

Hội Down Syndrome tại NSW - Úc châu.

Down Syndrome là gì ?

Bệnh Down syndrome (Hội chứng Down) ảnh hưởng mọi lứa tuổi, sắc dân và tầng lớp kinh tế. Nó là một trong những bất thường về nhiễm sắc thể hay xảy ra nhất trong con người, với tỉ lệ là khoảng 1/860 trẻ trên thế giới sinh ra mắc bệnh này, nam cũng như nữ, và là một trong những nguyên nhân thông thường nhất gây ra khiếm khuyết trí tuệ.

Bệnh Down syndrome gây ra do việc tế bào trong người có thêm một nhiễm sắc thể 21 gọi là Trisomy 21. Đây là việc ngẫu nhiên mà có chứ không phải vì một điều gì mà cha mẹ đã làm trước khi có mang hay trong lúc có mang. Bệnh Down syndrome thấy ngay lúc trẻ sinh ra do một số nét đặc biệt của thân hình và chẩn đoán này sẽ được xác định nhờ phân tích nhiễm sắc thể.

Tuy người bị Down syndrome có chung một số đặc điểm nhưng họ cũng giống cha mẹ và gia đình của họ khá nhiều. Bệnh này có nhiều nét rõ rệt nhưng bất cứ ai có chứng Down chỉ lộ ra vài nét, mỗi người là một cá nhân riêng biệt với hình dạng riêng của họ, cá tính riêng và các khả năng riêng. Việc trẻ lộ ra nhiều hay ít các nét đặc biệt của bệnh không hề là dấu hiệu cho biết về khả năng trí tuệ của em.

Hội về Down Syndrome tại NSW

Mục đích của Hội về Down Syndrome tại NSW là khuyến khích người có Down syndrome thể hiện tiềm năng của mình để sống đời thành công và hạnh phúc trong một xã hội nhận biết khả năng của họ và hỗ trợ cho những nhu cầu của họ.

Công việc của Hội là đại diện cho quyền lợi và đáp ứng lại nhu cầu của người có Down syndrome trong những mặt chính yếu của cuộc sống của họ như là thành viên trong gia đình, trong những hoạt động cá nhân của họ như là thành viên của cộng đồng.

Gia đình

Khi sinh ra trẻ có Down Syndrome, một trong những nhu cầu trước tiên của cha mẹ là có thông tin cập nhật về chứng này. Hội có tập thông tin để sẵn tại tất cả bệnh viện sản khoa để tặng cho cha mẹ nào mới sinh con như vậy, nhằm giải quyết nhu cầu trên. Việc cha mẹ sau đó quyết định sử dụng dịch vụ của Hội nhiều hay ít tùy thuộc vào từng người một.

Dịch vụ cung ứng cho gia đình:

- √ **Hỗ trợ** ban đầu và thông tin cập nhật khi sinh ra trẻ có Down syndrome.
- √ Cha mẹ tình nguyện **thăm viếng** hoặc tại bệnh viện hay về sau để giúp cha mẹ mới, nếu họ muốn, trong những tháng đầu tiên để thích ứng.

- √ **Liên lạc** 24 tiếng đồng hồ cho gia đình có người bị Down syndrome thuộc mọi lứa tuổi.
 - √ **Thư viện** gồm sách, videos và tạp chí với thông tin mới nhất về Down Syndrome.
 - √ **Tạp thông tin** Newsletter mỗi ba tháng để nâng đỡ tinh thần, thông tin và giải trí cho hội viên.
 - √ Tờ thông tin **DSA Update** ra mỗi tháng về hoạt, dịch vụ và phương tiện.
 - √ Một hệ thống trung ương về **thông tin** cho các dịch vụ có sẵn cho gia đình như việc chữa trị sớm, trung tâm thẩm định, chọn lối giáo dục, chăm sóc đỡ cho cha mẹ (respite care), cố vấn về di truyền, phát triển việc liên lạc, giải trí, chọn lựa việc làm và gia cư, và trợ cấp của chính phủ.
 - √ **Chương trình** hội thảo về những vấn đề liên quan đến Down Syndrome.
 - √ Tạo cơ hội thường xuyên như các buổi họp mặt sáng để gặp những **cha mẹ khác** và chia sẻ kinh nghiệm về việc nuôi con có bệnh Down.
 - √ Thư viện có **nhu liệu điện toán** thích hợp cho trẻ và người lớn có Down syndrome, để thẩm định về môi trường trong nhà.
 - √ **Up Club** —là nhóm thân hữu và tự vận động cho người trẻ từ 16 tuổi trở lên, để cho ra hỗ trợ trong nhóm.
 - √ Trang trên World Wide Web Site có thông tin, tin tức địa phương và nối với những Web Sites khác, đặc biệt hữu ích cho học sinh.
- www.dsansw.org.au**

Cá Nhân.

Người có Down syndrome có chọn lựa về giải trí, giáo dục, làm việc và gia cư khác nhau theo mỗi cá nhân. Vai trò của Hội là hỗ trợ mỗi người theo đuổi con đường họ chọn, và quảng bá thành đạt của họ đến các hội viên và cộng đồng rộng lớn bên ngoài.

Dịch vụ cung ứng cho người có Down syndrome:

- √ Xếp đặt theo lời yêu cầu cho người đến nói chuyện tại trường học, hội quán, các nhóm giải trí cộng đồng hay chỗ làm việc.
- √ Hỗ trợ mọi sáng kiến hướng tới việc tham dự vào sinh hoạt cộng đồng bằng cách cung cấp

thông tin, giới thiệu liên lạc và những trợ giúp khác.

- √ Đăng tải chuyên về sự thành công của cá nhân để khích lệ và gợi hứng.
- √ Dàn xếp để có người biện hộ cho cá nhân khi thích hợp.

Cộng Đồng

Người có Down syndrome khi sinh sống và làm việc trong cộng đồng là tự mình phá vỡ hàng rào ngăn cản họ dự phần, vì sự quen thuộc dẫn tới việc chấp nhận họ. Hội đẩy mạnh ý thức trong cộng đồng và chính phủ về khả năng của người có Down syndrome, để sự hiểu biết này có thể mở thêm nhiều cơ hội cho có sự tham dự trọn vẹn và đồng đều.

Dịch vụ cung ứng cho người có Down syndrome trong cộng đồng.

- √ Cung ứng người nói chuyện cho bất cứ tổ chức nào để có buổi nói chuyện thông tin và thích hợp về Down syndrome và người có bệnh này.
- √ Quảng bá về khả năng của người có Down syndrome qua phương tiện truyền thông, đặc biệt là trong Tuần Lễ Ý Thức về Down Syndrome.
- √ Quảng bá thông tin bằng tập sách nhỏ và video do Hội soạn ra.
- √ Trợ giúp chính phủ trong việc soạn chính sách để bảo đảm là quyền lợi của người có Down syndrome được kể tới.
- √ Cung cấp thông tin cập nhật mới nhất cho các nhóm cộng đồng và nhóm có quan tâm đặc biệt như ngành y khoa, giáo viên, học sinh, giới chủ nhân.
- √ Vận động chính phủ để thực hiện những chương trình có lợi ích cho người có Down syndrome.

Hội về Down syndrome tại NSW là tổ chức từ thiện độc lập có đăng bạ, được các cha mẹ thành lập và điều hành. Công việc của Hội tùy thuộc vào lòng hảo tâm của hội viên và công chúng trong những cuộc gây quỹ của hội. Tài trợ mỗi năm của Chính phủ Tiểu bang phụ giúp việc trang trải phí tổn hành chánh. Mọi đóng góp hơn 2\$ đều được giảm thuế.

Hội về Down Syndrome tại NSW:

Down Syndrome NSW

31 O'Connell Street, Parramatta NSW 2150

PO Box 2356, North Parramatta NSW 1750

Điện thoại: 02 9683 4333; Fax 02 9683 4020

Email: amin@dsansw.org.au; website: www.dsansw.org.au