

Sống Với Hội Chứng Down

1. Người có hội chứng Down có thể lên tiếng cho chính họ.

2. Trước hết người có hội chứng Down là con người.

Tương lai tươi sáng hơn.
Về người có hội chứng Down
Cách gọi là chuyện quan hệ.
Người có hội chứng Down không đau khổ vì bệnh.

3. Sự phát triển là tiến trình năng động, tương tác và có tính xã hội.

Gia đình cho ảnh hưởng.
Cộng đồng cho ra ảnh hưởng.
Trường học có ảnh hưởng.
Cộng đồng người có hội chứng Down.

4. Những điểm căn bản về hội chứng Down.

Hội chứng Down là bệnh về nhiễm sắc thể.
Ai cũng có thể sinh con có hội chứng Down.
Hội chứng Down được xác định lúc chào đời.
Thử nghiệm để tìm hội chứng Down.
Hội chứng Down là hội chứng thường gặp.
Người có hội chứng Down sống lâu.
Nhu cầu và khả năng của mỗi người khác nhau rất xa.
Khả năng trí tuệ hay tri thức.
Sự phát triển tiếp tục trong suốt cuộc sống lúc trưởng thành.
Hội chứng Down không phải là bệnh làm suy thoái.
Hiểu sự suy giảm về chỉ số thông minh IQ.
Khác biệt trong sự phát triển não bộ.
Có những cách can thiệp hiệu quả nhưng không có 'chữa trị' nào cho hội chứng Down.

5. Nhu cầu phụ trợ của người có hội chứng Down.

Nhu cầu phụ trợ về chăm sóc sức khỏe.
Tuổi thơ.
Khi lớn tuổi.
Giác quan hư hại.
Lãng tai.
Thị giác.
Nhu cầu phụ trợ về phát triển và giáo dục.

Nghiên cứu về tiến trình phát triển.
Ngôn ngữ và lời nói.
Nhớ ngắn hạn bằng lời.
Kỹ năng cử động.
Kinh nghiệm bình thường.
Chơi đùa.

Trường học và cao đẳng.
Học đọc, học viết và làm toán.
Hành vi và học về giao tiếp trong xã hội.
Tóm tắt.
Ý nghĩa cho cha mẹ và chuyên viên.

Cảm tạ.
Tham khảo
Thêm chi tiết và chỉ dẫn.

Sue Buckley.

Giảng sư thượng thặng về khoa Khuyết tật về Phát Triển, phân khoa Tâm lý, đại học Portsmouth, Anh quốc, Giám đốc về Nghiên cứu và Huấn luyện, Quỹ Giáo dục về Hội chứng Down, Anh quốc. Với sự đóng góp của những người lớn sau đây có hội chứng Down:

Gabrielle Clark, Ruth Cromer, Jason Kingsley, Mitchell Levitz, David McFarland, Marianna Paez, John Taylor và Andy Trias (xin đọc phần Tham Khảo để có thêm chi tiết).

Tóm lược:

Người có hội chứng Down, bất kể tuổi tác, trước tiên là con người. Họ là người có khả năng, ưu điểm và khuyết điểm như mọi ai khác. Họ có thể có nhiều nhu cầu hơn nhưng trước tiên họ có cũng nhu cầu như bất cứ ai khác thuộc lứa tuổi của họ. Phẩm chất của việc chăm sóc sức khỏe, giáo dục và hỗ trợ của cộng đồng dành cho trẻ con và người lớn có hội chứng Down tạo nên sự khác biệt thực sự cho đời họ. Bài này cho ra lời giới thiệu về tất cả những vấn đề cần xem xét, để cho người có hội chứng Down và gia đình của họ có được cuộc sống trọn vẹn và vui vẻ trong cộng đồng. Ắt ó cho cái nhìn tổng quát về sự phát triển của người có hội chứng Down từ lúc bé thơ đến cuộc sống của người trưởng thành. Bài cũng đưa ra tóm tắt về những nguyên nhân gây ra hội chứng Down, tỉ lệ và mức có bệnh thông thường ra sao, tuổi thọ và nhu cầu liên hệ về giáo dục cùng chăm sóc sức khỏe. Ắ hững loạt bài khác sẽ đi vào chi tiết từng vấn đề này.

1. Ắ người có hội chứng Down có thể lên tiếng cho chính họ.

"Tên tôi là Ruth Cromer. Tôi sống ở Sydney gần bãi biển Bondi với ba mẹ và anh trai. Tôi 26 tuổi. Tôi có ba nhiễm sắc thể 21. Hội chứng Down có nghĩa gì đối với tôi ? Khi còn đi học, tôi vào trường bình thường và học lớp bình thường. Tôi thích đi học và quý mến thầy cô. Tôi thấy học cực nhưng mẹ giúp tôi làm bài trường và bài đọc.

"Người ta luôn luôn nói người có hội chứng Down không học được mấy. Khi tôi 11 tuổi, thầy viết trong học bạ là 'Ta không nên trông mong quá nhiều đối với Ruth'; nhưng tôi muốn cho mọi người thấy là họ nghĩ sai về việc tôi có hội chứng Down: Tôi có cảm nghĩ trong lòng là mình làm được nhiều chuyện.

"Nhưng tôi phải đổi trường vì lên trung học không có trợ giúp trong lớp cho tôi. Thành ra đến 13 tuổi tôi phải qua trường mới. Ban đầu tôi có hơi lo. Tôi có vài lớp học chung với những học sinh khác như giờ Anh văn, may cắt, và có giờ học lớp đặc biệt. Tôi muốn học đánh máy nhưng cô giáo nói học đánh máy quá khó cho tôi; đầu vậy tôi vẫn học môn đó.

"Vậy trẻ có hội chứng Down đi trường thấy ra sao? Tôi không có nhiều bạn trong lúc học trung học, và đôi khi tôi thấy mình 'ở ngoài lề'. Vào giờ ăn trưa tôi thường vào thư viện trường ngồi đọc sách. Khi có người xử tệ với tôi, tôi chỉ bỏ đi chỗ khác. Và khi người ta không để ý gì đến tôi thì tôi cảm thấy bị bỏ rơi. Khi đó tôi thấy thui thủi chỉ có một mình. Họ không phải là bạn tôi. Rồi có những người lom lom ngó tôi, làm như chỉ trở về phía tôi, tôi thấy như vậy thôi.

"Có hội chứng Down có nghĩa khó tìm được việc làm. Mà khi người ta có việc thì chúng không thích hợp, giống như việc ở phi trường làm ca mà xong việc lúc nửa đêm! Xong việc thì phải về nhà! Mà làm sao tôi về? Nhưng tôi có hai việc làm văn phòng và là nhân viên trừ bị ở tổng đài điện thoại. Tuy nhiên những việc ấy rồi cũng chấm dứt.

"Nhưng diễn kịch là việc tôi muốn làm nhất và tôi đã đóng kịch! Tôi diễn trên truyền hình và trên sân khấu. Tôi theo học lớp về diễn xuất lúc 11 tuổi, và bởi là diễn viên mà có hội chứng Down tôi có thể tìm được nhiều vai thủ diễn! Tôi đóng trong video nói về quyền lợi nơi chỗ làm việc và trong cộng đồng, và tôi diễn trong những buổi khai trương, quảng cáo.

"Tôi không hề nghĩ mình sẽ diễn trên truyền hình, nhưng tôi được mời làm diễn viên khách trong loạt phim 'A Country Practice'. Rồi tôi tìm được việc khác, đóng một vai trong vở kịch diễn trên sân khấu. Làm sao chiếm được vai ấy? Nào, tôi ghi tên diễn thử và rồi tôi được cho một vai.

"Người ta luôn luôn hỏi làm sao tôi nhớ được những câu cho vai của tôi. Tôi có cần trợ lực không? Coi nào, không cần. Tôi học thuộc hết những câu mà vai của tôi phải nói, và ôn lại luôn luôn. Tôi cũng thuộc trọn kịch bản, không hề bỏ lỡ câu nhắc nào, và tôi dợt thật chăm chỉ. Tôi làm công việc của tôi, thủ diễn vai và cố gắng hết sức mình. Tôi luôn luôn đúng giờ, và xếp đặt công chuyện rất ngăn nắp.

"Đối với tôi hội chứng Down có nghĩa là tôi có thể có cuộc sống giống như bất cứ ai khác. Và tôi đã có cuộc sống riêng cho mình. Tôi đại diện cho người có khuyết tật trong ba tiểu ban. Tôi là thành viên của tiểu ban điều hành của hội về hội chứng Down tại New South Wales. Tôi theo học lớp về kịch nghệ tại Viện Kịch Nghệ Quốc Gia cùng những diễn viên khác có khuyết tật. Tôi tập thể dục với bạn bè và đi bơi với ba vào mỗi chủ nhật với nhóm bơi lội Bondi Mermaids trong hồ nước biển suốt mùa đông. Mẹ và tôi cùng với nhau đi phố mua sắm và ăn trưa. thỉnh thoảng hai mẹ con đi xem phòng triển lãm nghệ thuật, và trong tuần chúng tôi tập thể dục bằng cách đi bộ. Anh trai Michael của tôi 21 tuổi, tánh lạnh lợi. Bà tôi đã mất rồi nhưng tôi vẫn thương nhớ bà. Hồi đó những lúc ở cạnh bà tuyệt vô cùng. Tôi thích đi bộ tới thăm ông nội vào ngày chủ nhật, ngồi uống cà phê với ông. Tôi viết thư cho các cô dì và cô dì viết thư đáp lại.

"Tôi học là phải vững lòng và tôi có thể đương cự với người đối xử tệ với tôi. Tôi không để mình bận tâm về việc ấy, tôi quên nó đi, cảm thấy an lòng, nhưng có nhiều việc tôi không làm được, như anh Michael ngủ đêm ở chỗ khác. Tại sao tôi không được phép làm vậy? Anh Michael đi chơi vắng nhà hai ngày cuối tuần. Sao tôi không làm được như thế? Tôi biết tại sao. Vì tôi không thể đi tới chỗ xa, không biết lái xe và bạn tôi cũng không biết lái.

"Chuyện sau làm tôi bực mình. Tôi ra ngân hàng cùng với mẹ để mở trương mục có thể rút tiền và ký ngân phiếu, vì tôi có việc làm và kiếm ra tiền. Cô nhân viên ngân hàng cứ hỏi mẹ nhiều câu mà không hỏi tôi câu nào! Tôi muốn nói: 'Có à, tôi đang đứng trước mặt cô đây!'

"Hội chứng Down có nghĩa gì đối với tôi ? Tôi không thấy có gì khác biệt. Tôi biết nó có đó nhưng tôi không nghĩ về nó. Tôi cứ sống đời của tôi. Khuyết tật không ngăn được là ngày nào đó tôi sẽ có căn flat là chỗ ở riêng và lập gia đình. Nếu chồng tôi và tôi đồng ý muốn có người đến giúp có trả lương thì cũng hay.

"Tôi đề nghị người lớn có hội chứng Down cần hiện diện trong cộng đồng nhiều hơn. Tôi tin tưởng mạnh mẽ là người lớn có hội chứng Down như chúng tôi có thể có đời sống riêng của họ. Còn bạn nghĩ sao ?

"Trong vở kịch mà tôi đóng, đoạn cuối tôi nói là phần độc thoại hùng hồn, nói rất sát sự thực: 'Tôi có hội chứng Down. Nó không phải là bệnh. Không có thuốc nào chữa hết bệnh, mà tôi sinh ra là như vậy. Tôi không thích nó nhưng tôi học cách sống hòa với nó. Cha mẹ tôi cũng học như vậy. Tôi không phải là người khiếm khuyết, mà tôi là người có khuyết tật. Trước hết thì tôi là một con người. (Ruth Cromer, Úc châu.)

2. Trước hết người có hội chứng Down là con người.

- Đầu tiên người có hội chứng Down là con người, với quyền và nhu cầu y như mọi ai khác.
- Sự phát triển của người có hội chứng Down chịu sự chi phối của cách săn sóc, giáo dục và kinh nghiệm giao tiếp mà họ có, y như tất cả mọi người khác.
- Đời sống hằng ngày của người có hội chứng Down, bất kể tuổi tác, bị ảnh hưởng do phương tiện có sẵn cho họ và thái độ mà người sống chung với họ có, người họ gặp trong cộng đồng và người hỗ trợ hay chỉ dạy họ.

Người lớn có hội chứng Down trước tiên là người lớn, với cùng nhu cầu xã hội, tình cảm và thành đạt giống như những người lớn khác. Họ muốn được sống có sự riêng tư, độc lập, bạn hữu và bạn đời, có vai trò hữu ích trong cộng đồng. Họ cần có quyền y như người lớn khác trong cộng đồng. Trẻ có hội chứng Down trước tiên là trẻ nhỏ, với cùng nhu cầu xã hội, tình cảm và học hỏi như các trẻ nhỏ khác. Chúng muốn được thuộc vào thế giới trẻ thơ trong cộng đồng, và học cùng chơi đùa với tất cả những trẻ khác ở vùng chung quanh gần đó.

Em bé có hội chứng Down thì đầu tiên tiên hết là em bé, với cùng nhu cầu về thương yêu, an toàn, được ấm áp và có kích thích như tất cả các em bé khác.

Người cao niên có hội chứng Down cần được chăm sóc và hỗ trợ như tất cả người cao niên khác trong cộng đồng khi họ yếu đi và nhu cầu về sức khoẻ tăng lên.

"Có hôm mẹ hỏi tôi:

- Con nghĩ gì về việc có hội chứng Down ? Tôi đáp.

- Tốt. Con thấy thoải mái với chính mình.

Rồi mẹ hỏi câu khác.

- Con nghĩ người ta nên biết điều gì về hội chứng Down ?

Tôi nghĩ về câu đó trong một lúc lâu vì có nhiều điều cần biết, nhưng điều đầu tiên là tôi là một con người có cảm xúc như mọi ai khác. Tuy vậy điều quan trọng hơn hết thấy là tôi thích được đối xử giống như mỗi thành viên khác của cộng đồng.' (Gabrielle Clark, Úc châu.)

"Ý tôi muốn gửi đến tất cả các bạn là giữ tinh thần cởi mở về ý tưởng rằng chúng ta phải có thể có quyết định riêng của mình. Nếu người trẻ có hội chứng Down được cho cơ hội để có nhiều kinh nghiệm trong đời, tốt hơn ta nên chuẩn bị để có quyết định riêng cho chúng ta. Lời khuyên

của tôi cho bạn là khuyến khích trẻ con và người lớn có hội chứng Down hướng tới mục tiêu và mơ ước, và tin tưởng là thành công có được nhờ ta tin vào chính mình. (Michell Levitz, Hoa Kỳ.)

Người có hội chứng Down không nên được xem là khác biệt, mà tốt hơn là người có nhu cầu phụ trợ. Việc quan trọng là ý tưởng này cần được nhấn mạnh cho tất cả những ai làm việc với trẻ con và người lớn có hội chứng Down. Họ có một số nhu cầu đặc biệt thật, cần giải quyết bằng việc giáo dục và chăm sóc hữu hiệu về sức khỏe, nhưng không phải theo cách làm họ không có được cơ hội học hỏi bình thường hay giao tiếp có lợi cho mọi ai khác.

'Khi tôi sinh ra và bác sĩ bảo mẹ tôi là tôi có hội chứng Down, họ nói với mẹ là tôi sẽ không bao giờ đủ sức làm gì cả. Tôi nghĩ trong tương lai bác sĩ nên khuyên cha mẹ sinh con có hội chứng Down là hãy cho trẻ cơ hội để khuyến khích chúng trở nên là bất cứ điều gì chúng muốn'. (John Taylor, Hoa Kỳ).

Sự phát triển của em bé và trẻ có hội chứng Down chịu ảnh hưởng của tình thương yêu, sự chăm sóc, kích thích, giáo dục và kinh nghiệm giao tiếp mà gia đình và xã hội cho ra, như tất cả trẻ nhỏ khác. Trong loạt bài này các tác giả sẽ đưa ra chỉ dẫn về cách giải quyết nhu cầu phụ trợ của trẻ có hội chứng Down, nhưng nhấn mạnh bao nhiêu cũng không đủ về nhu cầu là trước tiên cần xem họ là con người. Ấu ếu ta chỉ tạo cho trẻ nhỏ hay người lớn không có khuyết tật kinh nghiệm xã hội và giáo dục mà ta xưa nay theo lẽ thói đã tạo cho trẻ nhỏ và người lớn có hội chứng Down, ta sẽ làm thui chột sự phát triển của những người không khuyết tật này. Rõ ràng là cho đến lúc gần đây, chúng ta đã làm thui chột sự tăng trưởng của người có hội chứng Down theo cách ấy.

'Tôi đã sống với hội chứng Down suốt đời mình ! Sống thì vui, nhưng thay đổi thái độ là chuyện khó ! Tôi tưởng tượng ra lúc mà bạn bè và tôi có thể chọn đúng chuyện gì ưu tiên, có đúng kỹ năng để giữ được chỗ làm, và cũng có thể lo liệu cho chính đời mình. Chúng tôi cần sự thông cảm và kỹ năng của quý vị để làm vậy. Chúng tôi cần được cho cơ hội và thời gian đối với những ước mơ ưu tiên của chúng tôi.' (David McFarland, Canada).

Tương lai tươi sáng hơn.

- Học đọc và viết.
- Đi trường với trẻ bình thường.
- Có bạn đời.
- Tham gia vào cộng đồng.
- Đi làm.
- Sống độc lập.

Ở nhiều nước cuộc sống của trẻ nhỏ và người lớn có hội chứng Down đang cải thiện dần. Việc có tiến bộ về chăm sóc y khoa, có hiểu biết nhiều hơn về nhu cầu phát triển và giáo dục của trẻ có hội chứng Down, và xã hội ngày càng chấp nhận hơn cho ra nhiều cơ hội lớn hơn để tăng trưởng và học hỏi, và để tham gia vào xã hội. Có thêm nhiều trẻ đi học trường bình thường với tất cả những trẻ khác trong cộng đồng, và nhiều trẻ nữa học đọc, viết, thành đạt về học vấn nhiều hơn là tình trạng 10 năm về trước. Chúng được chào đón ở nhiều loại hội quán và nơi giải trí khác nhau cùng với trẻ đồng lứa không khuyết tật.

Có thêm nhiều người lớn có hội chứng Down tìm được việc làm, sống độc lập, có người yêu và thành hôn. Sự hỗ trợ mà họ cần để có đời sống bình thường của người lớn thì thay đổi. Có người chỉ cần trợ giúp tối thiểu của bạn bè, hàng xóm và gia đình (như những người lớn khác trong cộng đồng), và có người sẽ cần trợ giúp toàn thời của nhân viên thuộc dịch vụ về khuyết tật.

Trong 10 năm qua, người lớn có hội chứng Down ở nhiều nước đã thành người biện hộ hữu hiệu cho chính họ và cho tất cả những ai có hội chứng Down trong cộng đồng của họ, bằng cách nói trước công chúng, vận động với chính trị gia, và thúc đẩy để có thay đổi về giáo dục, cải thiện cách huấn nghệ và cơ hội có việc làm, và có nhiều chọn lựa hơn trong việc sống có hỗ trợ.

Tuy nhiên, ngay cả ở những nước phát triển, nhiều người có hội chứng Down và cha mẹ họ vẫn đang tranh đấu cho quyền được nằm trong cộng đồng, và học trường lớp chung với trẻ bình thường thay vì bị tách riêng, và tại một số nước họ vẫn phải tranh đấu cho quyền có được chăm sóc căn bản về sức khỏe và giáo dục.

Về người có hội chứng Down

- ả hu cầu chăm sóc sức khỏe thay đổi.
- ả hu cầu phát triển thay đổi.
- ả hu cầu giáo dục thay đổi.
- Cá tính khác nhau.
- ả hu cầu hỗ trợ cho người lớn khác nhau.
- Đừng nghĩ tới kiểu mẫu rập khuôn.
- Hội chứng Down mà thôi không xác định sự phát triển.

Mỗi ai sinh ra có hội chứng Down là có dư một nhiễm sắc thể 21 (dư trọn một nhiễm sắc thể hay chỉ một phần). Dầu vậy ảnh hưởng của phân di truyền tử phụ trội này đối với sự phát triển của cá nhân thay đổi rất khác biệt. Ta không thể nào tiên đoán sự phát triển tương lai của em bé có hội chứng Down dựa trên sự định bệnh không mà thôi.

Có trẻ bị thêm một số trục trặc về sức khỏe, và trẻ khác bị bệnh nặng vì có hội chứng Down. Tất cả ai có hội chứng Down đều bị yếu kém nhiều hay ít về khả năng học tập. Một số em ở trong mức khả năng thấp của trẻ bình thường học ở trường bình thường, trẻ khác bị trì trệ hơn, từ học khá chậm đến mức bị khó khăn lớn lao trong việc học; và một số nhỏ bị thêm nhiều khó khăn khác nữa làm tiến triển càng bị chậm hơn. Sự phát triển của người có hội chứng Down không đạt tới mức cao nhất trong tuổi thiếu niên và đứng yên ở đó luôn. Giống như mọi ai khác, họ tiếp tục học khi đã trưởng thành và khôn lớn thành người nếu được cho cơ hội làm vậy. Mức phát triển lên tới độ cao nhất và đứng lại mà sách vở khi trước đề cập tới thì gần như chắc chắn là kết quả của việc thiếu chăm sóc về sức khỏe, kinh nghiệm về học tập cùng giao tiếp xã hội.

ả gười có hội chứng Down có cá tính khác nhau, không phải ai cũng dễ tánh, thích ôm nhau chào hỏi, thích nhạc như là mẫu người điển hình mà có thể bạn đã nghe nói tới; những điều này không chừng phản ảnh đời sống nghèo nàn trong viện xảy ra khi xưa, và là hành vi được khuyến khích. Có người có hội chứng Down mà đầy tự tin, hướng ngoại, có sinh hoạt giao tiếp rộn ràng, người khác ham thích chơi thể thao, rất giỏi về bơi lội, thể dục thẩm mỹ, trượt nước hay cỡi ngựa, có kẻ trầm tính hơn, ít nói, thích giải trí yên lặng với vài bạn thân.

Mỗi trẻ nhỏ hay người lớn có hội chứng Down phải được xem như là cá nhân riêng rẽ, và nhu cầu của họ là nhu cầu riêng biệt; ta kể đến ảnh hưởng có thể có của hội chứng Down đối với sự phát triển mà không cho rằng hội chứng Down tự nó sẽ ấn định sự phát triển.

ả người có hội chứng Down không đau khổ vì bệnh.

Gabrielle Clark.

'Tên tôi là Gabrielle Clark. Tôi gần 19 tuổi và tôi có hội chứng Down. Tôi không bị khổ sở vì chứng này như nhiều người nói, tôi chỉ có chứng ấy, tôi sinh ra là như vậy. Hồi tôi rất nhỏ mẹ cho hay là tôi có hội chứng Down. (Có lẽ tánh mẹ là vậy từ lúc tôi sinh ra, mẹ luôn luôn giải thích sự thật). Tôi vẫn không hiểu hoàn toàn nó nghĩa là gì trừ việc tôi có thêm một nhiễm sắc thể phụ trội, trông tôi khác người một chút, và phải rồi, tôi có hơi chậm. (Mẹ nói tôi không hề chậm lụi chút nào trong đời, nhưng mẹ là mẹ và có thiên vị một chút).' (Gabrielle Clark, Úc châu.)

Đa số người có hội chứng Down và gia đình của họ không nghĩ là họ đau khổ vì hội chứng Down. Chắc chắn họ không thích bị mô tả như là người đau khổ vì bệnh. Trẻ nhỏ và người lớn sống với hội chứng Down. ả ó chi phối sự phát triển của họ nhưng nó không gây đau khổ hằng ngày. Đa số trẻ nhỏ và người lớn có hội chứng Down sống đời vui vẻ, bình thường hằng ngày làm y những việc như người không có khuyết tật trong cộng đồng làm.

Cách gọi là chuyện quan hệ.

• Lời nói phản ảnh thái độ, niềm tin, giá trị và nó ảnh hưởng cách trẻ nhỏ cảm thấy về mình. Xin hãy nhớ nói :

- 'Johnny có hội chứng Down', mà đừng nói 'Johnny là người Down', và nói:

- 'Trẻ có hội chứng Down', mà không nói 'trẻ Down', hay tệ hơn nữa là 'một Down'. Hãy nói:

- 'Jenny có hội chứng Down' chứ không nói 'Jenny bị hội chứng Down'.

Chữ mà ta dùng để mô tả người khác có chứa đựng ý tưởng mạnh mẽ. ả ếu người có hội chứng Down trước tiên là con người, và sự tăng trưởng của họ không thể tiên đoán chỉ hoàn toàn dựa vào lời định bệnh, thì điều rất quan trọng là lời nói thường nhật của ta phản ảnh hiểu biết này.

Điều quan trọng là luôn luôn nhắc đến con người trước hết, có nghĩa luôn luôn nói về trẻ nhỏ hay người lớn có hội chứng Down nếu cần phải đề cập tới sự định bệnh, mà không nói trẻ Down, hay tệ hơn nữa là 'một Down' (như nói rằng trong trường có một Down).

Trẻ nhỏ và người lớn có hội chứng Down nghe cách chúng ta nói về họ, và nó ảnh hưởng lòng tự trọng cùng cái nhìn của họ về chính mình. ả ếu bạn có hội chứng Down thì bạn muốn nghe lời mô tả về bạn và chứng bệnh ra sao? Hãy dành một phút để ngẫm nghĩ về câu hỏi này.

Chữ hội chứng Down được thông dụng vì bác sĩ Langdon Down là người đầu tiên mô tả tình trạng của bệnh. Theo thói quen chữ 'Down's syndrome' được dùng trong nhiều năm nhưng lúc gần đây tất cả những nước nói tiếng Anh đã đổi sang dùng 'Down syndrome', với lý luận rằng ông Langdon Down không có bệnh mà cũng không nắm quyền về bệnh nên nói rằng 'bệnh của ông Down, Down's syndrome' là không thích hợp.

3. Sự phát triển là tiến trình năng động, tương tác và có tính xã hội.

- Sự phát triển không bị di truyền tử ấn định chặt chẽ.
- Sự phát triển không bị chi phối do sinh hoạt và tác động bên ngoài từ lúc sinh.
- Gia đình cho ra sự khác biệt.
- Cộng đồng tạo nên sự khác biệt.

- Trường học sinh ra khác biệt.
- Cộng đồng người có hội chứng Down đang làm nên sự khác biệt.

Đối với tất cả trẻ nhỏ, sự phát triển là tiến trình liên tục và tương tác, nó không hoàn toàn được ấn định bằng di truyền từ ngay từ lúc sinh. Di truyền từ có thể chi phối khả năng học tập của trẻ, nhưng chúng không ấn định cơ hội học hỏi. Từ lúc sinh ra tất cả em bé bước vào cảnh mà mối liên hệ với người khác chung quanh em ảnh hưởng lớn lao sự phát triển của em. Sự phát triển của não bộ là tiến trình phức tạp, tương tác, bị di truyền từ, các hoạt động sinh học khác và kinh nghiệm học hỏi đủ mọi loại chi phối. Cấu tạo và hoạt động của não sau khi sinh ra bị hoạt động và tiếp thu từ bên ngoài ảnh hưởng sâu đậm.

Gia đình cho ảnh hưởng.

Người tạo ảnh hưởng nhiều nhất cho sự phát triển của em bé là gia đình của chúng. Phẩm chất của sự chăm sóc, thương yêu, quan tâm trong gia đình tạo nên cơ hội đầu tiên về sự học hỏi và tăng trưởng cho tất cả mọi trẻ. Em bé và trẻ nhỏ có hội chứng Down, giống như mọi trẻ khác, có lợi khi ở trong môi trường có sự thương yêu và cảnh nhà an toàn, nơi chúng được người khác chơi với mình, nói chuyện với, và yêu quý như là người trong gia đình. Tất cả trẻ con tăng trưởng tốt đẹp trong gia đình nào khuyến khích con trẻ có tính độc lập và xử sự theo cách chấp nhận được ngoài xã hội ngay từ lúc nhỏ. Tất cả mọi trẻ tăng trưởng tốt đẹp trong gia đình nào biết khen ngợi và quý chuộng sự thành đạt của trẻ, với mọi người trong nhà chăm lo cho nhau và hỗ trợ lẫn nhau.

Khi trước gia đình được khuyên là cho em bé có hội chứng Down vào nuôi trong viện, và điều này vẫn xảy ra ở vài nước. Tuy nhiên, gia đình của người có hội chứng Down là nguồn lực chính tạo nên thay đổi trong đa số các nước, hỗ trợ lẫn nhau và tranh đấu để làm thay đổi thái độ, có dịch vụ thích hợp hơn và có giáo dục cho trẻ nhỏ và người trẻ.

Cộng đồng cho ra ảnh hưởng.

- Hội nhập là chuyện đáng kể.
 - trong gia đình.
 - trong trường học.
- ả nghiên cứu thấy rằng trẻ có hội chứng Down sống trong gia đình sẽ tiến bộ mau hơn và thành đạt nhiều hơn trẻ sống trong viện.
- ả nghiên cứu thấy rằng trẻ có hội chứng Down được lợi rất nhiều khi cho hội nhập vào trường bình thường. Kỹ năng nói và viết đi trước 2-3 năm.

Ảnh hưởng mà khuyết tật sinh ra cho một người bị thái độ và cơ hội của cộng đồng mà họ sống trong đó chi phối mạnh mẽ. Tính đến cuối thập niên vừa qua, đa số trẻ có hội chứng Down lớn lên bị thiếu thốn về mặt giáo dục và xã hội. Các em không được chào đón như những trẻ khác cùng tuổi ở hội quán, nhóm chơi (play group) và sinh hoạt xã hội mà các trẻ sau đến chơi hay dự vào. Chúng chỉ hòa đồng với những trẻ khác có khuyết tật tương tự hay nặng hơn trong khung cảnh tách riêng. Trẻ không có được tình bạn với trẻ khác cùng tuổi không có khuyết tật. Chúng không được học và tăng trưởng trong khung cảnh của trẻ nhỏ trong cộng đồng. Thử tưởng tượng trẻ bình thường mà bị gạt ra khỏi trường và cô lập về mặt xã hội sẽ có sự tăng trưởng bị ảnh hưởng ra sao, và rồi coi xem ảnh hưởng có thể có của nó đối với sự phát triển của trẻ có hội chứng Down.

'Chuyện đáng nói là chúng tôi phát triển như là cá nhân riêng biệt, với quyền lợi y hệt về việc sinh sống như bất cứ ai khác là người, và có tương lai làm việc với bạn bè cùng tuổi, bình thường hay khuyết tật. Chuyện đáng nói là họ có thể là người trưởng thành nam hay nữ, và khi làm việc xong họ có thể đi dự tiệc hay ngủ đêm ở nhà bạn, không bị kỳ thị vì là người như họ là, mọi người lắng nghe quan điểm của chúng tôi, hiểu nó và nhìn nhận quyền công dân của chúng tôi.

Trên hết thấy tôi muốn nói rằng chuyện đáng kể nhất cho tôi là người ta coi trọng điều tôi suy nghĩ. Tôi muốn sống hạnh phúc với ba mẹ, anh chị em mà tôi cũng muốn có gia đình, cuộc sống với bạn trai Christian xây dựng trên tình yêu của chúng tôi với nhau. Tôi chấp nhận khuyết tật của mình, nhưng tôi không muốn nương tựa vào anh chị em khi ba mẹ qua đời. Tôi đi làm, đi học và với bạn bè chúng tôi sẽ có được một đời sống trọn vẹn tuy cần có hỗ trợ một chút. Người khuyết tật cần được giúp đỡ để sinh hoạt nhưng không phải ai cũng hiểu được điều ấy. Tôi luôn luôn nói rằng ai cười nhạo người khuyết tật là khuyết tật nhiều hơn chúng tôi. Tôi muốn chấm dứt bằng lời nói rằng có hội chứng Down chẳng sao cả, điều quan trọng là sống linh hoạt, có cảm xúc và hy vọng như mọi ai khác. Đúng là chúng tôi cần hỗ trợ để sống và tranh đấu để được sống vui, nhưng nó đáng công tranh đấu.' (Mariana Paez, Argentina).

Trường học có ảnh hưởng.

Cách đây chừng 25 - 30 năm về trước, ở nhiều nước trẻ có hội chứng Down không đi học. Lúc ấy nhiều nước gọi là tiến bộ bắt đầu có trường đặc biệt dành riêng cho trẻ khuyết tật. Đa số những trường dành riêng này chỉ chú trọng vào việc dạy kỹ năng thực dụng để việc sinh sống hằng ngày, cho rằng không trẻ nào có hội chứng Down có thể học đọc và do vậy không có chương trình học chữ hay có rất ít. Trường học mà chỉ nhận trẻ có khuyết tật đáng kể tạo nên môi trường bất bình thường, nghèo nàn về mặt xã hội và học hỏi. Do khuyết tật của chúng, trẻ thường rất chậm nói, chậm biết chơi đùa và chậm phát triển cách xử sự ngoài xã hội. Chúng không thể giúp lẫn nhau, không có gương bắt chước thích hợp cho tuổi của chúng để học nói, chỉ chúng cách chơi hoặc cho thí dụ về hành vi thích hợp theo tuổi.

'Tôi tiếc là không được học chung với trẻ bình thường khi đi học. Vì không có trường hay trong vùng tôi ở, để học trường giỏi tôi phải đi xe bus tới chỗ xa. Thành ra tôi không gặp ai thuộc khu gần nhà. Nếu có thể làm lại thì tôi muốn đi học ở trường chỗ lân cận để làm bạn với trẻ trong vùng.' (Jason Kingsley, Hoa Kỳ).

Ở nhiều nước trên thế giới, trẻ có hội chứng Down vẫn còn bị cho học riêng theo cách này, hay không có phương tiện để có được chút học vấn nào.

Tại nhiều nơi, cơ hội được giáo dục đã bắt đầu thay đổi trong những năm gần đây. Dịch vụ và chương trình học tập được lập ra cho trẻ thơ rất nhỏ. Càng ngày càng nhiều trẻ có hội chứng Down được cơ hội vào học trường bình thường với trẻ bình thường cùng tuổi. ả hiểu người lớn có độc lập hơn và thêm cơ hội làm việc hơn.

ả hững nghiên cứu về trẻ có hội chứng Down học trường bình thường đều cho thấy rằng làm vậy có lợi cho trẻ, em đạt được mức biết đọc, làm toán và học vấn cao hơn trẻ học trường dành riêng. Chúng có cũng gợi ý rằng trẻ có hội chứng Down mà được cho học trường bình thường chung với trẻ cùng lứa tuổi có kỹ năng nói khá hơn, và kỹ năng giao tiếp xử sự chín chắn hơn trẻ học trường đặc biệt. Các nghiên cứu này không tìm ra bất lợi nào về việc trẻ khuyết tật và trẻ bình thường học chung, cho trẻ khuyết tật được

hòa đồng về mặt xã hội. Họ không thấy có lợi ích thiết thực nào của việc cho trẻ học riêng trong trường đặc biệt.

Dù có thêm nhiều chứng cứ về lợi ích của việc học chung, ngay cả ở nước mà việc học chung một trường gồm trẻ khuyết tật và bình thường được xem là quyền theo luật định, không phải dễ mà luôn luôn có được điều ấy và cha mẹ có thể vẫn phải tranh đấu để tìm cho con một chỗ học.

'Từ năm ba tuổi tới năm bảy tuổi, tôi đi học trong trường gần nhà. Một hôm tôi hỏi mẹ là sao những trẻ khác trong lớp tôi đều 4 tuổi mà chỉ có tôi là 5 tuổi, mẹ bảo rằng tôi bị trục trặc làm học khó, nhưng mẹ nói mỗi trẻ đều khác nhau và đều học được nếu chúng chịu khó. Rồi tôi đi trường đặc biệt học đọc và học nhiều chuyện khác. Tôi học giúp những trẻ có bệnh nhiều hơn tôi. Khi được 11 tuổi, thầy cô và ba mẹ quyết định rằng tôi đủ sức vào trường bình thường. Đó là trường rất lớn, trong lớp có 30 học sinh. Đa số chúng nhỏ hơn tôi 2 tuổi, và tôi học ở đó tới năm 17 tuổi.

'Trong 6 năm đó tôi học nhiều điều. Việc học có lợi cho tôi, công khó học tập mang lại kết quả cho tôi và người khác. Mỗi chúng ta đều có khác biệt riêng của mình, có thể tìm được chỗ đứng trên đời. Việc tôi không thích chút nào là có giờ phải rời lớp để đi học riêng, còn môn tôi thích nhất là lịch sử, nó luôn luôn làm tôi hứng thú. Tôi may mắn có bạn tốt, học được ở bạn nhiều điều. Bạn luôn luôn đối xử với tôi như là người trong bọn y như chúng, và tôi không quên được thầy cô đã giúp tôi rất nhiều. Ở nhà, gia đình đối xử với tôi y như với anh chị em tôi, và tôi cãi nhau thường xuyên với chị sát tuổi tôi !'

'Một hôm tôi được hỏi là cảm thấy sao khi biết là mình có hội chứng Down. Mới đầu tôi không thích biết điều đó, hay ít nhất tôi nên được cho biết khi hỏi mẹ tại sao bạn cùng lớp nhỏ hơn tôi hai tuổi. Phải lâu lắm cha mẹ mới cho tôi hay. Ấy là điều các bạn tôi cũng than phiền về cha mẹ của chúng. Tôi thích được cho biết sớm hơn. Tôi muốn xin tất cả cha mẹ của trẻ có hội chứng Down đừng lo lắng mà hãy tin vào chúng tôi. Chúng cần có lòng tự tin để tiến bộ vì chúng tôi giống như mọi ai khác. Tuy chúng tôi có hội chứng Down, điều ấy không có nghĩa là chúng tôi không cảm xúc như ai khác là người bình thường. Tôi không hề nghĩ hội chứng Down nơi các bạn của tôi là chuyện quan trọng. Tôi luôn luôn muốn giúp ai cần được giúp đỡ. Để chấm dứt, tôi muốn xin thầy cô đặt nặng quan trọng vào sự học của chúng tôi, và xin cha mẹ hãy tin vào chúng tôi.' (Andy Trias, Tây Ban ả ha).

Cộng đồng người có hội chứng Down.

Trong khoảng 20 năm vừa qua, một cộng đồng quốc tế gồm nhiều người và các tổ chức quan tâm đến việc hỗ trợ người có hội chứng Down đã phát triển. Đây là cộng đồng người có hội chứng Down và cha mẹ họ, chuyên viên cung cấp dịch vụ như bác sĩ, thầy cô, tâm lý gia, chuyên viên chính ngôn, trị liệu cơ năng, trị liệu thể chất, nhân viên xã hội và cộng đồng, và những nhà nghiên cứu cố gắng tìm hiểu ảnh hưởng của hội chứng Down đối với mọi khía cạnh của việc phát triển, và soạn cùng lượng xét những chương trình và dịch vụ can thiệp có hiệu quả hay không.

Các hội về hội chứng Down được lập ra ở nhiều nước và trong các vùng, thường do cha mẹ và người có hội chứng Down tổ chức; chúng là nguồn hỗ trợ lớn lao cho cá nhân và gia đình, và là một lực to tát mang lại thay đổi trong các nước có hội. Thường khi nhà nghiên cứu và chuyên viên cũng can dự vào những hội này. Càng lúc càng có nhiều hội nghị quốc gia và quốc tế, các buổi họp được tổ chức, cho phép người ta chia sẻ kinh nghiệm và hiểu biết. Mỗi ba hay bốn năm cộng đồng quốc tế về hội chứng Down mở một Đại hội Thế giới, như đại hội lần thứ bảy tại Sydney vào tháng ba năm 2000, đại hội lần thứ tám tại Singapore tháng 11, 2003. Biên bản của đại hội thường được xuất bản thành sách, cho phép những hiểu

biết mới mẽ trình bày tại đại hội được chia sẻ với tất cả những ai chi phối cuộc sống của trẻ nhỏ và người lớn có hội chứng Down.

4. ả hững điểm căn bản về hội chứng Down.

ả hững điểm căn bản về hội chứng Down được tóm tắt trong phần kể. Mỗi vấn đề được thảo luận chi tiết trong những mục của bài này.

Hội chứng Down là bệnh về nhiễm sắc thể.

Hội chứng Down gây ra do việc có thêm một nhiễm sắc thể 21 hoặc trong tinh trùng hoặc trong trứng. ả nhiễm sắc thể 21 là cái nhỏ nhất trong số các nhiễm sắc thể của người, và gồm khoảng 225 di truyền tử. Đa số trẻ có hội chứng Down (95%) có ba 21 (trisomy 21 - tức mỗi tế bào trong người đều có thêm một nhiễm sắc thể 21), khoảng 3-4% có nhiễm sắc thể chuyển vị (translocation - theo nghĩa nhiễm sắc thể 21 phụ trội dính vào một nhiễm sắc thể khác), và chừng 1-2% trẻ có loại hội chứng Down gọi là đốm (mosaic - tức chỉ một số tế bào có dư một nhiễm sắc thể 21, những tế bào khác được bình thường). Tuy nhiên loại bệnh không làm thay đổi đáng kể những khó khăn trong việc học thường đi kèm với hội chứng Down. Trẻ có chứng đốm có thể ít bị chậm phát triển về một số mặt, đây là tật hay đi kèm với hội chứng Down, nhưng có vẻ gặp khó khăn về ngôn ngữ và học tập như các trẻ khác.

Ai cũng có thể sinh con có hội chứng Down.

Tỷ lệ sinh ra trẻ có hội chứng Down thì bằng nhau cho cha mẹ thuộc mọi thành phần xã hội và trình độ học vấn, mọi sắc dân và cha mẹ thuộc đủ mọi lứa tuổi. Tuy rủi ro sinh ra trẻ có hội chứng Down tăng theo tuổi người mẹ, bà mẹ thuộc lứa tuổi nào cũng có thể sinh ra con có hội chứng Down. Mức rủi ro là khoảng 1/2000 lúc bà mẹ 20 tuổi, và 1/45 lúc 45 tuổi. Dầu vậy, vì số con mà bà mẹ trẻ sinh ra thì nhiều hơn số con mà bà mẹ lớn tuổi sinh ra nên đa số em bé có hội chứng Down là do bà mẹ trẻ hơn 35 tuổi sinh ra.

Hội chứng Down được xác định lúc chào đời.

ả hững dữ kiện chính về hội chứng Down.

- Hội chứng Down là bệnh về nhiễm sắc thể
- Ai cũng có thể sinh con có hội chứng Down
- Hội chứng Down được xác định lúc chào đời
- Hội chứng Down là hội chứng hay gặp.
- ả gười có hội chứng Down sống lâu
- ả hu cầu cá nhân và khả năng mỗi người thay đổi rất nhiều
- Sự phát triển tiếp tục diễn ra suốt đời.
- Hội chứng Down không phải là bệnh dần dần hoá tệ hơn.
- Có những cách can thiệp hiệu quả nhưng không có trị liệu hay cách nào chữa hết hội chứng Down.

Khuyết tật của trẻ gần như luôn luôn được nhận ra lúc chào đời, và cha mẹ có thể tìm được những nhóm hỗ trợ ở nhiều nước. Đa số trẻ có hội chứng Down tại Anh sẽ được chỉ dạy tại nhà rất sớm, có trị liệu và cha mẹ có thể can dự vào tiến bộ về học tập của con ngay từ năm đầu đời. Từ 10-15 năm vừa qua cha mẹ của trẻ có hội chứng Down ở nhiều nước đã tranh đấu hữu hiệu để có thêm chỗ cho con vào học ở vườn

trẻ hay nhà giữ trẻ chung với trẻ bình thường. Một số nước có dịch vụ khá hơn so với Anh, và có kinh nghiệm lâu hơn về chương trình giáo dục sớm và trường học chung cho trẻ khuyết tật và bình thường, nhưng ở đa số các nước trên thế giới, chỉ có ít dịch vụ cho trẻ có hội chứng Down và gia đình. Tại nhiều nước, gia đình thiếu ngay cả thông tin căn bản về hội chứng Down, nhưng ở đa số các nước trên thế giới, các hội đoàn do cha mẹ hướng dẫn đang bắt đầu tăng trưởng và cho ra thay đổi.

Thử nghiệm để tìm hội chứng Down.

Hiện nay, ta không thể xác định ai có rủi ro sinh con có hội chứng Down trước khi có thụ thai, ngoài rủi ro liên hệ đến tuổi của người mẹ. Tuy nhiên có thể tìm ra hội chứng Down trong lúc mang thai. Tại một số nước tất cả phụ nữ có mang được đề nghị có thử nghiệm về máu để phòng định xem bào thai có hội chứng Down hay không. Thử nghiệm này được dùng để cố vấn cha mẹ về mức rủi ro và để cho cha mẹ nào muốn làm thử nghiệm nước nhau (amniocentesis) biết mức rủi ro; thử nghiệm này là cách chính xác để xác định việc có nhiễm sắc thể phụ trội hay không. Thử nghiệm được làm bằng cách dùng kim đâm vào tử cung để lấy chất dịch chung quanh bào thai và xem xét, trong chất dịch có chứa những tế bào của phôi thai. Tại một số nước kết quả thử nghiệm dương tính có thể dẫn đến việc ngưng thai (termination) khoảng 16 - 20 tuần của thai kỳ.

Thử nghiệm về máu không tìm ra được hết những thai nhi có hội chứng Down, nó còn đoán sai mức rủi ro cho nhiều cha mẹ mà bào thai không có hội chứng Down, (khoảng 43 trong số 44 trường hợp bị cho là có rủi ro có hội chứng Down và dẫn đến việc thử nước nhau, có kết quả dương tính lầm, có nghĩa chỉ 1 trong 44 trường hợp là thực sự có hội chứng Down). Cũng có vài dấu hiệu có thể thấy được khi rà siêu âm như tim bất thường hay một vùng lạ đằng sau cổ (làn xếp ở cổ), và những dấu hiệu này cũng có thể dẫn đến việc đề nghị cha mẹ thử nước nhau.

Về mặt đạo đức thì đây là chuyện rất khó nói, cho riêng tác giả bà không tin rằng việc thử nghiệm bào thai thấy có hội chứng Down có thể biện minh cho chuyện ngưng thai. Đa số gia đình hồi phục mau lẹ lạ lùng sau chấn động do việc định bệnh gây ra sau khi trẻ chào đời, và thương yêu trẻ có hội chứng Down y như những con khác của họ. Trẻ có hội chứng Down và anh chị em sống đời vui vẻ và trọn vẹn, không có dấu hiệu nào cho thấy lớn lên với anh chị em có khuyết tật sẽ mang lại ảnh hưởng tai hại lâu dài. ả gược lại, nhiều người trong gia đình, cha mẹ, anh chị em có thể thấy họ có lợi về nhiều chuyện, mà cũng tỏ ra thực tế đối với những đòi hỏi phụ trội họ phải gặp. Một số gia đình (khoảng 15%) gặp nhiều khó khăn hơn, thấy không dễ gì đối phó nhất là nếu trẻ có trí tuệ nặng hơn mức thông thường, có hành vi trục trặc, hay có thêm bệnh tật. Cũng không dễ gì đối phó nếu ngoài việc gia đình bị căng thẳng còn có nạn nghèo đói, thất nghiệp, chỗ ở thiếu phương tiện. ả hững gia đình này có thể được xác định và nên được các nhóm cha mẹ và dịch vụ ưu tiên hỗ trợ.

Dầu sao quyết định ngưng thai là chuyện riêng tư của mỗi người. Cha mẹ nào thấy không thể lo liệu cho nhu cầu của trẻ có hội chứng Down, thì thay vì ngưng thai người ta có thể cho con nuôi. Tại một số nước số gia đình sẵn lòng nhận nuôi em bé có hội chứng Down lại nhiều hơn số trẻ có sẵn để làm con nuôi.

Hội chứng Down là hội chứng thường gặp.

Hội chứng Down là hội chứng thông thường nhất gây ra khuyết tật học khó từ trung bình đến nặng cho trẻ nhỏ. ả ó xảy ra với tỉ lệ 1/700 trẻ sinh ra, tùy thuộc vào thử nghiệm tìm bệnh và chủ trương ngưng thai ở những nước khác nhau. Hiện nay tại Anh ước lượng là có khoảng 30.000 người có hội chứng Down so với dân số toàn quốc là gần 60 triệu.

Việc tìm ra bào thai có bệnh không làm giảm dân số đáng kể dù ở Anh hay nơi khác như đã tiên đoán. Chăm sóc về y tế làm tăng mức sống sót nơi trẻ nhỏ, và số trẻ trong tuổi đi học mà có hội chứng Down

vẫn tăng gia tại Anh. Ờ gười ta tin rằng sự việc sẽ còn tiếp tục trong thập niên tới. Con số trẻ có hội chứng Down trong tuổi đi học (5 đến 19 tuổi) tại Anh được ước lượng là từ 8000 đến 9000 em.

Ờ gười có hội chứng Down sống lâu.

- Học cả đời
- Ờ gười có hội chứng Down học suốt cả đời.
- Thiếu niên và lúc mới trưởng thành thường là giai đoạn có tiến bộ đáng kể.
- Ờ gười có hội chứng Down là công dân có trách nhiệm.

Đây rõ ràng là cộng đồng đáng kể và bởi nay tuổi thọ của họ là từ 45 đến 55 tuổi và có người còn sống cả đến 60 tuổi ngoài hay 70 tuổi, chuyện quan trọng là những trẻ em này được lợi nhờ cơ hội giáo dục trang bị cho các em sống đời độc lập bán phần trong cộng đồng khi trưởng thành. Ờ hận xét này không phải quá đáng, vì không phải chỉ một thiểu số rất nhỏ có nhiều khả năng mới có thể sống độc lập.

Thí dụ như Roberta, con gái của tác giả, có hội chứng Down; cô học xong ra trường mà không biết đọc chút gì, không biết đếm, không biết nói cả tên những đồng tiền, giấy bạc. Roberta sinh năm 1969, lúc mới sinh có cuộc sống xáo trộn; trong 16 tháng đầu trẻ phải ở trong viện rồi sau đó được gia đình tác giả bài này nhận làm con nuôi. Đến 4 tuổi trẻ mới biết đi một mình, 5 tuổi mới biết nói được từng chữ. Mọi việc bắt đầu thật chậm chạp nhưng nay khi được 31 tuổi, cô sống trong nhà có trợ giúp của cộng đồng, biết rút tiền của mình ở ngân hàng, trả tiền nhà và biết chọn lựa cách sử dụng phần tiền còn lại mà cô cất trong trương mục ngân hàng. Roberta tự quyết định việc dùng thời giờ của mình, cô chăm lo những nhu cầu của mình, giặt giũ quần áo, đi học lớp giáo dục tráng niên buổi tối ở trường cao đẳng, tiếp tục cải thiện chuyện học đọc học viết và kỹ năng dùng tiền của mình. Cùng với bạn bè cô vui chơi những sinh hoạt khác nhau trong cộng đồng địa phương, có khi dành cho người có nhu cầu đặc biệt, có khi dành cho người bình thường, và cô có việc làm bán thời gian, được trả mức lương tối thiểu theo luật định ở Anh.

Roberta từ lúc 22 tháng, tuổi thiếu niên và rồi 21 tuổi.

Ờ ay ngắm nghĩ lại việc khi Roberta là trẻ con tôi đã đánh giá quá cao ảnh hưởng của việc thiếu kỹ năng học tập đối với đời con lúc trưởng thành, và đánh giá quá thấp kỹ năng giao tiếp, cách xử sự tốt đẹp của cháu, lòng tự tin và hăng hái muốn tham dự với mọi người. Tôi cũng quan sát là Roberta và bạn khuyết tật của nó là người có khả năng, là thành viên có tinh thần trách nhiệm về mặt xã hội trong cộng đồng. Chúng tự mình sử dụng tất cả những phương tiện công cộng trong vùng, không cần nhân viên hỗ trợ. Chúng ra quán giải khát nhưng không uống bia nhiều quá thành say sưa phá phách mất trật tự. Cả nhóm đi sắm hàng ở cửa tiệm trong vùng và ra quán cà phê. Theo tôi biết không kẻ nào trong bọn có lấy cắp hay gây náo động ngoài đường, có rắc rối với luật pháp.

Roberta không hề mắc nợ dù chỉ có ít tiền. Cháu cẩn thận với tiền bạc của mình và dành dụm để sắm quần áo, đi nghỉ hè theo ý mình. Tôi cũng ngạc nhiên thấy cách mà Roberta và bạn của nó lo lắng cho nhau và hỗ trợ nhau trong lúc khó khăn, đau ốm, tang chế. Ờ ói khác đi, mức thành thạo về mặt xã hội và ý thức tế nhị về giao tiếp mà Roberta và bạn với khuyết tật học khó của cháu lộ ra trong đời sống hằng ngày, khá hơn thấy rõ so với chuyện lộ ra của nhiều người mà ta cho là thông minh hơn, có học hơn trong cộng đồng của chúng ta.

Roberta càng lớn tôi càng thấy sự giống nhau giữa con và em trai em gái của cháu về những kỹ năng và nhu cầu quan trọng cho cuộc sống, và càng thấy ít dị biệt. Tôi ước phải chi hồi con còn nhỏ tôi có thể thấy trước hình ảnh về con người lớn khéo léo mà con có thể trở thành, thay vì là hình ảnh mà tôi được

cho thấy là một người khờ dại cả đời phải luôn luôn bị lệ thuộc. Hẳn tôi sẽ có thể là cha mẹ khá hơn cho Roberta.

Ảm hu cầu và khả năng của mỗi người khác nhau rất xa.

Không hai người có hội chứng Down nào lại giống hệt nhau cũng như không hề có hai người bình thường nào giống y nhau. Tuy mỗi người có hội chứng Down có một nhiễm sắc thể 21 phụ trội trong tế bào của họ từ lúc thụ thai, ảnh hưởng về sự phát triển thể chất và trí não vẫn thay đổi rất nhiều, theo cách hiện nay ta chưa thể giải thích. Thí dụ khoảng phân nửa tất cả những trẻ sinh ra có hội chứng Down có tim bất toàn, sự phát triển của tim bị ảnh hưởng trong lúc bào thai phát triển, và số còn lại sinh ra có tim bình thường.

Ảm hu cầu trẻ có hội chứng Down đôi lúc bị lãng tai, nhưng có trẻ không hề bị trục trặc về thính giác. Ảm hu cầu trẻ cần đeo kính trong khi có trẻ không cần.

Ảnh hưởng về phát triển cử động, khả năng học tập và phát triển trí não cũng thay đổi. Đa số trẻ có hội chứng Down sinh ra có cơ mềm, nhưng một số bị mềm hoài cần tập thể dục thêm, và có trẻ khác lại không cần làm vậy.

Đa số trẻ nhỏ và người trẻ có hội chứng Down học hành và tiến triển chậm hơn những trẻ không có khuyết tật, nhưng một số chỉ bị chậm nhẹ và số khác bị nặng hơn. Có trẻ chậm biết nói tuy lại nói rõ ràng, trẻ khác gặp trở ngại rất lớn khi tập nói cho rõ. Có trẻ có hội chứng Down học đọc ngang sức với những trẻ khác trong lớp học chung với trẻ bình thường, lại có trẻ có hội chứng Down không biết đọc chi cả.

Đa số người lớn có hội chứng Down có thể sống đời rất bình thường trong cộng đồng như biết đi mua sắm, đi làm, đi học trường cao đẳng và tới chơi hội quán mà chỉ cần hỗ trợ rất ít; họ thường khi sống trong gia cư có trợ giúp. Khoảng 15% người khác cần được giúp đỡ hằng ngày nhiều hơn, như cần chăm sóc và có sinh hoạt định sẵn cho họ.

Việc định bệnh là có hội chứng Down không thể cho bạn biết là trẻ nhỏ hay người lớn sẽ tiến triển ra sao. Ảm hu cầu có thể cho ta hay là có vài trục trặc về sức khỏe và khả năng học tập thường thấy ở người có hội chứng Down hơn người khác, và báo cho ta việc cần thăm định việc chăm sóc sức khỏe và nhu cầu học tập của từng trẻ hay người lớn kèm theo quan tâm về những rủi ro này.

Khả năng trí tuệ hay tri thức.

Khi trước, sự phát triển trí tuệ hay tri thức của trẻ và người lớn có hội chứng Down thường được mô tả bằng chỉ số thông minh IQ (Intelligence Quotient), tính theo kết quả trắc nghiệm về trí thông minh. Đa số nghiên cứu về dự phát triển của người có hội chứng Down dùng cách tính này.

Tuy nhiên, trắc nghiệm IQ có giá trị giới hạn về mặt thực tế. Ảm hu cầu không cho ta biết gì hay biết rất ít về khả năng nói và lời nói của một người, họ có biết đọc tới mức hữu dụng hay không, có biết nấu được bữa ăn, biết dùng phương tiện chuyên chở công cộng hay biết xử sự theo cách hợp với xã hội. Vì lý do này nhiều chuyên viên chữa trị hay giáo dục thích đo mức tiến triển của trẻ và người lớn trong từng kỹ năng riêng biệt hơn, những khả năng liên quan đến cuộc sống thường ngày.

Khi làm vậy sự việc cho thấy rõ là sự phát triển của trẻ có hội chứng Down không bị chậm trong tất cả mọi mặt. Trong khi tiến bộ về mọi mặt thì thường chậm hơn trẻ phát triển bình thường, trẻ có hội chứng Down lại có phát triển về mặt xã hội và tình cảm mạnh hơn và chỉ bị chậm một chút trong tuổi thơ. Kỹ năng giao tiếp và thông cảm của trẻ và người lớn thường là ưu điểm của họ trong suốt cả đời. Kỹ năng cử động bị trì trệ và cản trở khả năng chơi đùa, nhưng tới tuổi đi học thì kỹ năng cử động, tự giúp mình (như biết tự ăn uống, làm vệ sinh) thường phát triển hơn kỹ năng nói và giọng nói.

Sự phát triển về giọng nói và ngôn ngữ là mặt có khó khăn đặc biệt cho trẻ có hội chứng Down, và tiến triển về ngôn ngữ và giọng nói của trẻ thường thua sút khả năng lý luận không cần lời và liên lạc không

lời. Đây là việc làm chúng rất bức bối, cũng như khả năng nói yếu kém gây ảnh hưởng bất lợi cho mọi mặt trong cuộc sống của chúng. Điều may là nghiên cứu bắt đầu cho thấy vài manh mối về lý do tại sao lời nói và ngôn ngữ của chúng bị trì trệ, và đưa ra chỉ dẫn về cách tập luyện có hiệu quả. Hai khó khăn làm đình trệ lời nói là khó khăn về cử động khi nói, việc làm trì hoãn khả năng phát ra âm và chữ mà ta hiểu được, và có trí nhớ ngắn hạn yếu kém về lời nói được nghe. Ắ hững sinh hoạt giúp cải thiện lời nói như việc phát âm và làm trí nhớ khá hơn có thể có hiệu quả từ lúc thơ ấu và không chừng kéo dài luôn trong tuổi trưởng thành.

Ta cũng biết là người có hội chứng Down học bằng mắt, có nghĩa họ học dễ hơn bằng cách nhìn và quan sát hơn là khi được nghe chỉ dẫn bằng lời nói, và việc dùng cách ra dấu và đọc cho thấy có hiệu quả trong việc cải thiện mức tiến triển về ngôn ngữ và giọng nói của trẻ và người lớn có hội chứng Down. Ta có thể dạy trẻ ra dấu ngay từ lúc em bé chỉ mới được vài tháng, và đọc sớm cho con lúc chỉ mới 2 tuổi có thể là cách hiệu quả để dạy ngôn ngữ. Vì học nói là căn bản cho những khả năng trí tuệ quan trọng khác như suy nghĩ, nhớ, lý luận và học hỏi, nếu ta có thể làm việc phát triển ngôn ngữ và giọng nói của trẻ có hội chứng Down được mau hơn thì ta có thể cải thiện khả năng trí tuệ và mức mà chúng có thể học tập.

Sự phát triển tiếp tục trong suốt cuộc sống lúc trưởng thành.

- Sự phát triển tiếp tục trong suốt cuộc sống trưởng thành, và bị ảnh hưởng bởi thái độ cùng cơ hội trong đời.
- Không ai ngừng tăng trưởng, phát triển và học những kỹ năng mới khi họ tới tuổi trưởng thành hay rời trường.
- Hoàn cảnh trong đời có thể hỗ trợ, ngăn cản hay chặn đứng sự phát triển và tăng trưởng.

Không có chứng cứ nào hỗ trợ cho quan điểm nói rằng trẻ có hội chứng Down đạt tới hết mức học tập ở tuổi thiếu niên và sau đó ngưng lại không tiến thêm. Ắ ghiên cứu theo dõi trẻ trong một thời gian dài đã bác bỏ huyền thoại này.

Ắ gười có hội chứng Down tiếp tục tăng trưởng về việc đọc và viết, lời nói và ngôn ngữ, sự độc lập và kỹ năng giao tiếp trong cuộc sống lúc trưởng thành. Thật vậy, con gái của tác giả có hội chứng Down, cô Roberta, có tiến bộ rất kinh ngạc trong khoảng từ 22 đến 31 tuổi, nhờ vào việc chuyển sang cuộc sống độc lập có hỗ trợ và có người yêu.

Việc chuyển sang có đời sống độc lập cho Roberta cơ hội thành thiếu nữ trẻ tuổi như các cô gái khác trong cộng đồng, quyết định chuyện đời mình và lần đầu tiên làm những việc thông thường mỗi ngày như giặt quần áo, lau nhà cửa, đi chợ, rút tiền ở ngân hàng, trả tiền hóa đơn, đi học ở trường cao đẳng, đi làm việc có hỗ trợ, đi vào quán nước, đi xi nê lần đầu tiên trong đời. Từ trước tới giờ, Roberta đi học ở trường đặc biệt tách riêng với trẻ khác từ lúc 4 tuổi, sau đó dùng dịch vụ đặc biệt cũng riêng biệt với người khác. Mỗi sáng trong tuần cô đón xe bus đặc biệt tới chỗ đặc biệt với bạn đồng học là người có khuyết tật. Em trai và em gái của cô thì đi trường chung với bạn hàng xóm và cả với bạn của Roberta. Ta hãy thử tưởng tượng chuyện ấy làm Roberta cảm nghĩ ra sao, ngày này sang ngày kia từ lúc bốn tuổi.

Chắc chắn cô nghe cha mẹ nói rằng cô khác với trẻ khác, và cô cùng những bạn khuyết tật của cô không giống như những trẻ khác. Hãy tưởng tượng nghe vậy ảnh hưởng ra sao cho lòng tự tin, sự hiểu biết của cô về chỗ đứng của mình trong đời, rằng cô là ai và người ta nhìn cô như thế nào. Tôi kể luôn cả chúng tôi là gia đình của cô trong đó, vì tuy chúng tôi bị đau lòng nhiều, biết rằng những dịch vụ tách riêng này có ảnh hưởng bất lợi ra sao cho Roberta, chúng tôi vẫn cho con sử dụng vì không có cách nào khác trong cộng đồng lúc ấy dù đã tranh đấu đòi cho con. Vì vậy theo cái nhìn của Roberta chúng tôi là cha mẹ, gia đình đã về phe với xã hội và nói rằng 'Làm như vậy là tốt cho con', gián dị cho con ra xe bus đi học mỗi ngày.

Roberta Buckley trong lứa tuổi 20, cùng bạn trai Michael.

Trong năm đầu cho con sống độc lập, chúng tôi theo dõi thấy kỹ năng và lòng tự tin của Roberta tăng trưởng mau lẹ, nhờ sự hỗ trợ của nhóm nhân viên giúp đỡ trẻ tuổi, đối xử lễ độ với cô và xem cô như một người trưởng thành có thể và nên tự định đoạt chuyện đời mình. Trong năm ấy, Roberta gặp và yêu Michael, một thanh niên ở gần nhà và ảnh hưởng của việc đối với cả hai thật là tuyệt vời. Michael cũng có hội chứng Down.

Chẳng những đôi lứa thương yêu nhau và mong ước dành trọn thì giờ của mình cạnh nhau như những cặp tình nhân khác, cả hai cũng khơi mở đời sống xã hội của nhau, và cho chúng tôi thấy mình đã đánh giá Roberta thấp ra sao. Khi ấy chúng tôi nhận thức là mức tiến bộ của con đã bị thui chột do thiếu cơ hội, và do những ai được trả lương để dạy và hỗ trợ cô trong bao nhiêu năm qua cho là Roberta không thể làm được nhiều chuyện. Trước hết, Michael biết đi xe bus, kỹ năng mà Roberta chưa làm được, và như thế cuộc sống xã hội của cô thay đổi vì hai người có thể đi phố cùng với nhau. Trong gia đình cô là chị cả có em trai và em gái gần tuổi với mình, nên cô thường đi xi nê, quán giải khát, tiệm chơi bowling hay tiệm ăn. Một khi tới những nơi này thì cô biết phải làm gì, chỉ có điều là không có kỹ năng biết đi xe một mình. Michael là con út trong gia đình đông con và lớn hơn Roberta chừng 13 tuổi. Anh không có kinh nghiệm giao tiếp giống như Roberta nên hai người bổ túc cho nhau thật tuyệt diệu. Michael có thể dẫn hai người xuống phố và khi tới nơi thì Roberta biết phải làm gì !

Roberta mau lẹ làm tôi ngạc nhiên với khả năng biết dự tính và xếp đặt công chuyện của mình. Thí dụ, ba tuần trước ngày sinh nhật của Michael tôi đến nhà thăm Roberta. Con lập tức kéo tôi qua bên và giải thích rằng sắp tới sinh nhật Michael, và cháu muốn dẫn anh đến rạp xi nê mới mở có 6 chỗ chiếu phim ở khu giải trí nằm ngoài thành phố, rồi ăn tối ở nhà hàng gần đó mà em trai cô đang trông coi lúc ấy. Roberta tính toán kỹ càng đâu ra đó và nhớ rằng khu giải trí này không nằm trên đường xe bus. ầu cháu muốn đưa Michael ra đó vào ngày sinh nhật của anh thì con sẽ phải cần tôi lấy xe chở cả hai tới đây. Ở tuổi này của Roberta, tôi không biết rằng là con có thể tính toán và giải quyết vấn đề như vậy và thấy rất buồn, vì tôi nhận ra là con không hề có lý do nào để muốn tỏ ra khả năng này cho tới khi gặp Michael. Chúng tôi không hề tạo cơ hội thích hợp, trước khi gặp Michael con chỉ đi ra ngoài chơi nếu gia đình đi chơi, hay ai được trả lương để lo cho cô, xếp đặt việc ấy. Tất cả mọi người chúng tôi đã khuyến khích việc thụ động chấp nhận. Thực vậy, hỏi Roberta ở trung học tôi có ý thức và đã lo về việc này nhưng không giải quyết được. Thí dụ, một buổi tối tôi nói chuyện với con về chuyến đi du khảo ở trường mà cháu sẽ có vào hôm sau, đi tới một chỗ lạ, và khi tôi nói về chuyện con phải làm gì thì cháu bảo:

- Mẹ đừng lo, thầy cô sẽ chỉ cho con.

Ồi khác đi nó có nghĩa:

- Con không cần phải suy nghĩ, cứ làm như được dặn là xong.

Chúng tôi, những người lớn chung quanh cháu, đã dạy Roberta học tánh bất lực và thuận theo ý người khác. Trong đời Roberta, trước khi rời nhà ra sống riêng, cháu học được rằng mình không có chọn lựa nào cả, chỉ có một trường để đi học, một dịch vụ ban ngày cho người lớn để sử dụng ... nên nếu bạn không thích thì phải chịu mà thôi.

- Biết về mình và biết giá trị của mình.
- Việc biết về mình và biết giá trị của mình là do xã hội tạo nên, nó phản ảnh cách chúng ta được người khác đối xử ra sao. Chúng ta học để hiểu mình là ai và giỏi về mặt nào khi chung đụng với người khác.
- Trường đặc biệt và dịch vụ đặc biệt làm phân cách người khuyết tật với người khác.
- Chúng ta học được là mình khác người và không hòa đồng với mọi người khi ta tách rời khỏi anh chị em.

Khi Roberta tiếp tục kinh nghiệm cuộc sống mới của mình, tự do quyết định theo ý, càng ngày càng có khả năng lo cho nhu cầu thường nhật của mình, có được tình thương và sự hỗ trợ của Michael, chúng tôi thấy ý thức của con về giá trị của mình và con người mình thay đổi. Tôi không thể biết được vì Roberta không thể dùng lời diễn tả cho phép chúng tôi thực sự thảo luận việc này, nhưng tôi tin chắc là nay con tự nhìn mình khác với cách nhìn mười năm về trước. Bây giờ cháu là thiếu nữ trẻ tuổi sống đời rất giống như những thiếu nữ khác cùng trang lứa có học thức ít và cơ hội tìm việc giới hạn. Tôi nghĩ lúc này con thấy mình so với người cùng tuổi thì giống nhiều hơn là khác hay và cũng bớt lệ thuộc hơn, vì cháu có cùng những điều như họ có, có chỗ ở khác với nhà ba mẹ, có bạn trai, bạn bè và cuộc sống riêng của mình. Kinh nghiệm lúc tuổi thơ không chuẩn bị cho Roberta việc này hay khiến cháu mong ước được vậy. Cháu bung ra phát triển mọi mặt làm tất cả mọi người ngạc nhiên khi cộng đồng cho cháu cơ hội sống như người bình thường. Con người Roberta bùng lên cũng vì cháu được bạn trai thương yêu, có mối liên hệ đặc biệt với một người khác mà đa số người lớn như chúng ta xem là chuyện thiết yếu vô cùng. Michael và Roberta chia sẻ tình thân thiết trọn vẹn giữa người lớn với nhau, theo cách tình dục chia sẻ giữa đôi bên và sự kề cận về thể chất, chăm sóc nhau là điều rất quan trọng làm cuộc sống lứa đôi được thành công. Tôi mừng cho cả hai và hân hoan với ảnh hưởng tốt lành mà mối liên hệ tạo cho đôi trẻ. Về việc này Roberta cũng thấy mình sống đời bình thường của ai trưởng thành, có người yêu như đa số người khác đồng tuổi.

Không may là đây không phải là chuyện thần tiên nên không có kết cục đôi lứa sống trăm năm hạnh phúc. Gia đình Michael không chia sẻ cái nhìn tích cực của chúng tôi về sự thân thiết của hai người, cuối cùng sau sáu năm thái độ không chấp nhận của họ tỏ ra quá mạnh làm Roberta và Michael không giải quyết được. Tuy nhiên giống như tất cả những kinh nghiệm khác trong đời, Roberta hóa già dặn hơn, hiểu biết hơn, trưởng thành hơn rất nhiều và tăng thêm khả năng nhờ hạnh phúc và đau khổ mà kinh nghiệm mang lại. Cháu và Michael vẫn là bạn với nhau nhưng tôi buồn là hai trẻ không thành bạn đời của nhau.

Hội chứng Down không phải là bệnh làm suy thoái.

- Hội chứng Down không phải là bệnh làm suy thoái.
- Trẻ có hội chứng Down có tiến bộ đều đặn về mọi mặt phát triển.
- Không có 'cách chữa dứt' hay 'trị liệu' cho hội chứng Down vào lúc này.
- ả hưng sự phát triển chịu ảnh hưởng của cha mẹ thương yêu con, cách trị liệu hiệu quả, việc học chung với trẻ khác và cộng đồng biết lo cho trẻ.

Đôi khi có ý kiến nói rằng hội chứng Down là chứng bệnh gây suy thoái. Thường khi ý này được kết luận dựa trên điểm IQ và sự quan sát giới hạn của những nghiên cứu về não bộ. Tuy vậy, chắc chắn đây không phải là sự thật. Ảnh hưởng đầu tiên quan sát được của bệnh gây suy thoái nơi trẻ là tiến bộ bị chậm lại, sau đó là ngưng phát triển và cuối cùng mất đi những kỹ năng đã học được trước đó.

Trẻ có hội chứng Down tiến bộ chậm hơn về mọi mặt phát triển nhưng chúng có tiến bộ đều đặn và tiếp tục học thêm được kỹ năng trừ phi chúng có bệnh khác thêm vào hội chứng Down.

Hiểu sự suy giảm về chỉ số thông minh IQ.

Trắc nghiệm về trí thông minh đã được dùng trong nhiều năm để thẩm định khả năng trí tuệ của trẻ. Đó là những trắc nghiệm chuẩn gồm nhiều bài tập nhỏ nhằm đo những mặt khác nhau về kiến thức, trí nhớ và khả năng lý luận của trẻ. ả hững bài tập nhỏ có khuynh hướng chú trọng vào việc đo các khả năng có thay đổi mau lẹ từng năm. Các dữ kiện chuẩn cho phép người làm trắc nghiệm so sánh điểm của một trẻ với điểm của nhóm đồng trẻ cùng tuổi, để có thể xem là trẻ khá hơn hay tệ hơn mức trung bình của nhóm

mẫu tiêu biểu này. Tuy trắc nghiệm về trí thông minh nay được xem là có giá trị giới hạn trong bất cứ thẩm định nào về nhu cầu giáo dục của trẻ, nó đã được dùng rộng rãi trong những cuộc nghiên cứu. Tuổi trí tuệ (mental age) có được bằng cách tìm tuổi mà trẻ trung bình có thể được đạt được điểm của trẻ làm trắc nghiệm. Ở tuổi trí tuệ của trẻ bằng tuổi năm tháng (chronological age), em được cho chỉ số IQ là 100. Ở tuổi trí tuệ ít hơn tuổi năm tháng, trẻ có chỉ số thông minh IQ ít hơn 100.

Hình 1. Liên hệ giữa tuổi năm tháng và tuổi trí tuệ ở trẻ phát triển bình thường và trẻ có hội chứng Down.

Trong nhiều nghiên cứu về trẻ có hội chứng Down, kết quả về chỉ số thông minh IQ được ghi lại và gần như luôn luôn cho thấy là chỉ số thông minh của trẻ giảm dần khi chúng lớn lên. Em bé có hội chứng Down có chỉ số cao hơn lúc sơ sinh và rồi có khuynh hướng hạ bớt dần mỗi năm, tuy việc suy giảm ngưng lại vào những năm cuối của tiểu học. Dù sự kiện này không có gì phải tranh cãi, thường khi nó bị diễn giải sai như ngụ ý là khả năng thực sự của trẻ giảm dần theo tuổi. Đúng ra, chỉ số thực của trẻ đối với những phần trong bài trắc nghiệm cho thấy có cải thiện đều đặn mỗi năm. Trẻ có tiến bộ liên tục, học nhiều điều hơn và thu thập những kỹ năng mới mỗi năm. Tuy nhiên chúng tiến triển theo mức chậm hơn trẻ bình thường mà ta so sánh với chúng mỗi năm. Ở đó có nghĩa chỉ số thông minh IQ chuẩn của trẻ bị thấp hơn mỗi năm, vì nó được tính bằng cách so sánh với tiến bộ của trẻ bình thường cùng tuổi, cho dù trẻ có hội chứng Down tiến triển đều đặn và tuổi trí tuệ của chúng gia tăng.

Vì vậy, chỉ số thông minh IQ của trẻ có hội chứng Down bị suy giảm không có nghĩa chút nào là mất kỹ năng hay ngưng phát triển. Một trong những lý do cho việc sụt giảm chỉ số thông minh IQ là sự phát triển rất chậm về ngôn ngữ và lời nói của đa số trẻ này, một số chương trình can thiệp sớm ghi nhận là đã thành công trong việc làm chậm lại hay chặn đứng việc chỉ số thông minh IQ bị hạ xuống.

Khác biệt trong sự phát triển não bộ.

Có nhiều nghiên cứu mô tả những khác biệt trong sự phát triển lúc mới đầu của trẻ có hội chứng Down, nhưng ta chưa biết cách những thay đổi này có thể ảnh hưởng sự phát triển kỹ năng hoạt động và học hỏi. Khác biệt không có nghĩa là thoái hoá. Ở đó phát triển và gia tăng chức năng theo như tiến bộ về hành vi của trẻ cho thấy. Ở đó có thể phát triển theo cách tốt nhất mà nó làm được khi ta kể đến ảnh hưởng của một nhiễm sắc thể 21 có thêm trong mỗi tế bào. Rất nhiều mặt về cơ cấu và sinh lý của cơ thể bị ảnh hưởng do có hội chứng Down, và ý nghĩa của một số khác biệt thấy được có thể bị diễn giải sai, nếu chỉ so sánh với cơ cấu và sinh lý đang phát triển của trẻ sơ sinh không có nhiễm sắc thể phụ trội. Việc dùng thuốc hay uống thêm chất này chất kia để mong làm sinh lý của trẻ có hội chứng Down được bình thường có thể cũng sai lầm y vậy.

Có những cách can thiệp hiệu quả nhưng không có 'chữa trị' nào cho hội chứng Down.

Hiện nay có nhiều nỗ lực nghiên cứu sâu rộng đang diễn ra trên thế giới nhằm tìm hiểu về ảnh hưởng của việc có thêm chất di truyền như trong hội chứng Down, điều này cuối cùng có thể đưa tới việc có chữa trị bằng thuốc làm cải thiện mức phát triển và sức khoẻ của người có hội chứng Down.

Hiện tại không có 'chữa trị' nào bằng thuốc hay chất dinh dưỡng cho thấy là có ảnh hưởng gì đối với sự phát triển và tiến bộ của trẻ có hội chứng Down, ngay cả khi một số 'chữa trị' được quảng cáo mạnh mẽ ở vài nơi. Lúc này chúng thường được mô tả là những cách can thiệp về dinh dưỡng 'Targeted Nutritional Interventions, Tả I'. Đáng buồn là không có bằng chứng nào tin được hoặc về sự an toàn hoặc hiệu quả của những chữa trị này, và một số người cố động chúng dựa trên nỗi lo lắng của cha mẹ muốn tìm những cách tốt đẹp nhất cho con, vào lúc mà cha mẹ dễ bị lung lạc nhất, với gợi ý rằng nếu không có các 'chữa

trị này' thì tình trạng của trẻ sẽ suy thoái. Thường khi, các 'chữa trị' này được quảng cáo với lý luận được cho là có tính khoa học, và chúng có hỗ trợ mà mới thoát xem có vẻ như có tính kỹ thuật và có thẩm quyền, nhưng thực ra không chính xác và sai lạc. Hiện thời chúng ta có thể nhờ vào việc chăm sóc sức khỏe hiệu quả, can thiệp về mặt giáo dục và phát triển để tạo nên sự khác biệt cho mức tiến bộ cùng phát triển về não bộ của trẻ có hội chứng Down, nhưng ta không có thuốc để 'chữa trị' hội chứng Down.

5. ả hu cầu phụ trội của người có hội chứng Down.

ả hu cầu phụ trội về chăm sóc sức khỏe.

Có thêm rủi ro về:

- Bất thường về tim
- ả hiểm trùng.
- Tuyển giáp trạng hoạt động yếu.
- Lãng tai
- Mắt kém.
- Ung thư máu trong năm năm đầu.
- Lãng trí khi lớn tuổi (hơn 40 tuổi).

Em bé và trẻ có hội chứng Down bị nhiều rủi ro nhất về một số bệnh tật của tuổi thơ. Tất cả những bệnh này xảy ra cho những trẻ khác, nhưng thấy thường hơn ở trẻ có hội chứng Down. Cách chữa trị giống y như nhau cho mọi trẻ, ở đây ta ghi ra những nhu cầu chăm sóc sức khỏe phụ trội để bảo đảm rằng cha mẹ, người chăm sóc và bác sĩ biết rõ.

Tuổi thơ.

Em bé có hội chứng Down bị rủi ro nhiều hơn về một số bệnh bẩm sinh. Khoảng 40% em bé sinh ra có tim bất toàn bẩm sinh nghiêm trọng, nhưng nay đa số có thể được chữa bằng cách giải phẫu tim trong năm đầu, hay cải thiện theo thời gian. Một số nhỏ em bé có ruột bị nghẽn cần phải giải phẫu sớm sau khi sinh. Em bé có hội chứng Down có khuynh hướng kháng cự yếu kém về nhiễm trùng, và cần chăm sóc nhiều hơn từ lúc sinh ra đến suốt cả đời. Chúng cũng bị rủi ro nhiều hơn đối với bệnh về tuyển giáp trạng và vài bệnh khác nhưng đa số dễ chữa trị.

- Chăm sóc để phòng ngừa về mặt y khoa.
- Chăm sóc sức khỏe cho trẻ lúc thơ ấu.
- Khám để tìm bất thường về tim lúc thơ ấu.
- Khám thường xuyên và chăm sóc về tai, mắt.
- Khám thường xuyên về hoạt động của tuyển giáp trạng.

Mọi em bé đều có lợi khi được bác sĩ nhi khoa chăm lo từ lúc mới sinh, họ quen thuộc với những rủi ro đặc biệt về sức khỏe có liên hệ với hội chứng Down. ả hiểu nước có soạn chỉ dẫn về chăm sóc sức khỏe để bảo đảm rằng cha mẹ và bác sĩ gia đình được thông báo đầy đủ về các nhu cầu đặc biệt của trẻ và người lớn có hội chứng Down.

Khi lớn tuổi.

Ở tuổi thiếu niên đa số em có hội chứng Down được mạnh khỏe và có nhu cầu chăm sóc sức khỏe giống như người khác. Từ tuổi trung niên đến lão niên (hơn 40 tuổi), người lớn có hội chứng Down bị rủi ro nhiều hơn về việc sinh ra lãng trí gọi là bệnh Alzheimer. Điều quan trọng là có chẩn bệnh đúng đắn mà

không phải chỉ cho rằng thay đổi tánh khí hay ý định là muốn nói bị lãng trí, vì đây có thể là triệu chứng của trầm cảm hay tuyến giáp trạng hoạt động kém. Ảo ảo của tất cả người có hội chứng Down cho thấy có vài bất thường có liên hệ với bệnh lãng trí ở người bình thường, nhưng đa số người lớn tuổi có hội chứng Down không bị lãng trí.

Giác quan hư hại.

Ảo người có hội chứng Down bị rủi ro về giác quan hư hại có thể ảnh hưởng đến sự phát triển và tiến bộ. Hư hại giác quan sẽ ảnh hưởng khả năng của trẻ hay người lớn trong việc hiểu về thế giới chung quanh và việc học hỏi. Ảo ếu không nhận ra để chữa trị hay bù đắp thì sự phát triển của họ sẽ bị chậm lại hơn mức đáng lẽ phải có.

Lãng tai.

Trường hợp bị lãng tai từ nhẹ tới trung bình tỏ ra đáng kể cho trẻ có hội chứng Down, với mức số trẻ bị lãng tai vì sự truyền âm thiếu sót là 70-80% trong những năm đầu chưa đi học. Trẻ có hội chứng Down thường bị lãng tai từ 25-40dB hay nhiều hơn do tai giữa không hoạt động. Yếu kém từ 25-30dB cũng đủ gây bất lợi cho việc lắng nghe trong lớp học hay ở nơi ồn ào. Mức yếu kém này chắc chắn sẽ tạo ảnh hưởng bất lợi cho việc học nói lúc tuổi thơ và những năm đầu đời của trẻ. Đặt ống grommets, làm thông tai trong (microsuction) hay đeo dụng cụ trợ thính có lợi cho một số trẻ, nhưng ta có thể giúp đa số các em bằng cách làm giảm tiếng ồn trong môi trường của chúng, dùng ngôn ngữ bằng dấu để giúp cho lời nói trong những năm đầu. Điều quan trọng là tất cả những ai liên hệ đến việc chăm sóc trẻ đều biết về tật lãng tai để có thể bù đắp tương ứng.

Rủi ro bị lãng tai tiếp tục còn trong tuổi trưởng thành, do đó đi khám tai đều đặn là việc quan trọng suốt cả đời.

Thị giác.

Mắt kém, nhất là cận thị, viễn thị, mắt lệch (lé mắt) thường thấy nơi trẻ có hội chứng Down, tuy những tật này được chỉnh lại vừa đúng như cho mang kính hay/và giải phẫu. Ảo ghiên cứu gần đây ghi nhận là khả năng thấy rõ vật ở xa có lẽ không phát triển bình thường nơi trẻ có hội chứng Down, và quan sát của nhiều cha mẹ gợi ý là có trẻ thấy khó mà ước lượng khoảng cách. Vài trẻ có hội chứng Down sinh ra với mắt có cườm, mắt nháy (nystagmus). dẫu vậy, đa số trẻ xem ra có thị giác đủ sức để đọc và làm công chuyện hằng ngày (nếu cần thì mang kính).

Ảo hu cầu phụ trội về phát triển và giáo dục.

Ảo ghiên cứu về tiến trình phát triển.

- Tính chất đặc biệt và không đều của khó khăn về học tập.
- Kỹ năng cử động bị trì hoãn.
- Có kỹ năng khá về tương tác giao thiệp và liên lạc không lời.
- Bị chậm ngôn ngữ và lời nói so với khả năng không lời.
- Có trí nhớ bằng mắt tốt.
- Học bằng mắt - thường có ưu điểm là biết đọc biết viết.
- Ảo hạy cảm với dấu hiệu về tình cảm.

Trong 30 năm qua, hiểu biết về ảnh hưởng của hội chứng Down đối với sự phát triển đều đặn tăng gia. Trong cùng thời gian đó, hiểu biết về cách tất cả trẻ tăng trưởng và phát triển đã tiến bộ đáng kể. Khi người ta hiểu rõ hơn những tiến trình chi phối sự phát triển tri thức, xã hội và tình cảm của mọi trẻ,

chuyện hóa dễ hơn cho việc xác định những lý do đặc biệt gây ra trì trệ và khó khăn mà trẻ có hội chứng Down đều gặp ở vài mặt phát triển. Ắó dẫn tới chuyện soạn ra các chương trình hữu hiệu hơn về giáo dục và trị liệu để giúp các em có tiến bộ khá hơn.

Tất cả nghiên cứu về sự phát triển của trẻ có hội chứng Down cho thấy là các em sẽ tiến chậm hơn trẻ bình thường và sẽ gặp khó khăn đáng kể về chuyện học. Tuy thế không phải tất cả những mặt phát triển đều bị trì trệ như nhau, và nhiều thông tin mà ta có lúc này dựa trên mô tả về tiến bộ của trẻ có hội chứng Down mà không được hưởng chương trình can thiệp hay đi học chung lớp với bạn bình thường. Phần này ghi lại các nhu cầu phụ trội quan trọng chúng tôi hiểu theo các nghiên cứu và nhờ làm việc nhiều năm với trẻ có hội chứng Down và gia đình các em.

Xem thêm.

- Sự phát triển của trẻ thơ có hội chứng Down (0-4 tuổi) - Tổng quát (DSii-01-02).
- Ắ hu cầu phụ trội về phát triển .
- Thể chất trị liệu để cải thiện phát triển về cử động.
- Chính ngôn để giúp biết nói.
- Can thiệp sớm để soạn chương trình giáo dục và tập đọc, tập viết.
- Cơ hội trong hội quán và cộng đồng để học về giao tiếp.

Phát triển về giao tiếp và liên lạc.

Trong năm đầu đời, em bé có hội chứng Down lộ ra trì trệ rất ít về phát triển giao tiếp và liên lạc. Chúng biết cười chỉ trễ một tuần hay hơn một chút so với mức trung bình, và rồi rất quan tâm đến người khác, liên lạc bằng cách cười, ư a và bi bô như tất cả trẻ sơ sinh khác. Sau đó chúng chuyển sang việc dùng cử chỉ như chỉ tay, vẫy tay để làm người ta chú ý đến mình, biết hỏi xin điều chúng muốn trễ hơn một chút nhưng nói cho sát thì giống y như mọi trẻ khác. Liên lạc bằng cử chỉ là ưu điểm nhưng bắt đầu nói ra chữ là chuyện đặc biệt khó cho trẻ có hội chứng Down. Chúng thường hiểu nhiều hơn là có thể nói nên sự việc rất là bực bội cho chúng trong suốt tuổi thơ. Trong giai đoạn này dạy trẻ nhỏ ra dấu bằng tay giúp làm giảm bớt sự bực bội, và cho phép chúng tiếp tục hiểu được nhiều chữ hơn và phát triển lời nói.

Ắ ngôn ngữ và lời nói.

Xem thêm.

- Ắ ngôn ngữ và lời nói cho người có hội chứng Down - Tổng quát (DSii-03-01).

Tập phát âm cũng là chuyện quan trọng, giúp trẻ lắng nghe và nhắc lại một loạt các âm thanh cần cho lời nói trong tiếng mẹ, và nó có thể bắt đầu trong năm đầu tiên, và có lẽ cần tiếp tục trong suốt tuổi thơ. Trẻ bình thường không có khuyết tật chỉ kiểm soát trọn vẹn cách phát âm khi chúng được 6-7 tuổi.

Đa số trẻ có hội chứng Down có lợi nhờ học chính ngôn trong những năm đi trường. Ắ nghiên cứu gần đây còn cho thấy là nhiều người lớn có hội chứng Down có thể cải thiện đáng kể kỹ năng nói và ngôn ngữ nhờ trợ giúp đặc biệt. Cha mẹ, người chăm sóc hay bạn đồng sự có thể tạo những sinh hoạt cần thiết cho họ tập.

Trò chơi về ngôn ngữ sẽ giúp trẻ có hội chứng Down học ngôn ngữ mau hơn bình thường nếu trẻ được để cho tự do ghi nhận như các trẻ khác. Ắ ngôn ngữ được học ở nhà trong những năm đầu đời và cha mẹ có ảnh hưởng lớn nhất đối với sự tiến bộ của con, vì họ có thể nói chuyện với con trong các thông lệ hằng ngày ở nhà.

Từ lúc chỉ mới được 2 tuổi, ta có thể dạy trẻ đọc để dạy ngôn ngữ. Thực vậy có lẽ đọc sách là một trong những điều trợ giúp quan trọng nhất cho việc phát triển ngôn ngữ và tri thức cho trẻ có hội chứng Down.

ả ếu được thì chuyên viên chỉnh ngôn cho giúp đỡ vô giá khi giúp cha mẹ chọn sinh hoạt có ích cho trẻ. Tuy nhiên ở nhiều nơi trên thế giới cha mẹ không có dịch vụ của chuyên viên. Chỉ dẫn DSii về ngôn ngữ và lời nói có bản kiểm kê tiến bộ về lời nói, ngữ vựng và đặt câu, có ghi chú chi tiết và sinh hoạt cho phép cha mẹ hay thầy cô giúp trẻ hữu hiệu, ngay cả khi họ không có chuyên viên chỉnh ngôn .

ả hớ ngắn hạn bằng lời.

Xem thêm.

- Phát triển trí nhớ cho người có hội chứng Down (DSii-05-01).

Kỹ năng nhớ ngắn hạn lời nói xem ra có ít hiệu quả và phát triển chậm hơn cho trẻ có hội chứng Down. ả ó ảnh hưởng việc học ngôn ngữ và diễn dịch lời nói cho tất cả trẻ, vì vậy chuyện quan trọng là có sinh hoạt để phát triển kỹ năng về trí nhớ.

Kỹ năng cử động.

Xem thêm.

- Phát triển cử động cho người có hội chứng Down - Tổng quát (DSii-12-01).

Đa số mà không phải tất cả em bé có hội chứng Down đều mềm người vì bấp thịch mềm lúc mới sinh. Mức độ cơ mềm thay đổi nhưng phần lớn em bé có lợi khi được tập trị liệu thể chất trong năm đầu đời, nếu có sẵn cho em. Phát triển cử động, bắt đầu với việc có thể vươn ra, đụng chạm và tìm hiểu thăm dò đồ vật, ảnh hưởng đến cơ hội tìm tòi, học hỏi của em bé về thế giới bên ngoài, và do đó mức tri thức hay sự phát triển trí tuệ của em. Điều quan trọng là khuyến khích em bé khởi đầu cử động như muốn đá, đập nước, vói tay, nắm, ngồi, di động và đi. Mục đích là tạo khả năng khởi sự và kiểm soát cử động của mình. ả ếu không có sẵn trị liệu thể chất, cha mẹ có thể giúp con bằng cách khuyến khích tất cả những cơ hội tự nhiên để cử động, và dùng sách chỉ dẫn xuất bản lúc gần đây.

Kỹ năng cử động chỉ cải thiện nhờ thực hành nên giữ cho trẻ năng động như bơi lội, thể dục thẩm mỹ, đá banh, nhảy múa và bất cứ hoạt động nào mà em thích là chuyện tốt. Lợi ích có thêm là việc chuyện trò tiếp xúc với trẻ phát triển bình thường ở những nhóm thể dục thẩm mỹ dành cho trẻ nhỏ và các hội thể thao.

Kỹ năng về cử động cũng cần để tăng thêm độc lập trong việc tự lo thân hay kỹ năng thực dụng như uống bằng ly, cầm dao và nĩa, mặc quần áo, sau này là vẽ và viết, như thế tiến bộ trong những mặt này sẽ bị tiến bộ về cử động tổng quát và tinh tế chi phối. Kỹ năng cử động sẽ tiếp tục phát triển trong suốt tuổi thơ và kéo dài sang lúc trưởng thành.

Kinh nghiệm bình thường.

Cách chính mà trẻ học về thế giới của chúng là hòa vào sinh hoạt và ngôn ngữ ở nhà, trường học và cộng đồng và rồi trong các sinh hoạt giải trí. ả gười lớn và trẻ khác nên nói chuyện với em, kể cho em những điều mới lạ, và làm gương về hành vi và sinh hoạt hằng ngày.

Chơi đùa.

Phương tiện quan trọng khác cho trẻ học là chơi đùa, chơi như ta thấy ở trẻ nhỏ và rồi là sinh hoạt giải trí. Trẻ có hội chứng Down học bằng cách chơi như mọi trẻ khác, nhưng nếu giúp thêm thì có thể có lợi cho chúng. Có thể điều quan trọng là làm cho thấy cách chơi và chơi với trẻ để khuyến khích em chơi đùa và tìm hiểu. Hãy nhớ rằng chúng có thể không hiểu trọn lời nói của bạn, nhưng lại khá trong việc nhìn ngắm và học bằng cách bắt chước.

Trường học và cao đẳng.

Học đọc, học viết và làm toán.

Đọc thêm:

- Học đọc và viết cho người có hội chứng Down. Tổng quát (DSii-07-01).
- Kỹ năng về số học cho người có hội chứng Down. Tổng quát. (DSii-09-01)

Tương đối có ít nghiên cứu về sự phát triển việc đọc, viết và làm toán, nhưng chi tiết nó cung cấp muốn nói là trẻ có hội chứng Down có thể có tiến bộ đều đặn về những kỹ năng này ở trường và khi trưởng thành. Chúng học đọc theo cùng cách như những trẻ khác, và dạy được theo cách tương tự, tuy điều quan trọng là phải kể tới việc chậm ngôn ngữ của trẻ. Kỹ năng đọc thường là ưu điểm cho trẻ có hội chứng Down, thường khi chúng có thể đọc khá hơn mức ta đoán dựa theo những kỹ năng khác. Kiến thức tổng quát cũng được mở rộng bằng cách dựa vào tất cả những phần của học trình và bài làm ở trường

Hành vi và học về giao tiếp trong xã hội.

Xem thêm.

- Phát triển xã hội cho người có hội chứng Down. Tổng quát (DSii-14-01)

Trẻ bị chậm phát triển; và nhất là kỹ năng ngôn ngữ bị đình trệ, có rủi ro là sinh ra những hành vi khó tánh. ả hiểu trẻ có hội chứng Down không 'khó tánh' gì hơn những em bé khác, có hành vi thích hợp và tương ứng với tuổi. Ta biết rằng tuổi có hành vi xã hội thích hợp cho phép trẻ có đời sống xã hội. Tuy vậy một số trẻ có hội chứng Down có hành vi không thích hợp và cha mẹ có thể thấy khó mà kiểm soát, gây căng thẳng vì chúng làm xáo trộn đời sống gia đình.

Ta biết rằng hành vi giao tiếp thích hợp với xã hội cho phép bất cứ trẻ hay người lớn nào có đời sống xã hội vui vẻ hơn, được bạn bè chấp nhận và hoan nghênh trong sinh hoạt giải trí. Ta cũng biết rằng hành vi ảnh hưởng cơ hội học tập ở trường. ả ếu trẻ không thể ngồi yên, theo dõi chỉ dẫn và biết thay phiên trong nhóm, cơ hội học hỏi của chúng sẽ bị giảm. Vì vậy điều quan trọng là cha mẹ và mọi người trong nhà khuyến khích trẻ có hành vi thích hợp với tuổi từ lúc nhỏ trở đi, cho tất cả trẻ có hội chứng Down. Làm chúng 'hư' thì rất dễ và khiến không có hành vi thích hợp theo tuổi. Điều này đôi lúc diễn ra mà ta không suy nghĩ vì có quá nhiều chầm chước, với biện luận rằng vì chúng bị trì trệ ta không nên mong chúng thuận làm theo yêu cầu.

- Hành vi là chuyện quan trọng.
- Luôn luôn khuyến khích và mong là trẻ có hành vi thích hợp với tuổi, ngay từ lúc thơ ấu.
- Thông lệ thấy trước và kỷ luật rõ ràng tỏ ra hữu ích.
- Hành vi có thể là một cách để liên lạc tỏ ý.

Kinh nghiệm làm ta khuyến khích cha mẹ và thầy cô (và đặc biệt là ông bà) mong chờ và luôn luôn thưởng cho hành vi thích hợp theo tuổi, bất cứ lúc nào. Điều này sẽ dễ hơn nếu thông lệ được lập ra từ lúc thơ ấu cho ăn, ngủ, và những hoạt động khác trong ngày. Thông lệ đều đặn làm trẻ thấy an ổn và khiến dễ theo cuộc sống hơn. Chúng cũng hàm ý là cha mẹ nắm quyền kiểm soát và quyết định hành vi lúc nhỏ, thay vì đáp ứng lại đòi hỏi của trẻ. Tuy nhiên xin nhớ rằng đa số hành vi nhờ học mà có xấu cũng như tốt, và có thể thay đổi bằng cách sửa trị thích hợp. Thay đổi hành vi không phải dễ và muốn thành công thì

phải có xếp đặt trước. Mỗi ai liên can đến trẻ cần thỏa thuận cách thức dạy và dùng nó trước sau như một. Chuyện cũng quan trọng là nhận biết rằng thay đổi hành vi có thể cần khoảng thời gian lâu. Cách hay nhất để có lòng tự tin và thông thạo giao tiếp, phát triển kỹ năng kết bạn, là có kinh nghiệm về giao tiếp càng nhiều càng tốt với gia đình, bạn bè và những lúc hội họp chung với mọi người trong cộng đồng. Kinh nghiệm xã hội này cho cơ hội cho thấy hành vi xã hội thích hợp với tuổi và tăng việc dùng ngôn ngữ.

Ấu hư chúng tôi đã nhấn mạnh trong phần đầu của bài, ưu điểm của người có hội chứng Down thường là kỹ năng giao tiếp và thông cảm, cha mẹ và người chăm sóc thường nói về những đặc tính nổi bật này. Dầu vậy, chúng cũng làm trẻ và người lớn có hội chứng Down dễ bị hại, vì họ rất mau lẹ cảm biết sự thiếu thiện cảm. Ấu ếu có ai trong lớp hay chỗ đông người không thích họ, họ sẽ nhận ra ý tưởng qua điệu bộ thân hình hay giọng nói. Vì thường không thể giải thích cảm xúc trong lòng, họ có thể phản ứng bằng cách tỏ ra không vui, khó chịu, và lẹ làng bị trách là có hành vi tiêu cực.

Tóm tắt.

Ưu tiên của chúng ta trong việc đáp ứng nhu cầu phụ trợ về phát triển là có sinh hoạt để khuyến khích phát triển cử động, đa số việc gồm tập luyện những sinh hoạt thông thường, ý thức về kiểm soát chặt chẽ hành vi từ lúc thơ ấu, và đặc biệt cần nhắm vào sự phát triển lời nói và ngôn ngữ từ lúc rất nhỏ, có thêm hỗ trợ và cách đối phó không thấy ở sự phát triển bình thường.

Ý nghĩa cho cha mẹ và chuyên viên.

Thử thách cho gia đình và dịch vụ là thỏa mãn nhu cầu đặc biệt phụ trợ của trẻ và người lớn có hội chứng Down trong thế giới bình thường. Giúp người có hội chứng Down vượt qua được các khó khăn đặc biệt của họ cần có can thiệp về giáo dục nhưng không phải là học cô lập với trẻ khác. Trong suốt bài này chúng tôi có nhấn mạnh chuyện thiết yếu là nhìn nhận rằng đa số việc học, tiến triển và thoải mái của họ bị việc có hay không có cơ hội, giáo dục, kinh nghiệm xã hội và chăm sóc y tế chi phối như ai khác.

Gia đình, giáo dục và chuyên viên chăm sóc sức khỏe, trọn xã hội, trước tiên và hơn hết thấy cần nhắm đến việc cho người có hội chứng Down có sự bình thường. Trẻ có hội chứng Down cần được có khung cảnh kích thích bình thường của gia đình, chơi đùa, kinh nghiệm tiếp xúc ngoài xã hội, và cơ hội giáo dục như mọi trẻ khác. Tất cả người có hội chứng Down cần được có tiêu chuẩn tối thiểu về chăm sóc sức khỏe như mọi người khác, cộng thêm cách phòng ngừa thích hợp cho những nhu cầu phụ trợ về y tế của họ. Các hoạt động đặt biệt nhắm đến việc giúp trẻ như ngôn ngữ bằng dấu hay trị liệu thể chất, cần được cung cấp thêm vào kinh nghiệm bình thường của tuổi thơ. Ấu hững điều này cần được có trong khung cảnh hằng ngày, bên cạnh bạn đồng tuổi bình thường khác.

- Thử thách cho gia đình và nơi cung cấp dịch vụ.
- Để thỏa mãn nhu cầu đặc biệt trong môi trường thông thường.
- Trẻ có hội chứng Down sẽ nảy nở như là người được thương yêu nhiều trong gia đình.
- Trẻ có hội chứng Down sẽ có tiến bộ tốt nhất khi được nhận vào trường học chung với trẻ bình thường, làm chúng cảm thấy được quý chuộng và là thành viên về mọi mặt của cộng đồng.
- Ấu gười có hội chứng Down sẽ tăng trưởng mạnh khi được cộng đồng người bình thường đón nhận.

Trong phần thực hành sau đây, chúng tôi đề nghị nhiều sinh hoạt để giúp cho sự tiến bộ của trẻ có hội chứng Down. Tuy thế, điều quan trọng là trẻ được hoà vào sinh hoạt thường nhật hay có ở nhà và ở trường, và đừng gây xáo trộn cuộc sống hằng ngày của trẻ có hội chứng Down, người còn lại trong gia đình hay bạn trong lớp.

Trong nhà hay lớp, sẽ có lúc thích hợp để dành thêm thì giờ cho một cá nhân, nhưng cần xét đến sự quân bình chung. Việc được xem về mọi mặt như là người được thương yêu nhiều trong gia đình hạnh phúc, trung bình, mạnh khoẻ là kinh nghiệm quan trọng nhất cho sự tăng trưởng tối đa và phát triển. Thế nên điều quan trọng là sinh hoạt phụ trội không làm thay đổi đời sống bình thường trong gia đình. Do vậy thách thức là làm sao thỏa mãn nhu cầu đặc biệt mà không gây bất lợi cho gia đình, cộng đồng hay kinh nghiệm ở trường. Mục đích của việc hỗ trợ cho trẻ hay người lớn, ở nhà, ở trường và trong cộng đồng phải là làm cho sự hòa hợp và tham dự vào sinh hoạt của bất cứ ai khác đang diễn ra trong môi trường ấy được dễ dàng.

Mục tiêu tối hậu của chúng ta là giúp cho việc hội nhập người có hội chứng Down trong đời sống hằng ngày, trong khi lạc quan về sự phát triển của họ nhờ cách can thiệp hiệu quả vào đúng lúc.

"Tôi nghĩ thông điệp quan trọng nhất cho cha mẹ hiểu là người có hội chứng Down muốn được độc lập, chúng tôi muốn sống đời càng bình thường càng tốt. Tôi biết và đa số các bạn của tôi biết rằng chúng tôi cần có hỗ trợ chút ít, nhưng chúng tôi cũng ý thức là đôi khi có người trong gia đình không hiểu rằng tuy có khuyết tật về trí tuệ chúng tôi không phải là em bé. Ai cũng có làm lỗi khi lớn khôn. Cuộc sống là vậy. Ta học từ làm lỗi của mình và tiến lên." (Gabriella Clark, Úc châu).

Cảm tạ.

Tác giả xin cảm tạ tất cả trẻ em và người lớn có hội chứng Down trên thế giới và gia đình của họ, thầy cô và người chăm sóc đã chia sẻ cuộc sống của họ, kinh nghiệm, cảm xúc và hiểu biết với tác giả trong nhiều năm qua. Bài này không thể viết ra nếu không có những người này.

Tác giả cũng xin cảm tạ giáo sư Ben Sacks và Frank Buckley đã đóng góp đáng kể trong việc đọc và thảo luận nhiều bản thảo.

Thân tặng.

Bài này xin đề tặng các con của tôi, Roberta có hội chứng Down, Lorna và Frank; cả ba đã cho ra ảnh hưởng sâu đậm đối với hiểu biết của tôi là sống với hội chứng Down có nghĩa gì. Lorna và Frank là bạn thân nhất, người hỗ trợ và biện hộ cho Roberta từ khi cô mới là em bé.

Từ ngữ kỹ thuật.

– Chữ 'học khó learning difficulty' được dùng trong bài là chữ hiện đang thông dụng tại Anh. Chữ 'trì trệ tâm trí mental retardation', 'hư hại trí não intellectual impairment' và 'khuyết tật về phát triển developmental disability' là những chữ tương đương, dùng ở các nơi khác trên thế giới.

– Chương trình can thiệp sớm: early intervention program.

– Cử động tinh tế: fine movements.

– Cử động tổng quát: gross movements

– Trị liệu thể chất: physiotherapy còn được dịch là vật lý trị liệu.

Tham khảo:

1. Clark, G. (2000) *How do I feel about having Down syndrome?* Available <http://www.hartingdale.com.au/~dsansw/gabriell.htm> [Accessed: 2000, September 17].
2. Clark, G. (2000, December 13) RE: *Living with Down syndrome*. E-mail to Sue Buckley.
3. Cromer, R. (1997) What is Down syndrome for me? *The 6th World Congress on Down Syndrome*. Madrid, Spain. (Transcript in DownsEd ews, 1998, 1.5/1.6)

4. Kingsley, J. (1999) Perspectives in Education. In Hassold, T. J. and Patterson, D. (Eds.). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York, NY, USA: Wiley Liss. (p. 280).
5. Levitz, M. (1993) Community participation: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].
6. McFarland, D. (1993) Behavior: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].
7. Paez, M. (1993) Clinical care: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].
8. Taylor, J. (1993) Role of the family: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

Trias, A. (1993) Education: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

Đề nghị đọc thêm.

1. Selikowitz, M. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. (2nd ed.). Oxford, UK; New York, NY, USA: Oxford University Press.
2. Hassold, T. J. and Patterson, D. (Eds.) (1999). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York, NY, USA: Wiley Liss.
3. Kingsley, J. and Levitz, M. (1994) *Count us in - Growing up with Down syndrome*. San Diego, CA, USA: Harcourt Brace.
4. Van Dyke, D. C., Mattheis, P. J., Schoon Eberly, S., and Williams, J. (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents*. Bethesda, MD, USA: Woodbine House.
5. Pueschel, S. M. and Sestrova M. (Eds.) (1997). *Adolescents with Down Syndrome: Toward a More Fulfilling Life*. Baltimore, MA, USA: Paul H. Brookes Pub.
6. Rondal, J. A., Perera, J., and Adel, L. (Eds.) (1999). *Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge*. London, England: Whurr.
7. Adel, L. E. and Rosenthal, D. E. (Eds.) (1995). *Down syndrome: Living and learning in the Community*. Proceedings of the Fifth International Down Syndrome Conference. New York, NY, USA: Wiley Liss.

Stratford, B. and Gunn, P. (Eds.) (1996). *New Approaches to Down Syndrome*. London, UK; New York, USA: Cassell.

Tất cả những sách nói trên có thể đặt mua trên internet tại website của tổ chức về hội chứng Down tại Anh: <http://www.downsed.com>

Thêm chi tiết và chỉ dẫn.

Các hội về hội chứng Down.

Ân hiều tổ chức có ở các nước để hỗ trợ người có hội chứng Down và gia đình. Đa số có web sites (xin đọc dưới đây) với chi tiết về sinh hoạt của họ và dịch vụ.

Internet.

Rất nhiều thông tin hay và không hay có trên internet. Bài không thể liệt kê hết tất cả các trang web. Tuy nhiên vài trang đầy đủ nhất (bằng Anh văn) được ghi dưới đây. Phần lớn có nổi sang những nơi khác có nội dung đáng chú ý.

Down Syndrome Health Issues <http://www.ds-health.com/> (this site also maintains a comprehensive list of links to web sites and discussion lists relevant to issues connected with Down syndrome)

The Down Syndrome Information Network <http://www.down-syndrome.info/>

Down's Heart Group <http://www.downs-heart.down-syndrome.net/>

Down Syndrome Research Foundation <http://www.dsrf.org/>

Down Syndrome Quarterly <http://www.denison.edu/dsq/>

Canadian Down Syndrome Society <http://www.cdss.ca/>

National Down Syndrome Society (USA) <http://www.ndss.org/>

Down Syndrome Association of New South Wales (Australia) <http://www.dsansw.org.au>