

Hội Chứng Down

CHI DẪN cho CHA MẸ

(Down Syndrome:
A Guide for Parents)

Tài liệu do Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật
và Chậm phát triển tại NSW thực hiện, 2005.

Muốn biết thêm chi tiết xin liên lạc:

- Email: quangduyen78@hotmail.com. Phone: 02 9823 6041
- Thư từ: P.O.Box 282 Bonnyrigg Plaza, Bonnyrigg NSW 2177.

AUSTRALIA.

LỜI TÂM TÌNH

Kính gửi bạn.

Sau 30 năm người Việt định cư tại hải ngoại nói chung và tại Úc châu nói riêng, cộng đồng Việt Nam đã có rất nhiều đóng góp, phát triển, và thành công về nhiều lãnh vực tại đất nước đã mở rộng vòng tay cứu mang mình. Nhưng quanh chúng ta đó mấy ai biết được là bên cạnh mình còn có một nhóm người đang đau khổ tuyệt vọng và gần như bị lãng quên. Đó là các gia đình có thân nhân bị khuyết tật.

Nếu đem so sánh với người bản xứ như Úc, Mỹ, Canada thì một khi biết thân nhân bị khuyết tật họ sẽ cố công tìm tài liệu, dịch vụ đủ loại, tham gia hiệp hội hoặc các nhóm tương trợ dành cho người có loại khuyết tật đó, để cha mẹ có cơ hội gặp gỡ nhau, chia sẻ, học hỏi cách dạy dỗ con, tìm sự giúp đỡ cũng như phục vụ và hướng dẫn, không bỏ qua cơ hội để có những dịch vụ nói trên.

Người Việt có con khuyết tật thì cha mẹ phải trực diện gánh chịu và chùng như là nạn nhân của nhiều vấn đề, thế nên cha mẹ tự trở thành người mang quá nhiều khuyết tật như: trở ngại ngôn ngữ, không hiểu biết về khuyết tật, không có hoặc không được thông tin, cung cấp tài liệu về chính khuyết tật của con từ nơi phục vụ về khuyết tật. Nhân viên song ngữ có tính quan liêu, kỳ thị, thiếu lễ độ, phục vụ có tính bố thí, làm việc chiếu lệ, hay làm về khuyết tật mà không hiểu biết về khuyết tật, không có kinh nghiệm.

Vì buồn chán, tuyệt vọng đối với những chuyện trên, đa số cha mẹ dễ đánh mất nhiều quyền lợi và dịch vụ cho con, kết quả là cả cha mẹ và trẻ khuyết tật bị thiệt thòi. Cha mẹ còn bị mặc cảm, xấu hổ vì không được sự thông cảm của gia đình hai bên và cố tính xa lánh bạn bè, cộng đồng và xã hội. Dần dà họ trở nên tuyệt vọng, đau khổ để rồi tự khép kín bản thân và người khuyết tật sau khuôn cửa, tự cô lập với người chung quanh.

Cha mẹ trong nhóm đã từng gặp cảnh nuôi con khuyết tật trong một thời gian dài thiếu thốn tài liệu về bệnh của trẻ, vì nhìn được chiều hướng đó cũng như muốn giúp cha mẹ Việt Nam khác thoát khỏi tình trạng không hiểu biết về khuyết tật, phải sống trong thăm lặng đau khổ, từ năm 2001 Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, Úc châu đã nỗ lực dịch thuật, phổ biến thông tin về các chứng khuyết tật bằng Việt ngữ.

Sách đầu tay của nhóm là quyển:

- Hội Chứng Down (Down Syndrome, The Facts) by Mark Selikowitz (ấn bản lần thứ 2).

Sách hiện được Hội Down Syndrome tại NSW sử dụng và giới thiệu đến công chúng để nâng cao ý thức về hội chứng Down trong cộng đồng. Hai quyển kế tiếp là:

- Nuôi Con bị Tự Kỷ (Raising a Child with Autism),

- Để Hiểu Chúng Tự Kỷ (Understanding Autism).

Cả ba quyển đã được phổ biến cho cha mẹ và cộng đồng Việt Nam tại Úc châu và hải ngoại từ năm 2001 dưới dạng A4, in thành sách và ra mắt sách ngày 31 - 03 - 2003 tại Sydney, Úc châu, và gửi vào thư viện nhiều nước (Úc, Canada, Đức, Hoa Kỳ) nơi có nhiều người Việt định cư. Tác phẩm thứ tư là quyển:

- Chúng Asperger và Chúng NLD (Asperger Syndrome and NLD).

phát hành dạng A4 năm 2003, in thành sách và ra mắt sách ngày 16-8-2004, gửi vào thư viện từ tháng 5 - 2004.

Quyển thứ năm và thứ sáu là:

- Hội Chứng Down, Chi Dẫn cho Cha Mẹ (Down Syndrome, A Guide for Parents).

- Tự Kỷ và Trị Liệu, Chi Dẫn cho Cha Mẹ (Autism and Treatments, A Guide for Parents)

được in thành sách để gửi vào thư viện năm 2006.

Nguyên vọng của việc làm là mong các tài liệu sẽ giúp ích cho cha mẹ có con khuyết tật nắm được khái niệm căn bản về chứng tự kỷ (autism), Asperger, Down syndrome, hiểu rõ thêm về ba chứng bệnh này cùng cách dạy dỗ, hướng dẫn và tìm dịch vụ cho con, để xoa dịu phần nào đau buồn và chia sẻ suy tư, lo lắng của cha mẹ, bày tỏ lòng cảm kính cho nhau, an ủi tinh thần dù chỉ gián tiếp qua trang giấy. Nhóm mong tương lai sẽ soạn thêm tài liệu về khuyết tật để gửi đến cha mẹ Việt Nam, giúp có thêm hiểu biết để giảm bớt cảm giác cô độc lẻ loi vì không được thấu hiểu, thông cảm cho hoàn cảnh đặc biệt của mình. Sách mang theo chân tình của người có chung cảnh ngộ, đã trải qua biết bao khó khăn mà chỉ có cha mẹ với con khuyết tật gặp phải.

Song song với sáu quyển sách tài liệu về khuyết tật nói trên, nhóm đã phát hành tập san *Cha Mẹ với Con Khuyết tật*, mỗi năm một lần vào dịp họp mặt Giáng sinh bắt đầu từ Giáng sinh 2002. Tập san là tài liệu về khuyết tật, khuyến khích cha mẹ đến gần với nhau hơn, mở rộng kiến thức để hiểu thêm về các loại khuyết tật. Cha mẹ có thể viết lên tiếng lòng mình để tự làm giảm bớt áp lực cuộc sống vì cảnh cô độc lẻ loi, thiếu thông cảm mà đa số ai có hoàn cảnh này đều gặp phải.

Tập san là người bạn lòng chí thân, làm gạch nối để gửi đi và mang đến chân tình của người đồng cảnh, đã trải qua muôn ngàn khổ cực mà chỉ có cha mẹ mới thấm thía và cảm nhận sâu xa nhất. Tập san mong được xoa dịu phần nào đau buồn và chia sẻ kinh nghiệm cùng suy tư qua trang giấy.

Ngoài những tài liệu đã dịch để in ra sách và tập san, nhóm hiện vẫn tiếp tục công việc dịch thuật các tài liệu về khuyết tật có tính cập nhật và thật sự hữu ích cho cha mẹ và cho cộng đồng, với chủ trương là muốn dạy được con khuyết tật bạn cần hiểu về khuyết tật của con.

Từ sáu năm qua, nhóm vẫn là một tổ chức thiện nguyện vô vụ lợi, không nhận tài trợ của chính phủ để hoạt động. Mọi sinh hoạt đều do nhóm tự đài thọ và do quý vị hảo tâm đóng góp. Nếu có thắc mắc về mọi mặt của khuyết tật hay muốn nhận tài liệu và tập san xin liên lạc về nhóm. Ngoài ra nhóm vẫn tổ chức các buổi họp định kỳ để thông tin về khuyết tật, sức khỏe gia đình, quyền lợi, dịch vụ. Sinh hoạt chung cho gia đình là vào ngày lễ Mẹ, lễ Cha, Giáng sinh và mỗi kỳ nghỉ giữa học kỳ, với mục đích giúp cho cha mẹ, các cháu có nhiều cơ hội gặp gỡ, chuyện trò, vui đùa, ngõ hầu thoát dần cảm tưởng bị cô lập và cảm nhận rằng đời sống hiện tại vui tươi hơn xưa, vì đã tìm đúng bến ghé.

Ý dạy con, lời tâm tình, tình cảm cho nhau thì vẫn dài vô tận, kính chúc bạn có đầy đủ nghị lực, kiên trì để dạy dỗ, chăm sóc, hướng dẫn con khuyết tật.

Kính,

Lâm thị Duyên,

Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có con Khuyết Tật và Chậm phát triển tại NSW - Úc châu, 2005.

Giới Thiệu.

Quyển *Hội Chứng Down, Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ* (Down Syndrome, A Guide for Parents) được soạn theo điều kiện các nước tây phương có dịch vụ cho trẻ, những dịch vụ này có thể không có sẵn tại Việt Nam đâu vậy trong sách có những chỉ dẫn để cha mẹ theo đó hay nghĩ cách tương tự mà tập cho con. Giống như các chứng tự kỷ, Asperger, hội chứng Down không có thuốc chữa hết nên cách duy nhất để cải thiện và phát triển con là dạy và tập luyện. Kinh nghiệm trong nhóm tương trợ cho thấy khi cha mẹ chịu bỏ công dạy dỗ thì trẻ có các khuyết tật trên tiến triển rất khả quan. Vì lý do đó sách có chương IV và V đưa ra nhiều hướng dẫn cho cha mẹ, ngoài ra cha mẹ rất nên đọc thêm tập *Dạy Con* mà Nhóm đã xuất bản để lấy ý mà cha mẹ khác đã áp dụng cho kết quả. Một số đề nghị rất hữu ích của anh chị Quang Duyên cũng được trình bày trong quyển này.

Sách sử dụng những tài liệu sau:

- *Living with Down Syndrome* , www.down-syndrome.info, Sue Buckley 2001
- *Down Syndrome: Moving through Life* , edited by Yvonne Burns and Pat Gunn, 1993.
- *Down Syndrome* , Christina M.Girod, 2001.
- *Communication Skills in Children with Down Syndrome* , by Libby Kumin, 1999.
- *Develop the Child with Down Syndrome* , Joyce Mepsted, 1998.
- *A Minor Adjustment* , Andy Merriman, 1999.
- *The Down's Syndrome Handbook, A Practical Guide for Parents and Carers* . Dr. Richard Newton. 1992.
- *Newsletter 2003, 2004* . Down Syndrome Association in NSW.
- *A Parent's Guide to Down Syndrome, To a Brighter Future* . Siegfried M. Pueschel and others, 2001.
- *Adolescents with Down Syndrome* , Siegfried M. Pueschel and Maria Sustrova. 1997.
- *Down Syndrome, Birth to Adulthood* . John E. Rynders and M.Margaret Horrobin, 1996.

Quyển chót có nhiều chỉ dẫn hữu ích nên đề nghị bạn đọc thêm.

.....

Trong sách có dùng những chữ sau xin ghi lại ở đây để làm rõ nghĩa:

- Chính ngôn: speech therapy.
- Chương trình can thiệp sớm: early intervention program.
- Cơ năng trị liệu: occupational therapy
- Cử động tinh tế: fine movement, như cắt bằng kéo, viết tay, nặn đất sét, cột giày giầy.
- Cử động tổng quát: gross movement, như đi, chạy, nhảy, đá, kéo, đẩy.
- Ngôn ngữ biểu lộ: expressive language, là việc nói, sử dụng ngôn ngữ bày tỏ ý.
- Ngôn ngữ tiếp nhận: receptive language, là việc hiểu lời nói, làm theo yêu cầu.
- Tuổi năm tháng: chronological age, tính theo năm tháng.
- Tuổi trí tuệ: mental age, tính theo khả năng trí thức, thí dụ trẻ tám tuổi nhưng có khả năng trí thức của bốn tuổi.
- Vật lý trị liệu: physiotherapy.

MỤC LỤC

CONTENTS

Chương I Những Điểm Căn Bản

Chapter I The Facts about Down Syndrome.

1. Tổng Quát	1
2. Lịch Sử.	1
3. Các Loại Hội Chứng Down.	2
4. Mức Rủi Ro trong Hội Chứng Down.	4
5. Đặc Tính của Hội Chứng Down.	4
6. Khám Thai.	6
7. Phản Ứng.	6
Bài Đọc Thêm	19

1. The Cause	1
2. History	1
3. Different Types of Down Syndrome	2
4. The Risk of Having a Baby with DS.	4
5. Characteristics of Down Syndrome.	4
6. Pre-natal Tests.	6
7. Feelings.	6
Readings.	19

Chương II Bệnh Lý

Chapter II. Ailments in Down Syndrome.

Các Biến Chứng của Cơ Thể.	23
Các Loại Chữa Trị.	30
Bài Đọc Thêm.	31

Physical Conditions.	23
Treatments.	30
Readings	31

Chương III Tăng Trưởng

Chapter III. Growth

1. Mức Phát Triển.	33
2. Đi Trường.	37
3. Tuổi Thiếu Niên.	49
4. Trưởng Thành.	55
Bài Đọc Thêm	62

1. Stages of Development.	33
2. Schooling.	37
3. Adolescence.	49
4. Adults with DS.	55
Readings.	62

Chương IV Tập Cử Động

Chapter IV. Movement Training for Babies.

1. Thẩm Định	66
2. Tập Em Bé.	67
3. Cử Động Tổng Quát.	70
4. Cử Động Tinh Tế.	72

1. Assessment.	66
2. Training.	67
3. Gross Motor Skills.	70
4. Fine Motor Skills.	72

Chương V Nói

Chapter V. Speech.

1. Ý Niệm Căn Bản.	74
2. Tập Nói.	78
3. Hiểu Cách Thẩm Định.	81
4. Hiểu Chính Ngôn.	84
Kết	92

1. Basic Concepts.	74
2. Teach Babies to Speak.	78
3. Understanding of Speech Assessment.	81
4. Understanding of Speech Therapy.	84
Conclusion.	92

CHƯƠNG I

NHỮNG ĐIỂM CĂN BẢN

Hội chứng Down (Down Syndrome, DS) không phải là một bệnh theo nghĩa cơ thể đang lành mạnh rồi có bệnh, mà là tình trạng bẩm sinh và kéo dài cả đời, không có thuốc chữa hết tuy có những trị liệu giúp cải thiện tình trạng. Bệnh không phân biệt chủng tộc, màu da, giai cấp mà được thấy khắp nơi. Bệnh sinh ra do các tế bào trong cơ thể có số nhiễm sắc thể bất thường là 47 thay vì 46 như trường hợp bình thường, nhưng nguyên nhân nào khiến tế bào có dư một nhiễm sắc thể thì người ta chưa biết. Đặc điểm nổi bật của DS là chậm phát triển (mental retardation), trí não kém.

1. Tổng Quát

Tỉ lệ trẻ sinh ra có DS là khoảng 1/700 lần sinh với trai gái có tỉ lệ không khác nhau mấy. Ngoại trừ các tế bào sinh dục như noãn và tinh trùng có số nhiễm sắc thể là 23, bình thường tất cả tế bào khác trong cơ thể của người có 46 nhiễm sắc thể gồm 23 cặp. Mỗi nhiễm sắc thể có cấu trúc giống như cái thang xoắn rất dài, những khúc trên thang là các di truyền tử (gene) nằm nối tiếp nhau, mỗi di truyền tử đảm nhiệm một phần việc trong sinh hoạt của tế bào nói riêng và cơ thể nói chung. Khi tế bào tăng trưởng tới một mức nào đó thì nó phân làm đôi thành hai tế bào con, 46 nhiễm sắc thể của tế bào mẹ được sao chép thành gấp đôi, mỗi tế bào con nhận phân nửa số nhiễm sắc thể được sao chép này, nên khi việc chia đôi tế bào hoàn tất thì mỗi tế bào con cũng có 46 nhiễm sắc thể tức 23 cặp giống như tế bào mẹ.

Sự việc xảy ra hơi khác với tế bào sinh dục, noãn của mẹ chỉ có 23 nhiễm sắc thể và tinh trùng của cha cũng chỉ có y vậy. Khi tinh trùng vào được trong noãn có thụ thai thì nhân của trứng có 23 nhiễm sắc thể của cha và 23 nhiễm sắc thể của mẹ tức 46 nhiễm sắc thể tổng cộng. Trứng sẽ phân chia nhiều lần thành phôi thai và tăng trưởng thành bào thai để tới đúng ngày tháng em bé sinh ra. Ở người có DS noãn của mẹ hoặc tinh trùng của cha có dư một nhiễm sắc thể 21 nên khi noãn thụ tinh thành trứng thì trứng có 47 nhiễm sắc thể, và khi trứng phân chia thì kết quả là tế

bào con có 47 nhiễm sắc thể (thay vì 46 như bình thường) với nhiễm sắc thể dư là số 21. Nói khác đi tế bào người bình thường có 2 nhiễm sắc thể số 21 nhưng tế bào của người DS có thêm một nhiễm sắc thể 21, tức ba nhiễm sắc thể 21 trong nhân. Bất thường về số nhiễm sắc thể như vậy khi tế bào phân chia được gọi là dị biến (mutation).

Việc có một nhiễm sắc thể 21 phụ trội tạo ra một loạt nhiều tật nên ta gọi 'hội chứng' là vì vậy, không phải người DS nào cũng có tất cả những tật này mà mỗi người DS chỉ lộ ra một số, tuy nhiên mọi người DS có những đặc điểm chung ta sẽ nói về sau. Nó có nghĩa em bé DS có hình dạng giống như các em bé DS khác, mà đồng thời cũng có những nét giống thân nhân trong gia đình, vì em là con của ba má và thừa hưởng các di truyền tử của hai họ nội ngoại.

Khi trước lúc chưa có hiểu biết khoa học về hội chứng Down, người DS không được cho cơ hội phát triển tiềm năng của họ nên sinh ra nhiều thành kiến. Cha mẹ thường được khuyên là cho trẻ DS vào viện từ lúc nhỏ và tình trạng này vẫn còn xảy ra ở một số nước, nhưng từ thập niên 1970 càng ngày càng có nhiều cha mẹ giữ con nuôi dạy ở nhà. Sự việc này cộng thêm với hiểu biết mới về hội chứng Down dẫn tới trị liệu mới, khiến cho đời sống của người DS thay đổi rất tốt đẹp. Họ tham gia vào cộng đồng nhiều hơn, đi làm, sống độc lập phần nào, xã hội càng ngày càng chấp nhận người DS và thái độ của công chúng nói chung cải thiện đáng kể về hội chứng Down. Nay người ta nhìn nhận rằng cần phải giúp cha mẹ và trẻ DS từ lúc mới sinh qua chương trình can thiệp sớm (early intervention program), rồi sau đó là chỉnh ngôn (speech-language therapy), cơ năng trị liệu (occupational therapy), vật lý trị liệu (physiotherapy) để giúp người DS phát triển. Cũng do tiến bộ về y khoa, ngày nay người DS trung bình có thể sống tới 60 tuổi và có thể tham dự vào sinh hoạt trong xã hội trọn vẹn hơn, giống như mọi thành viên khác trong cộng đồng.

2. Lịch Sử.

Tại Mỹ châu bộ tộc da đỏ Olmecs cư ngụ vùng vịnh Mexico trong khoảng từ 1500 đến 300 năm trước tây lịch. Trong những tranh vẽ trên tường của họ, vật chạm khắc, tượng, tượng điêu khắc có vẻ như có mô tả người DS nhưng cũng có ý kiến bác bỏ điều này. Ở tây phương bằng chứng sớm nhất về hội chứng Down là một xương sọ người tại Đức khoảng thế kỷ thứ 7 sau tây lịch, có đường nét thay đổi như nơi trẻ có DS. Về nghệ thuật thì trong một tranh vẽ của họa sĩ Andrea Mantegna (1430-1506) mang tên *Madonna and Child* treo ở viện bảo tàng Uffizi tại Florence, gương mặt chúa hài đồng có đặc điểm của DS. Ông được biết là một trong những họa sĩ đầu tiên

dùng người sống làm mẫu cho các bức tranh của mình. Một tranh khác tên *Madonna della Humilita* vẽ vào khoảng 1437 của tu sĩ Filippo Lippi có thiên thần với những nét tiêu biểu của DS. Kế đó trong bức họa mang tên '*The Adoration of the Christ Child*' của họa sĩ người Hòa Lan vẽ khoảng năm 1515, gương mặt thiên thần đứng kế đức Mẹ là gương mặt của người DS với mặt phẳng, mắt có mi dày, mũi nhỏ, và người chân chiên đứng ở hàng phía sau dường như cũng có nét mặt y vậy. Tài liệu tự nó đáng nói, mà cái đáng chú ý hơn nữa là xem ra họa sĩ cho thấy không có gì đặc biệt về hai nhân vật này, họ được vẽ dự vào lễ giáng sinh trong tranh như những người khác, họa sĩ không mô tả họ như là có khuyết tật. Bức họa này hiện lưu trữ tại The Metropolitan Museum tại New York, Hoa Kỳ. Thí dụ khác là họa sĩ Jacob Jordanes người Bỉ (1593-1678) có con gái DS và ông vẽ con vào một số tranh của mình.

Như vậy hội chứng Down hẳn đã phải có từ lâu nhưng nó được mô tả lần đầu tiên trong sách xuất bản năm 1844 và phải đến năm 1866 mới được quan sát kỹ và chú ý. Vì thiếu hiểu biết, xã hội có thành kiến với khuyết tật, tại Âu Châu hồi thế kỷ 16 giáo sĩ kêu gọi cho lên đàn hỏa cả mẹ và con khuyết tật, tin rằng đó là kết quả của việc thụ thai với quỷ dữ. Trong thập niên 1860 tại Anh có thiết lập cơ sở qui mô rộng lớn đầu tiên để giam giữ số đông người khuyết tật chung với nhau, cũng như để tách biệt họ với cộng đồng. John Langdon Down, y sĩ trưởng của viện, là người đầu tiên (1866) mô tả chính xác hội chứng về sau mang tên mình. Một số người đã có ghi nhận xét về hình dạng và sự khiếm khuyết trí tuệ của trẻ khuyết tật, nhưng bài viết của bác sĩ John Langdon Down là bài đầu tiên phân biệt người DS với người khác cũng bị khiếm khuyết trí tuệ, nó đáng chú ý vì ông mô tả một nhóm thay vì chỉ một cá nhân.

Chịu ảnh hưởng của thuyết Darwin ông cho rằng hình dạng người DS là do có tiến hóa phản hồi, lấy lại hình thể của giống dân thấp theo quan điểm tây phương. Ông để ý tới đặc điểm chung của những người này, dựa theo việc họ có mắt xếch giống người Mông Cổ mà đặt tên cho bệnh là 'Mongolism'. Nói khác đi hành vi lạ lùng của người khuyết tật được gán cho tính cách của giống dân mà không phải là cá tính hay thiếu thông minh. Vào thập niên 1960 tên gọi ấy bị phản đối và có tên mới là hội chứng Down (Down's Syndrome hay Down Syndrome). Tới năm 1959 bác sĩ Jerome Lejeune của Pháp nhờ tiến bộ về kính hiển vi khám phá là tế bào của người DS có số nhiễm sắc thể bất thường với ba nhiễm sắc thể 21 thay vì hai, xác định việc có nhiễm sắc thể phụ trội là nguyên nhân sinh ra DS, cho thấy tính chất sinh học của khuyết tật.

Đó là về mặt khoa học, về sự chấp nhận của xã hội thì xem ra dù có tiến bộ về nhiều mặt xã hội vẫn còn thiên kiến bất công với người khuyết tật. Năm 1924 Crookshank viết rằng người DS tượng trưng cho sự thoái hóa của con

người xuống loài không phải là người (R. Crookshank, *The Mongol in Our Midst*, 1924). Năm 1968, nhà thần học có tiếng Joseph Fletcher khi tìm cách an ủi một người cha có con DS đưa ra tuyên bố khác. Ông Bernard Bard sau khi suy nghĩ kỹ thấy rằng phải cho con trai DS vào viện ở. Fletcher nói:

- Ai ở vị trí của ông bà Bard không có gì phải thấy mình có lỗi khi bỏ con DS vào viện hay khiến con chết. Quả là chuyện đáng buồn, đáng tiếc nhưng làm vậy không có lỗi chi cả. Lỗi thật sự chỉ có khi phạm tội đối với người, mà ai có DS không phải là người. (*Atlantic Monthly* 3 - 1968, p.59-64).

Tuyên bố này bị cha mẹ và các nhà chuyên môn phản đối mạnh mẽ, đầu vậy ý tưởng rằng ai có DS không phải là người với nhân quyền, nhân phẩm như mọi ai khác vẫn còn vương vất tới ngày nay.

3. Các Loại Hội Chứng Down.

Hội chứng Down gồm ba loại khác nhau tùy theo việc phân chia nhiễm sắc thể lúc tế bào chia đôi.

● Không tách rời (non-disjunction).

Tế bào phân đôi nhưng chia số nhiễm sắc thể không đều vì nhiễm sắc thể không tách rời, khiến tế bào con này nhận nhiều nhiễm sắc thể hơn tế bào con kia. Đây là trường hợp thông thường nhất của hội chứng Down với tế bào có 3 nhiễm sắc thể 21 thay vì 2, ta gọi là loại ba 21 (trisomy 21). Đại đa số người DS hay 95% thuộc loại ba 21. Nói thêm một chút thì khi tế bào mẹ có 46 nhiễm sắc thể chia thành hai tế bào con không đồng đều về số nhiễm sắc thể (24 và 22), tế bào con có 22 nhiễm sắc thể sẽ chết đi.

● Chuyển vị (Translocation).

Việc khác cũng có thể xảy ra khi tế bào phân đôi là một phần nhiễm sắc thể này có thể dính vào một nhiễm sắc thể khác. Nếu tế bào con nhận được 23 cặp nhiễm sắc thể như bình thường, mà có thêm một phần nhiễm sắc thể 21 bị chuyển vị thì đó cũng là nguyên nhân sinh ra hội chứng Down. Mặt khác, cũng có thể là phần nhiễm sắc thể chuyển vị này nằm trong cùng tế bào có nhiễm sắc thể 21 bị đứt một khúc, tuy nằm dính vào nhiễm sắc thể khác. Khi ấy nhiễm sắc thể 21 bị mất một phần sẽ nhỏ hơn bình thường và tuy có chuyển vị nhưng tế bào được quân bình không dư hay không thiếu di truyền tử, thai nhi có nhiều phần sinh ra bình thường.

Khoảng 3-4% trẻ DS thuộc loại chuyển vị, với một phần của nhiễm sắc thể 21 dính vào hoặc nhiễm sắc thể 13, 14 hoặc 15, trong số này nhiễm sắc thể 14 thông thường

nhất. Khoảng 1% trẻ DS khác thì chuyển vị nằm ở nhiễm sắc thể 21 hay 22. Phân tích nhiễm sắc thể của cha mẹ trẻ này có thể cho thấy là họ thuộc loại đốm hay có chuyển vị nhưng quân bằng.

Đốm (Mosaicism).

Trong loại này việc phân chia tế bào có trục trặc ở những giai đoạn sớm của phôi thai, sau mấy phân chia đầu tiên của trứng thì có vài tế bào bị phân chia không đều hay có chuyển vị, số còn lại bình thường. Trong trường hợp ấy khi xem xét những mô khác biệt trong cơ thể ta sẽ thấy rằng đa số tế bào có số nhiễm sắc thể bình thường, còn vài tế bào khác lại có nhiễm sắc thể phụ trội, ta gọi đây là loại 'đốm'. Đốm là loại DS hiếm nhất và tỉ lệ là 1-2% trong số người DS.

Đi vào chi tiết kỹ thuật một chút thì người ta biết rằng không phải trọn nhiễm sắc thể 21 gây ra các tình trạng của DS, mà chỉ có một khúc nhỏ ở phần dài của nhiễm sắc thể tạo nên chúng. Mỗi nhiễm sắc thể có hai phần gồm các di truyền tử, hai phần này nối liền với nhau bằng chất liệu không phải di truyền tử, để ví von ta có thể nói nhiễm sắc thể như một chiếc đĩa có khắc chia làm hai phần không đều nhau, phần ngắn gọi là p và phần dài hơn gọi là q. Mỗi phần được chia làm nhiều đoạn, đoạn lại chia ra nhiều khúc nhỏ và sách vở ghi rằng phần di truyền tử trên nhiễm sắc thể 21 và sinh ra hội chứng Down nằm giữa hai khúc 21q22.1 và 21q22.3. Nó có nghĩa phần di truyền tử này nằm giữa khúc thứ nhất (22.1) và khúc thứ ba (22.3) của đoạn 22 trên phần dài q thuộc nhiễm sắc thể 21. Khoảng nhỏ này chứa từ 50 đến 100 di truyền tử, cho tới nay ta chỉ mới biết được vai trò của vài di truyền tử trong số này mà thôi. Nhiễm sắc thể 21 là một trong những cái nhỏ nhất trong toàn bộ nhiễm sắc thể của người, và chứa khoảng 225 di truyền tử. Vào tháng năm 2000 các nhà nghiên cứu xác định được thứ tự chuỗi DNA trong nhiễm sắc thể 21, nay họ tìm hiểu về các di truyền tử (gene) của nhiễm sắc thể này và tác động của chúng.

Trở lại chuyện thì khi bào thai có phần nhiễm sắc thể phụ trội thuộc nhiễm sắc thể 21 (21q22.1 tới 21q22.3) thì trẻ sinh ra sẽ có hội chứng Down thuộc một trong ba loại nói trên, nhưng khuyết tật nói chung giống y nhau cho cả ba loại mà không có thay đổi đáng nói giữa ba loại. Loại đốm vì có ít tế bào bị ảnh hưởng nên người thuộc loại này tương đối có khuyết tật ít hơn, ít bị trí tuệ phát triển ở một số mặt nhưng xem ra gặp khó khăn tương tự như hai loại kia về ngôn ngữ và chuyện học.

4. Mức Rủi Ro trong Hội Chứng Down.

Quan sát thấy rằng mức rủi ro sinh con DS tăng theo tuổi của cha và của mẹ.

Rủi ro theo tuổi của mẹ.

20 tuổi	1/2000
36 "	1/176
40 "	1/100
42 "	1/67
45 "	1/45
48 "	1/25

Rủi ro tăng nhiều nhất sau 35 tuổi tuy nhiên ta nên nhớ rằng không phải phụ nữ lớn tuổi thường sinh con DS, thống kê thấy là 3/4 trẻ DS do bà mẹ dưới 35 tuổi sinh ra, thế nên đa số trẻ DS do mẹ dưới 35 tuổi sinh ra và bà mẹ ở bất cứ tuổi nào cũng có thể sinh ra con DS. Một bà mẹ 35 tuổi sinh con DS nói bà cảm thấy nhẹ lòng rất nhiều khi trong bệnh viện một bà mẹ khác 24 tuổi cũng sinh con DS. Bà không còn tự trách mình là gây DS cho con vì mang thai lúc 35 tuổi. Thật ra cha mẹ không nên trách mình vì bất cứ lý do gì khi sinh con DS, vì nó không đúng và tâm lý đó cũng không có lợi, nếu có khuynh hướng này thì bạn nên ngưng ngay và nghĩ tới chuyện khác tích cực hơn, như tìm cách phát triển tiềm năng của trẻ.

Rủi ro theo tuổi của cha và mẹ.

Tuổi cha	Tuổi mẹ	
	35-40	41-46
34	0.4%	0.8%
35-40	0.6	1.2
41-46	1.3	2.8
47	2.0	4.1

Trong 80% trường hợp ba 21 thì sự dị biến xảy ra trong giai đoạn đầu tạo tế bào sinh dục của người mẹ, khi chính người mẹ là bào thai chưa sinh ra. Khi người mẹ sinh ra thì các tế bào khác có số nhiễm sắc thể bình thường, nhưng noãn có ba 21, người mẹ vì vậy bình thường nhưng có thể truyền ba 21 cho con và trẻ sinh ra có hội chứng Down. 20% trường hợp còn lại thuộc về dị biến trong giai đoạn đầu và hai tạo tế bào sinh dục của cha (việc này diễn ra trong suốt đời người cha), hoặc trong giai đoạn hai tạo tế bào sinh dục của mẹ khi mẹ là bào thai chưa sinh ra. Ta có thể truy nguyên sự dị biến phát xuất từ đâu, nhưng vì sao có dị biến thì chưa biết nên không thể đổ lỗi cho cha hay mẹ là gây ra chứng DS nơi con. Vài tác nhân bị nghi ngờ sinh ra dị biến là tia X, tia phóng xạ, hóa chất, vi khuẩn (virus) nhưng chưa có xác nhận rõ ràng.

Cơ thể có cơ chế chặn đứng sự phát triển những bào thai

bất thường và loại bỏ chúng, đại đa số những trường hợp mang thai mà bào thai không bình thường sẽ sảy thai tự nhiên, thường khi vào giai đoạn rất sớm. Do đó việc sinh con DS muốn nói khả năng nuôi dưỡng, chăm sóc của người mẹ rất mạnh so với khuynh hướng muốn trục bỏ bào thai bị bất thường của cơ thể. Bào thai thiếu số nhiễm sắc thể bình thường không thể sống sót vì nó kham không nổi sự biến dưỡng (metabolism: hoạt động bình thường của tế bào), đòi hỏi về tăng trưởng quá lớn mà chỉ có ít nhiễm sắc thể tức ít di truyền tử lo liệu. Bào thai có dư nhiễm sắc thể thì đòi hỏi biến dưỡng đối với cơ thể quá nhiều, cơ thể thấy là bất lợi nên cũng loại bỏ. Tuy nhiên nhiễm sắc thể như 21 thuộc loại nhỏ nhất thì sự hiện diện của một nhiễm sắc thể phụ trội cho ra ảnh hưởng ít nặng nề hơn và bào thai có thể sống còn, cũng vì thế hội chứng Down là một trong những khuyết tật bẩm sinh thông thường nhất, dễ nhận biết nhất.

Đ Sinh Con Khác có DS.

Cha mẹ sinh con DS có thể muốn biết là họ sinh con khác cũng có DS hay không, rủi ro này tùy thuộc nhiều yếu tố như cha hay mẹ là người truyền nhiễm sắc thể bất toàn, tuổi của cha mẹ. Trong trường hợp rất hiếm là chuyển vị 21/21, tức một phần của nhiễm sắc chất thuộc nhiễm sắc thể 21 gắn vào nhiễm sắc thể 21 khác, rủi ro là 1/1 có nghĩa cha hay mẹ có cấu tạo này sinh ra con có DS thì tất cả những con về sau cũng sẽ có DS. Vì vậy khi sinh con có DS thì cha mẹ nên có cố vấn về di truyền, gồm có việc soạn ra gia phả chính xác, khám nghiệm cha mẹ và thử máu để phân tích nhiễm thể.

Bảng Tóm Tắt về Rủi Ro Sinh thêm Con DS.

Loại DS của con	Rủi ro sinh con khác có DS
<ul style="list-style-type: none"> <u>Ba 21</u> 	
Cha mẹ dưới 35 tuổi	1/100
Cha mẹ trên 35	Tỉ lệ như người bình thường
<ul style="list-style-type: none"> <u>Đốm.</u> 	
Chỉ có một cha mẹ mang mầm bệnh	Không có tỉ lệ vì rất hiếm xảy ra
<ul style="list-style-type: none"> <u>Chuyển vị gắn vào 13, 14, 15</u> 	
Khi mẹ mang mầm bệnh	Từ 1/10 đến 1/5
Khi cha mang mầm bệnh	Từ 1/50 - 1/20
<ul style="list-style-type: none"> <u>Chuyển vị gắn vào 21</u> 	
Khi mẹ mang mầm bệnh	1/1
Khi cha mang mầm bệnh	1/1

• Chuyển vị gắn vào 22

Khi mẹ mang mầm bệnh	Từ 1/10 đến 1/5
Khi cha mang mầm bệnh	Từ 1/50 - 1/20

Đ Ngăn Ngừa.

Hiện tại có rất ít điều ta có thể làm để ngăn ngừa hội chứng Down, một điều mà cha mẹ hay thanh niên nam nữ có thể làm là tới gặp chuyên gia về di truyền học để có phân tích nhiễm sắc thể và thử nghiệm về di truyền và được cố vấn. Cặp vợ chồng nào cũng có thể sinh ra con DS, thấy trong gia đình thuộc mọi tầng lớp xã hội, kinh tế, văn hóa, tôn giáo và sắc dân. Vì hội chứng có từ lúc thụ thai hay trước khi người mẹ chào đời, không có gì mà người mẹ làm trong lúc mang thai sẽ ảnh hưởng là con sinh ra có DS hay không. Không có gì được biết là có thể ngăn chặn việc có thêm một nhiễm sắc thể cũng như không có chứng cứ gì nói rằng cách dinh dưỡng, bệnh tật, thuốc men hay cảnh nhà có ảnh hưởng về việc cha mẹ sẽ có con DS hay có thể sinh con DS.

5. Đặc Tính của Hội Chứng Down.

Đặc tính về di truyền học (genotype) như ta đã thấy là có nhiễm sắc thể phụ trội, hoặc trọn nhiễm sắc thể 21 (ba 21) hoặc chỉ một phần (chuyển vị và đốm). Nay nói về đặc tính biểu lộ thấy được (phenotype) thì nó gồm đặc tính về cơ thể, hành vi và trí tuệ.

Đ Đặc Điểm về Cơ Thể.

Hình dạng của người DS có những nét chung rất dễ nhận ra và có thể thấy ngay lúc trẻ chào đời trong đại đa số trường hợp. Cái thấy rõ nhất là cơ mềm, khi trẻ sơ sinh được cho nằm sấp trên tay người bằng thì tay chân bé rù xuôi xuống hơn là săn lại so với trẻ bình thường. Gần như trẻ DS nào cũng có đặc điểm này ngoại trừ một số rất ít. Ta nhắc lại điều đã nói ban đầu là hội chứng Down có nhiều đặc điểm nhưng mỗi trẻ DS không có hết tất cả mà chỉ lộ ra vài cái trong số. Người ta có thể định bệnh dễ dàng và mau lẹ nơi một số trẻ DS khi đặc điểm lộ rõ lúc sinh, tuy nhiên ở trường hợp khác định bệnh khó hơn phải cần phân tích nhiễm thể mới xác định hay loại bỏ được nghi ngờ. Bình thường phòng thí nghiệm cho kết quả trong vòng ba ngày trừ phi có nhiều việc khiến phải chờ đợi lâu hơn. Dưới đây là bảng tóm tắt những đặc điểm hay thấy.

- * Cơ mềm,
- * Khớp dễ xoay,
- * Não nhỏ, Phần xạ thường yếu hơn và tiếng khóc yếu, Sụn mỏ ác rộng hơn bình thường vì em bé

chậm lớn,

* Đầu hơi phẳng phía sau và không xác định rõ ở gáy cổ, mặt phẳng,

* Mắt có thêm một mí trên (epicanthal fold), mắt xếch, mắt dễ hóa đục, mắt kém, bìa con người có những vết trắng nhỏ,

* Tai nhỏ,

* Răng không đều, hốc miệng nhỏ, môi dày khiến lưỡi có khuynh hướng thè ra, Ít sâu răng,

* Cổ ngắn, bàn tay rộng và phẳng, ngón tay ngắn, lòng bàn tay chỉ có hai chỉ tay, bàn chân cũng rộng và ngón chân ngắn, khoảng cách lớn giữa ngón chân cái và ngón kế, tay chân ngắn so với thân,

* Tim bất toàn trong 40% trường hợp,

* Da khô, tóc thưa, dương vật nhỏ ,

* Học khó,

* Lão hóa sớm, cha ngắm nghía đầu tóc tơ của con DS mới sinh ngạc nhiên khám phá một sợi tóc bạc, sợi tóc là dấu hiệu cho thấy tiến trình lão hóa bị đẩy mạnh vì DS.

Trong những ngày đầu tiên, trẻ có thể dễ gặp trục trặc với việc thở vì miệng nhỏ và hốc mũi phát triển kém, sự việc có thể khiến em bé thở bằng miệng và thè lưỡi, cảnh hay thấy ở trẻ DS. Tật thè lưỡi cộng thêm với cơ mềm trên mặt gây khó khăn cho việc bú, em bé không chúm môi kín bao quanh núm vú và mút mạnh dẫn tới hai việc có thể xảy ra:

— Em bú lâu mới ăn đủ lượng sữa cần thiết.

— Em làm biếng bú, bú nửa chừng bỏ cuộc và ngủ.

Trong trường hợp này cha mẹ có thể kích thích làm cho con thức và bú lâu hơn như gõ nhẹ vào má, cằm. Nếu trẻ bú ít thì em có thể chậm lớn, cha mẹ nên hỏi ý kiến nhân viên y tế, chuyên viên cơ năng trị liệu hay chương trình can thiệp sớm nhờ giúp đỡ. Có bà mẹ kể rằng con không biết bú nên trọn những năm đầu, cô nuôi con bằng cách đút từng muỗng sữa và mỗi lần ăn mất hơn một tiếng làm cô rất mệt nhọc; con bụ bẫm nặng cân chừng nào thì mẹ ốm o sệt ký chừng ấy, nhưng cô mừng là con lớn mạnh.

Đ Khả Năng Trí Tuệ và Cấu Tạo Não.

Não của người DS có vài cấu tạo khác biệt so với người bình thường, nói chung não nhỏ hơn vì phát triển không trọn vẹn, tế bào thần kinh hay neuron không nảy nở hoàn toàn lúc nhỏ khiến cho khi trưởng thành, sự thiếu sót này trở nên trầm trọng và khả năng trí tuệ bị giới hạn nặng nề. Triệu chứng lộ ra là khả năng của người DS thay đổi từ mức thông minh thấp đến trung bình, và đa số trẻ DS bị học khó từ nhẹ đến vừa phải. Điều cần nói là mỗi người DS là một cá nhân riêng biệt như tất cả ai khác, tuy họ có

vài đặc điểm chung giống nhau nhưng họ cũng có cá tính riêng rẽ của mỗi người, nên với nhận xét có tính bao trùm, rập khuôn như:

- Người DS thân thiện lắm.

- Người DS rất thích nhạc.

không phải lúc nào cũng đúng và cũng không nên nói.

Người DS không nhất thiết là 'vui vẻ và dễ thương' hay 'cứng đầu, khó kiểm soát'. Có người DS khó tính và hung hăng, mà cũng có người dễ thương và hung hăng ! Cũng không phải người DS nào cũng có tài về nhạc hay óc khôi hài, tuy nhiên khó mà phá bỏ quan niệm rập khuôn xã hội có về người DS. Bởi họ là cá nhân riêng biệt với cá tính riêng như mọi ai khác, chuyện thiết yếu là ta nỗ lực thay đổi cái nhìn hiện thời về họ. Nghiên cứu về trẻ DS thấy rằng chúng không có chung một số đặc tính nào định sẵn, mà thật ra hành vi của trẻ DS tương tự như của trẻ khác ở cùng mức phát triển.

Chỉ số thông minh IQ (Intelligence Quotient) thường không cho nhận xét rõ rệt về trí thức của người DS. Chỉ số trung bình là khoảng 100, và ai có chỉ số thấp hơn 70 hay 75 bị xem là có khuyết tật học hỏi. Chỉ số của người DS thay đổi từ 20 đến 100. Chỉ số IQ cho biết trẻ phát triển mau chậm ra sao so với trẻ khác cùng tuổi, nó không kể đến sự kiện là khả năng trí tuệ của một ai có thể là kết quả của trục trặc về ngôn ngữ hay lãng tai, mắt kém. Sự phát triển của trẻ cũng tùy thuộc y vậy vào nhiều yếu tố khác, như cơ hội giáo dục, khung cảnh gia đình, áp lực trong nhà và kỳ vọng theo văn hóa trong cộng đồng của trẻ. IQ cũng không đo lường kỹ năng thực tế, khả năng giao tiếp hay mức trưởng thành về mặt tình cảm.

Chẳng hạn có trẻ DS năm tuổi tỏ ra có lòng thông cảm mà nhiều trẻ khác cùng tuổi không bằng. Em luôn luôn là người đầu tiên đón cha khi ông về tới nhà, hỏi cha đi làm có vui không. Trong nhà ai có điều gì không vui thì em là người để ý và tìm cách làm chuyện khá hơn. Em xét đoán tâm trạng người nhà một cách âm thầm lặng lẽ, và đoán biết không sai chạy một cách lạ lùng khi có gì đó không ổn. Cảm nhận này không thể đo được, mà cũng không đóng vai trò nào trong việc tính điểm IQ. Trắc nghiệm về trí não thường coi nhẹ khả năng hiểu người, nhưng trí thông minh biểu lộ qua nhiều hình thức mà không thể giản lược vào cách thức đo lường tính điểm như trắc nghiệm áp dụng hiện nay

Đ Cơ Chế Bất Toàn.

Trong hội chứng Down, dường như việc có nhiễm sắc chất phụ trội làm kiểm soát hoạt động trong cơ thể bị rối loạn, sự phát triển các cơ quan bị xáo trộn. Thí dụ là 80% những đặc điểm lộ ra trong hội chứng Down trên thực tế là những bất thường nhỏ thấy rải rác nơi người bình thường, như chỉ tay trong lòng bàn tay chỉ có hai đường, mắt có thêm

mi mắt, tóc thưa. Đi vào chi tiết thì những di truyền tử nằm trên phần dài q của nhiễm sắc thể 21 sinh ra các xáo trộn được ghi dưới đây:

— Di truyền tử coi về tiến trình tạo protein liên quan đến việc mắt có màng (cataract), nằm ở khúc 21p22.

— Di truyền tử liên quan đến việc tạo glucose và biến dưỡng glucose, sự hoạt động quá mức của nó không chừng liên hệ đến việc người DS bị bệnh tiểu đường nhiều hơn bình thường.

— Di truyền tử liên quan đến việc lão hóa, hoạt động quá mức của nó khiến người DS bị lão hóa sớm cũng như là họ dễ bị bệnh mất trí nhớ Alzheimer hơn.

— Di truyền tử liên quan đến bệnh ung thư máu (leukemia) nằm ở 21q22 có thể là lý do khiến người DS có rủi ro mắc bệnh này cao.

Về mặt dinh dưỡng, tế bào máu của người DS (cả hồng huyết cầu và bạch huyết cầu) xem ra có biến dưỡng bất thường về chất folate (hay folic acid, một loại sinh tố B) và điều này phần nào gây rủi ro cao hơn về bệnh ung thư máu (leukemia), do đó khi người DS trưởng thành thỉnh thoảng nên có thử nghiệm đo lượng folate trong hồng huyết cầu, nếu nó xuống thấp thì dùng thêm folate có thể có lợi.

6. Khám Thai.

DS là khuyết tật thông thường nhất ta khám phá được trong lúc có mang nhờ thử nghiệm. Ở nhiều vùng bệnh viện đề nghị làm thử nghiệm cho các bà mẹ thuộc đủ mọi lớp tuổi và không có cố vấn, nhân viên thường cho là người ta sẽ tự động chọn việc bỏ thai nếu khám phá bào thai có DS. Khi làm thử nghiệm lấy nước nhau (amniocentesis), nhiều bà mẹ than phiền họ không được cho đầy đủ thông tin về thử nghiệm và hệ quả có thể có của việc này, thí dụ như tỉ lệ sẩy thai do làm thử nghiệm.

Họ cũng không được cho biết nên hỏi ai nếu có lo lắng, quan tâm để giải tỏa tâm trạng bất an, sợ hãi. Nói khác đi thử nghiệm trước khi sinh gây ra vấn đề tâm lý và tình cảm cho một số người, và cũng vì vậy hội DS hằng tháng được nhiều người liên lạc để hỏi xin thông tin mà nơi khám thai hay bác sĩ không cung cấp cho họ.

Có hai loại thử nghiệm căn bản có sẵn hiện giờ là:

- định bệnh (diagnosis) và

- thử nghiệm để phân loại (screening) gồm thử máu cùng rà siêu âm. Thử nghiệm bằng cách thử máu và rà siêu âm chỉ cho ước tính phỏng chừng việc bào thai có DS, mà không cho định bệnh xác quyết. Vì vậy kết quả không chắc và mỗi thử nghiệm có tỉ lệ riêng. Thử nghiệm bằng cách định bệnh cũng có hai loại là lấy nước nhau (amniocentesis) và lấy mô của nhau CVS (Chorionic Villus Sampling), để xác định những bất thường về nhiễm

sắc thể như DS và vài chứng khác. Cả hai thử nghiệm này có tỉ lệ sinh ra sẩy thai khoảng 1-2%, như vậy so sánh với tỉ lệ sinh con DS là 1/600 thì việc sẩy thai dễ xảy ra hơn nếu có thử nghiệm, nói khác đi cha mẹ có chọn lựa giữa hai rủi ro là sẩy thai và DS khi làm hoặc không làm thử nghiệm.

Cha mẹ nói việc thử nghiệm nên dẫn tới quyết định hoặc giữ bào thai và chuẩn bị việc sinh nở, hay là bỏ thai, mà không phải chỉ là bước mở đầu dẫn tới điều không tránh được là bỏ thai. Cha mẹ phải được cho thông tin thực tế mà không phải là lời khuyên dựa trên sự thiếu hiểu biết và thành kiến. Lắm khi cha mẹ có quyết định mà không biết hết các dữ kiện về DS. Chọn lựa của cha mẹ phải là chọn lựa có hiểu biết, nhờ có thông tin mà không phải vì thiếu hiểu biết, và họ cần có thảo luận về chọn lựa khác ngoài việc bỏ thai.

Mặt khác với tiến bộ y khoa trong việc khám phá sớm DS và rồi bỏ thai sớm, thì càng ngày số trẻ sinh ra có DS sẽ càng giảm cho tới lúc chỉ còn rất ít người DS trong xã hội. Những trẻ sống sót này sẽ trở nên rất cô lập, và cha mẹ các em thấy khó khăn hơn trong việc chấp nhận và đối phó với khuyết tật của con. Có ý kiến nói rằng nếu xã hội chịu có một ngân quỹ lớn cho thử nghiệm, thì họ chi ra bao nhiêu cho việc nghiên cứu y khoa và lập cơ sở, phương tiện cho người DS đang sống, vì ta có thể giúp phát triển tối đa tiềm năng của người DS thay vì loại bỏ bào thai.

Không thử nghiệm nào trước khi sinh có thể tiên đoán là trẻ có khả năng tới đâu hay có khuyết tật nặng tới mức nào, và về sau trẻ có thể thành đạt ra sao. Quan trọng hơn hết là thử nghiệm không thể tiên đoán phẩm chất cuộc sống của trẻ. Cha mẹ nói xã hội nên cho nhóm thiểu số người này cơ hội tốt đẹp nhất để thể hiện trọn vẹn tiềm năng của họ, và bảo đảm gia đình được hỗ trợ và lưu tâm đến. Thực ra tranh đấu cho những quyền căn bản gây đau lòng cho cha mẹ nhiều hơn là sinh con DS. Sau đây là giải thích sơ lược về các loại thử nghiệm.

Đ Thử nghiệm lấy nước nhau (Amniocentesis).

Thử nghiệm này áp dụng cho đa số phụ nữ tại các nước tiến bộ từ 35 tuổi trở lên và khi có mang vào khoảng 14 - 17 tuần. Nguyên tắc là lấy mẫu nước nhau đem phân tích, khoảng 30 g nước nhau được lấy ra đem ly tâm để tách phần nước với tế bào phôi thai. Tế bào được nuôi dưỡng trong hai tuần và sau đó có phân tích nhiễm sắc thể, cho ra kết quả một tuần sau. Khi thử nghiệm thì vùng bụng dưới của bà mẹ được chích thuốc tê, kim xuyên qua chỗ ấy vào nhau trong tử cung để rút nước giống như lấy máu. Rủi ro là bà mẹ có thể bị nhiễm trùng, bào thai bị thương và bị sẩy thai với tỉ lệ khoảng 1%. Thử nghiệm này có mức chính xác về khám phá hội chứng Down của bào thai là

99.8%.

D Thử nghiệm tế bào nhau CVS (Chorionic Villus Sampling).

Một cách khám khác là lấy tế bào nhau làm thử nghiệm khi có mang 8 - 11 tuần, nó xâm phạm cơ thể nhiều và cũng có nhiều rủi ro tuy cho kết quả chính xác hơn. Rủi ro của thử nghiệm là bà mẹ có thể bị nhiễm trùng, bào thai bị thương và sảy thai với tỉ lệ là 2-3% tức cao hơn cách lấy nước nhau, nên bà mẹ cần được thông tin kỹ trước khi quyết định thử hay không. Cách thức là cho kim qua âm hộ vào tử cung hút lấy một mẫu nhỏ của nhau, sau đó tế bào nhau được phân tích để xem có bất thường về nhiễm sắc thể, cho biết có hội chứng Down hay không. Lợi điểm của thử nghiệm CVS so với việc thử nước nhau là CVS có thể được thực hiện sớm lúc mang thai, việc phân tích nhiễm sắc thể được thực hiện ngay không phải chờ đợi, cho ra kết quả mau lẹ hơn.

D Rà siêu âm.

Siêu âm được dùng để cho ra hình dạng của bào thai và chuyên gia xem xét hình này có thể nhìn ra những đặc điểm và xác định rủi ro là bào thai có DS hay không. Nguyên tắc là máy phát sóng vào bụng mẹ tới bào thai và dội lại, những sóng này được ghi trên màn ảnh để nghiên cứu xem có gì bất thường. Thí dụ nhìn vào sau cổ xem lần da xếp ở đó có và cổ có dây khác thường, tim có bất toàn, xương đùi có ngắn hơn bình thường. Nếu quan sát thấy có những điểm này đi kèm với việc khám phá ra bất toàn về tim (tình trạng thông thường cho 80% trẻ DS) thì thử nghiệm rà siêu âm có tỉ lệ chính xác là 80%. Tuy nhiên việc áp dụng cần nhiều thí giờ nên nó không được thực hiện rộng rãi, nó cũng không thể được thực hiện trước 12-14 tuần khi bào thai đã phát triển đủ để cho thấy đặc điểm. Lợi điểm của cách này là nó không xâm phạm nhiều vào cơ thể người nhưng cái bất lợi là bào thai DS có thể cho hình siêu âm bình thường.

Một cách thử nghiệm cho mức độ chính xác hơn là phối hợp rà siêu âm với thử nghiệm nước nhau hay tế bào nhau, khi kết quả của rà siêu âm khiến nghi ngại là có bất thường thì cha mẹ được đề nghị thử nước nhau. Dầu vậy thử nghiệm chúng chỉ có giá trị thực sự khi cha mẹ có thông tin đầy đủ, và được cố vấn thích hợp. Trong vài trường hợp rà siêu âm cho thấy bào thai có cơ thể bất thường khiến trẻ sinh ra khó sống, hay có bệnh nặng và khó sống lâu. Khi ấy có cha mẹ quyết định bỏ thai để trẻ không bị đau đớn.

D Thử nghiệm sinh hóa.

Khám phá thấy là khi bào thai có DS thì một số hóa chất

trong cơ thể người mẹ có nồng độ thay đổi hoặc cao hoặc thấp hơn bình thường, nên ta có thể làm thử nghiệm về các hóa chất này để biết tình trạng của bào thai. Những chất này là alphafoetoprotein, gonadotrophin, neutrophil alkaline phosphatase và unconjugated oestriol, thông thường ta gọi đây là thử nghiệm alpha foetoprotein (AFP). Nguyên tắc của nó là chất AFPs do tế bào gan của bào thai tạo ra và có vài tế bào lọt vào máu người mẹ; bởi bào thai DS thường nhỏ hơn nên mức AFP thấp trong máu của mẹ được xem là có rủi ro về DS. Tỉ lệ chính xác của thử nghiệm này là từ 60 - 80% nên thử nghiệm này đôi khi đi kèm với thử nghiệm nước nhau để cho kết quả rõ ràng hơn.

Thông thường khi biết bào thai có thể có DS thì cha mẹ phải đối đầu với chọn lựa là bỏ thai hay giữ thai. Đây là quyết định hết sức riêng tư, khó khăn mà chỉ cha mẹ mới có quyền làm. Nếu thử nghiệm thai biết có DS và quyết định giữ con, cha mẹ có thời gian vài tháng để tìm hiểu về bệnh này, thu thập thông tin càng nhiều càng tốt về cách giúp con khi trẻ lớn lên, do đó họ được chuẩn bị kỹ để lo liệu khi trẻ chào đời. Cha mẹ nói:

Vì biết trước là con có DS nhờ khám thai, tôi biết nhiều điều về con gái trước khi cháu sinh ra. Chẳng những tôi học cách săn sóc cho trẻ sơ sinh DS mà còn qua những giai đoạn đau khổ, thấy có lỗi, xấu hổ, giận dữ, phủ nhận và hoang mang bối rối. Khi con chào đời, lòng tôi đã dự xuống cơ thể cũng sẵn sàng chấp nhận tình trạng nên tôi được chuẩn bị tốt đẹp để đón chào con.

Ý kiến trên cho thấy là không phải cặp vợ chồng nào cũng sẵn sàng về tâm lý và có khả năng vật chất để nuôi dưỡng trẻ khuyết tật, một bà mẹ là bác sĩ nhi khoa khi biết thai có DS đã chọn việc bỏ thai và giải thích:

Tôi đã chữa một số trẻ DS từ khi chúng chào đời; đó là kinh nghiệm vừa vui vừa buồn khiến tôi bỏ thai. Tất cả những trẻ này bị trí tuệ rất nặng tuy chúng rất dễ yêu và tánh tình đáng mến. Hai trẻ bị bệnh tim nặng phải giải phẫu, hai gia đình ly dị chỉ vì căng thẳng quá nhiều do việc săn sóc con có bệnh. Kinh nghiệm đó làm tôi đi tới quyết định trên.

7. Phản Ứng.

D Cha Mẹ.

Ngoại trừ trường hợp cha mẹ biết trước là bào thai có DS nhờ khám thai, các cha mẹ khác thường chỉ biết con có khuyết tật sau khi sinh ra. Cha mẹ thường nói không có lý do gì để nghi ngờ là việc sinh con mà sau này khám phá là có DS, có khác biệt gì so với những lần sinh các con trước của họ, thế nên họ bị chấn động mạnh mẽ khi biết về DS.

Có người tự mình khám phá ra con bị DS lúc vừa sinh trước khi có ý kiến của nhân viên y tế, họ nhìn kỹ gương mặt trẻ và thấy có những nét đặc biệt ghi ở trên. Với hiểu biết ngày càng nhiều về DS thì đây là chuyện sẽ xảy ra nhiều hơn, đầu vậy để được chính xác thì sau đó là thử máu để xác định bệnh chắc chắn. Thử máu thường mất khoảng một tuần.

Cha mẹ sửng sốt khi nghe định bệnh, đột nhiên không hiểu gì nữa vì con trông mạnh khỏe bình thường xinh đẹp, làm sao nói là có bệnh? Tuy nhiên lời định bệnh có hội chứng Down mang lại nhiều ý nghĩa rộng hơn việc cho biết tên của trục trục. Cha mẹ và chính trẻ về sau phải đối đầu với một loạt nhiều cảm xúc ủa tới do hiểu biết này. Điều quan trọng cần nhớ khi bạn tiếp nhận tin mới mẻ ấy là nhìn nhận cảm xúc của mình, trực diện nó và tôn trọng nó, tức đừng gạt phắt qua bên, chối bỏ, làm ngơ, phủ nhận sự thật. Những tháng đầu là thời gian đầy xáo trộn, bạn phải tìm hiểu nhiều điều, đi tìm thông tin và hấp thu những thông tin đó thế nên bận rộn. Sự việc không diễn ra theo như dự tính khi có mang nên bạn phải thay đổi quan niệm, kế hoạch cho con, thích ứng với tình trạng mới.

Mặt khác nếu cha mẹ biết trước là trẻ có thể có DS do thử nghiệm trong lúc mang thai, hay tự cha mẹ khám phá ngay khi con vừa sinh ra thì chấn động có thể giảm bớt ít nhiều, và sự việc diễn ra nhẹ nhàng hơn đôi chút. Hy vọng cũng có thể có khi ta nhớ rằng không sao biết chính xác người DS có thể thành đạt tới đâu. Cái cha mẹ nên biết là trẻ DS có thể phát triển một loạt rộng rãi nhiều khả năng, tức có tương lai tươi sáng. Ta cũng chưa biết ảnh hưởng của các phép trị liệu hay môi trường trẻ được nuôi dưỡng, nên cha mẹ rất có lý do để lạc quan về con.

Sau đây là vài phản ứng quen thuộc mà cha mẹ kể lại.

• Chấn động và Phủ nhận.

Chuyện tự nhiên là ban đầu cha mẹ phản ứng bằng cách không tin, muốn có giải thích khác như biết đâu có lầm lẫn. Đối diện với thực tại là con mình bị khuyết tật kéo dài cả đời thì như là trời đất sụp đổ. Một người nói:

'Khi con bạn lần đầu tiên lộ ra trục trục thì bạn chớp ngay lấy những điều mà các cha mẹ khác nói để trấn an mình cho bớt lo như 'Johnny của tôi không hề nói Hello', hay 'Lucy của tôi cũng nhất lăm'. Bạn phải chống lại khuynh hướng đối lòng đó.'

Cha mẹ cũng khó mà nhìn nhận khuyết tật dù rằng sách vở trưng ra nhiều hình ảnh sáng sủa về hội chứng Down, họ nói không muốn bằng ẵm con, không thấy thương yêu mà lòng đầy kinh hoảng. Họ không muốn mình hay con bị thương hại nên có thể có thái độ vững tin giả tạo đối với sự ân cần thăm hỏi của khách đến thăm. Mặt khác việc tươi cười như không, tỏ ra mình đủ sức đương đầu với thử thách có thể là hình thức chối bỏ, trốn tránh cái thực tại

đáng sợ là chăm lo trẻ khuyết tật. Bà mẹ trẻ nhớ lại là mình cười nói bật thiệp với khách, thốt ra những lời can đảm nhưng khi khách về rồi, gian phòng trống vắng thì thấy là mình có hơi cường điệu, mệt mỏi kiệt lực và không ngủ được. Bạn nên biết để chọn cách thích hợp cho mình. Cha mẹ cũng thấy mình thương tiếc đứa con trong mộng đã chết đi, và không muốn hay thiết tha với đứa con khuyết tật đang có.

Cha mẹ có thể thấy như mình nằm mơ, có ác mộng, mọi việc diễn ra không thật, không thể nào là sự thật và rồi sẽ qua đi, khi họ tỉnh dậy mọi việc sẽ bình thường như cũ. Đó cũng là một hình thức phủ nhận khác, hay cũng có thể là phản ứng sinh tồn, lúc này không muốn chấp nhận thực tại vì biết nó gây đau khổ lớn lao, đòi hỏi nhiều nỗ lực để thích ứng với tình trạng mà họ chưa đủ sức hay đủ năng lực để làm vậy. Họ có thể khóc cười bất chợt, nói lan man không suy nghĩ, nghĩ gì nói đó. Bạn hữu cần thông cảm rằng cha mẹ đang bị đảo lộn quay cuồng. Bạn giúp được cho cha mẹ là lắng nghe nỗi đau khổ của họ, tỏ ra thành thật và có óc hài hước. Không nên nói:

- Anh chị đừng buồn (vì không buồn sao được?), hay
- Anh chị phải vui để lo cho cháu (nhưng có gì để vui?).
vì như thế là chỉ bảo người khác phải cảm xúc ra sao, là điều cần tránh. Bạn cũng đừng khuyên cha mẹ có óc lạc quan giả tạo, vì họ có thể đang suy sụp tinh thần nặng nề, khuyên như thế không ích chi. Tốt hơn cho cha mẹ hay là bạn luôn có mặt cạnh họ, sẵn sàng làm điều gì khiến chuyện dễ thở hơn, như mua món quà đầu tiên cho em bé, ghi tên mua một năm báo của hội DS cho cha mẹ, quay phim hai mẹ con khi vào thăm ở bệnh viện hay ở nhà. Chọn những việc làm ý nghĩa để cha mẹ thấy họ không bị bơ vơ, bỏ quên.

• Thấy Có Lỗi.

Nói chung cha mẹ tin rằng trục trục của con là lỗi của họ, nhất là người mẹ hay tự dấy vò là chắc họ đã làm gì đó trong lúc mang thai:

'Tại tôi ăn cái gì chẳng? Tại tôi thích ăn cá biển mà báo chí nói là coi chừng nhiễm độc?'

Tuy nhiên nhiễm sắc thể 21 phụ trội đã hiện diện sẵn trong noãn hay tinh trùng trước khi có thụ tinh, thế nên khuyết tật không phải là kết quả của việc người mẹ làm gì hay không làm gì lúc mang thai. Trong nhiều trường hợp nhiễm sắc thể phụ trội là kết quả của việc phân chia tế bào để sinh ra noãn bị trục trục, việc này xảy ra lúc người mẹ chỉ mới là thai nhi chưa được sinh ra, như vậy nói chung người mẹ lẫn người cha không gây ra khuyết tật và không có trách nhiệm về mặt này.

Cha mẹ có khi cũng đổ lỗi chỉ trích nhau:

'Bạn bắt đầu nhìn lại gia đình bên chồng hay bên vợ một cách khe khắt hơn.'

nhưng bạn nên nhớ là trách móc không phải tình cảm

thoải mái làm bạn tươi vui hay làm bầu không khí trong nhà để chịu hơn cho mọi người.

• Tức Giận.

Đương nhiên bạn tức giận và đau đớn khi nghe rằng con xinh đẹp dễ yêu sẽ phát triển khó khăn, và không biết phải hướng nỗi bức tức vào đâu hay vào ai, vì nói cho cùng không ai có lỗi. Thế nên cha mẹ thường giận chính mình, giận Trời đất, giận chuyên gia không thể chữa hết bệnh cho con, giận ai nói lời an ủi mà không làm họ thấy an ủi chút nào. Cũng không có gì lạ khi bạn tức giận với trẻ được bình thường và gia đình của em, thấy sao họ may mắn quá mà không biết. Ngay cả khi trẻ bình thường có vấn đề của em, phản ứng bạn cũng vẫn phức tạp như một bà mẹ nói:

'Tôi thấy lòng thỏa mãn với đây ác ý khi quan sát trẻ bình thường quậy phá. Tôi biết nhiều trẻ có tật ăn vạ, không thể ngồi yên, không biết cách thưa gửi. Con tôi nay biết chào hỏi người khác giỏi hơn đa số trẻ cùng tuổi với cháu, nhưng hồi xưa thì không được vậy.'

Cảm xúc khác là thèm muốn được như các bà mẹ khác sinh con bình thường, ganh tị với họ, cảm thấy không thể gặp mặt các bà mẹ khác vừa mới sinh con như mình. Việc tránh mặt còn có thể do lòng bạn đau khổ, giận dữ và không thể chia sẻ niềm vui của bà mẹ khác. Bà mẹ có thể thấy dẫn vật vì cảm thấy không thương con, không mừng rỡ khi con chào đời giống như với anh chị em của trẻ, hoặc ganh tị với người có con bình thường, và thấy bức dọc với mối bận tâm của những bà mẹ khác về những chuyện mà bà mẹ khuyết tật thấy không đáng như con khó ngủ, khó ăn, so với DS; bà muốn nói:

'Chị có con tuyệt vời rồi, chị nên cảm ơn Trời chuyện đó'.

Tức giận và ganh tị là tình cảm không tốt lành, hay dẫn tới xấu hổ (người khác có thể tự hỏi bạn là hạng người gì mà lại ganh tị gia đình khác được may mắn sinh con lành lặn ? Cổ nhiên câu trả lời nói rằng bạn là một người thật bình thường đang đau khổ quá sức). Tức giận có thể có ích khi cuối cùng bạn hướng năng lực ấy vào chuyện cần phải làm cho con. Nói cho cùng cảm xúc là cảm xúc, bạn không thể ngăn cản cho nó không xảy ra nhưng bạn có thể kiểm soát phản ứng của mình với nó, giống như cha mẹ đi trước chỉ dẫn rằng bạn tức giận vì cuộc đời cho bạn quả chanh, thay vì bóp nát trái chanh chua hãy dùng năng lực ấy tạo nên bình nước chanh ngọt mát có ích cho mọi người, nhất là con và bạn.

• Xấu Hổ, Hiếu Làm.

Cha mẹ có thể xấu hổ không muốn mang con ra khỏi nhà sợ người khác thấy diện mạo khác thường của trẻ và cười chê. Thái độ ấy không chừng là do có ai đã đặt câu hỏi không thể chấp nhận được:

- Chị thấy cần phải che mặt em bé khi ra ngoài không ? Họ cũng đâm sợ bị khách thân thiện lại gần nhìn vào xe đẩy và ư, a với con, hỏi những câu hỏi thông thường về em bé. Khách nói lời nói vô tình nhưng cha mẹ có thể tin chắc nó có hậu ý, hoặc chê bai hoặc tội nghiệp cho họ, và ý nào thì họ cũng không muốn nghe. Không ai trách nếu bạn hành xử giống vậy, bạn như con thú bị thương nhìn đâu cũng thấy người săn đuổi và kinh sợ vùng vẫy loạn xạ, nhưng sự thực là nhiều người không để ý trẻ DS khác với những em bé khác, và ngay cả khi biết trẻ có DS ít người thắc mắc về bệnh trạng của em.

• Không Thương Con

Cha mẹ có thể thấy không thương yêu con trong những tháng đầu cho dù em bú ngoan, ngủ nhiều, ăn no chóng lớn và biết nhoẻn cười tươi tắn. Tình cảm này thay đổi nhưng rất chậm, mới đầu mẹ có thể săn sóc con một cách máy móc nhưng rồi có ý bảo bọc, tình thương nhen nhúm dần. Bạn có thể thấy xấu hổ là tình thương còn dè dặt lúc có lúc không và khi vậy khi khác. Bà mẹ tưởng mình sẽ thương con vô điều kiện bất kể con ra sao, nay khám phá là chỉ cảm thấy thương được khi con bình thường. Biết con khuyết tật ngay lúc sinh ra làm người ta khó mà cảm thấy thương con ngay tức khắc. Dầu vậy bạn không nên quá khe khắt với chính mình mà nhìn nhận khuynh hướng đó, bạn cũng nên biết là tình thương không thể ép buộc mà có. Theo với thời gian cảm tình của bạn với con sẽ thay đổi làm bạn thoải mái hơn.

Bạn cũng có thể thấy ghê sợ khi bế con. Điều ấy không có gì đáng chê trách và bạn đừng tự thẹn với mình, chúng ta luôn luôn sợ hãi cái khác lạ, bất thường, không giống với hình ảnh quen biết.

'Tôi không thể chấp nhận con gái mình được và nghĩ không sao có thể thương yêu cháu, nhưng cảm nghĩ này thay đổi hoàn toàn khi hai con đầu của tôi vào thăm em bé mới sinh và thương em ngay tức khắc.'

• Quyết Tâm.

Nếu chấp nhận cảm xúc đau lòng và chờ cho nó nguôi ngoai, sẽ tới một lúc bạn thấy mình sẵn sàng đối đầu với những gì tình thế đòi hỏi. Nhiều cha mẹ thấy rằng cảm xúc ban đầu xem ra thuận phá hoại như ganh tị, tức tối, có thể trở thành loại năng lực mới khiến họ thấy nhất quyết, mạnh mẽ hơn. Thay vì cảm thấy tuyệt vọng bị số mạng đè bẹp, họ thấy quyết chí dẹp bỏ trở ngại cho con:

'Từ mơ tưởng rằng mình sẽ có con thông minh sáng láng đọc qua một lần là thuộc mọi chuyện, chúng tôi thành người không ngừng đi tìm dịch vụ cho con khuyết tật. Cái chúng tôi có hiện nay là đứa trẻ xinh đẹp dễ yêu, lí lắc không thua chúng bạn, nhưng tình cảm thì như rót hun hút xuống vực thăm sâu.'

Ta có nói chuyện quan trọng trong lúc tìm đọc chi tiết về tương lai, trở ngại của con sau này là bạn cần nhìn nhận cảm xúc trong lòng, ngay cả những cảm xúc khó chịu như ganh tị cha mẹ sinh con lành lặn. Có chấp nhận chúng thì bạn mới dễ dàng nhìn nhận thực tại và quyết định rằng bạn cần bắt tay vào việc lo cho con. Cái quan trọng khác là cha mẹ hãy ở gần và nâng đỡ nhau trong thời gian khó khăn này, một cách hay để làm vậy là tôn trọng lối giải quyết của người khác đối với tình cảm trong lòng. Anh có thể lặng thinh tẻ dại, thấy khó nói thành lời bao sôi nổi lo âu trong lòng, nhưng chị lại muốn nói nhiều để giải tỏa căng thẳng không chịu được nếu giữ yên. Đôi bên cần nhân nhượng và gặp nhau ở điểm giữa khi có vấn đề hai bạn không đồng ý. Cha mẹ nói những cách sau có ích cho họ:

• Thong Thả.

Bạn và con bạn sẽ đối diện với hội chứng trọn cả đời, bạn không cần phải đọc ngấu ngiến hết mọi thông tin có được hiện nay trong sách vở, internet, các buổi họp, phải tìm hết mọi cách trị liệu, biết hết các tên thuốc, tên vitamin nói rằng có ích cho hội chứng Down, phải mang con đi làm hết thử nghiệm này tới thử nghiệm kia. Hãy ngồi xuống thoải mái, tập trung sức lực của mình và từ từ mỗi ngày làm một chuyện. Thời gian trôi qua, bạn có thể thấy mình thành đạt một chút là đã sống còn thêm một ngày, một tuần hay một tháng, bạn có cảm tưởng rằng nếu thời gian trôi qua lạ lẫm thì mọi việc từ từ sẽ dễ dàng hơn.

• Cẩn Thận Tìm Hiểu.

Đọc quyển sách này là bạn đang có hành động để giúp con và chính mình. Hiểu biết là quyền lực và càng biết nhiều thì bạn càng có thể giúp con, hiểu được nhu cầu của trẻ. Tuy nhiên nên phân biệt loại thông tin có căn bản khoa học chắc chắn và thông tin về trị liệu chưa được công nhận hoàn toàn, và cũng nên nhìn đúng tầm mức vấn đề. Do có nhiệm vụ sắc thể phụ trội hội chứng Down gây ra một số vấn đề về sức khỏe như bệnh tim, mắt, đầu vậy không phải trẻ DS nào cũng có hết tất cả những bệnh này. Bạn cần biết cái có thể xảy ra nhưng không nên vì thế mà lo hoảng mất ăn mất ngủ, cha mẹ nói:

Bảo đừng đọc sách vở gì làm bạn thấy bất an vậy mà đúng, đọc nhiều bạn có thể tưởng tượng ra cái không có thật. Con bạn là đôi tượng bạn cần quan sát, lắng nghe trước tiên và hơn hết, và chú tâm vào việc phải làm gì cho con.

• Xin Được Hỗ Trợ.

Bạn có công việc lớn lao phải làm trước mặt và bạn cần được trợ giúp. Trợ lực đến bằng nhiều hình thức như chồng hay vợ có thể là cái neo an toàn trên biển sóng gió, là nguồn lực bình an lớn lao nhất cho bạn. Nó cũng có thể là thân hữu, anh chị em nhiều thiện cảm chịu lắng nghe,

làm bạn cảm thấy mạnh mẽ hơn và bạn thích hỏi ý kiến hay cởi mở nỗi lòng với họ.

Ngoài ra có nhiều tổ chức, hội đoàn hỗ trợ cha mẹ có con khuyết tật và cung cấp thông tin. Đa số cha mẹ nói rằng không có gì làm họ cảm thấy được an ủi và lên tinh thần hơn, khi chia sẻ kinh nghiệm và lo lắng của mình với những gia đình gặp cùng khó khăn mà vượt qua được. Cha mẹ bảo cảm xúc mạnh nhất trong những ngày đầu là họ thấy hết sức cô đơn, thế nên ai đã có kinh nghiệm cũng khuyên cha mẹ mới sinh con DS nên đi tìm thông tin đầy đủ và mới nhất về DS, cùng gặp những cha mẹ khác để được hỗ trợ. Cảm xúc trong lòng sẽ được ổn định dễ hơn khi gặp người hiểu bạn đang bị hoang mang như thế nào.

• Chăm Lo Thân Bạn.

Sống với trẻ khuyết tật, nuôi dạy con và bênh vực quyền lợi cho con đòi hỏi nhiều năng lực. Bạn cần gìn giữ sức khỏe của mình về cả thân xác và tinh cảm, như phải dành một khoảng thời gian nào đó cho mình trong ngày hay trong tuần để vợ chồng có giây phút riêng tư cho hai người mà thôi, hay cho việc tập thể dục, đi thư viện của bạn. Nếu xếp đặt được thì thỉnh thoảng anh chị đi xi nê với nhau, đi phố hay có một ngày dành riêng cho họ không phải lo cho trẻ là chuyện nên làm. Nó không có nghĩa là bỏ bê con mà là cách tốt đẹp và có lý để vun bồi sức mạnh của gia đình về lâu về dài.

• Chăm Lo Chồng Vợ.

Hãy quan tâm đến chồng hay vợ của bạn, đôi bạn cần lẫn nhau rất nhiều lúc này và ngày tháng sắp tới, hay nói cho sát là trọn đoạn đường bạn đi chung với con trong đời. Nuôi con khuyết tật gây thêm căng thẳng cho tinh thần lứa đôi và không phải cặp vợ chồng nào cũng chịu được căng thẳng, nhưng có một số cách để giữ cho mối liên hệ chồng vợ mạnh mẽ hiện giờ. Có cha mẹ nói rằng khó khăn của con làm họ gần nhau hơn và củng cố tinh thần của lứa đôi. Trước hết hãy chấp nhận rằng cách đối phó của chồng hay vợ có thể khác với bạn. Chị có thể bị dẫn vật là không chừng mình gây ra khuyết tật cho con, muốn biết tại sao có dị biến. Anh thì nghĩ mai sau con sẽ lập gia đình chẳng, con có thể sống độc lập không. Vì anh và chị là hai cá nhân khác biệt, mỗi người sẽ nhìn vấn đề theo cách riêng rẽ và có cách thức khác nhau để giải quyết cảm xúc của mình nhanh chậm. Một người có thể đọc tất cả tài liệu nào đó được về hội chứng Down và gia nhập nhóm tương trợ, người kia làm chuyện khác, thỉnh thoảng ngồi yên suy nghĩ không muốn bị quấy rầy. Người này thấy cần thảo luận trực trực của con trong vòng gia đình mà thôi nhưng người khác lại muốn cởi mở hơn.

Người mẹ có thể thấy cần phải thổ lộ tâm tình với ai khác như mẹ, chị em, bạn bè, nói lên những lo lắng, ưu tư của mình. Có người bị ám ảnh muốn tìm cho bằng được lý do tại sao con sinh ra có DS, nghĩ rằng nhà của mình trong

vùng gần lò nguyên tử, hay vợ chồng cãi nhau trong lúc mang thai. Đi tìm hiểu nguyên do là phản ứng tự nhiên, và mỗi người có cách đối phó khác nhau với tình trạng nhưng bạn cũng nên hiểu là ám ảnh lâu ngày, cảm xúc mạnh có thể làm cuộc sống bực bội, vô vọng, tệ hại thêm. Việc ám ảnh này cũng có thể là dấu hiệu người ta đau khổ và thương tiếc ước mong bị sập đổ gây rầu rĩ cho người khác trong nhà. Hoặc một người trong cặp vợ chồng không muốn chấp nhận con DS nhưng người kia có thể đã bằng lòng nhận chịu tình trạng và hướng về tương lai. Một người nghĩ tới việc có thể làm để giữ cho cả gia đình sống còn từng ngày một, người kia miên man tự hỏi 'Phải chi... phải chi...'

• Nói Với Nhau.

Tuy khó mà nói lên sự tức giận, tuyệt vọng, bực bội trong lòng nhưng mối liên hệ giữa đôi bạn sẽ vững mạnh hơn nếu bạn có thể bày tỏ cảm xúc của mình và chấp nhận cảm xúc của chồng hay vợ. Chấp nhận là tỏ ý biết rằng chồng hay vợ có cảm xúc ấy mà không cần phán xét là nó đúng hay sai. Cảm xúc thường không có đúng sai mà là ta cảm hay không cảm thấy nó, cùng một cảnh ngộ mà người này khóc người kia cười và cả hai đều đúng.

Nếu bạn thấy giận chồng hay vợ thì đó là chuyện tự nhiên, đôi khi tức giận ấy nảy sinh từ việc tức giận đối với con khuyết tật, và khó mà mở miệng nói rằng ta giận trẻ thơ vô tội nhưng đó là tính người. Chôn chặt cảm xúc trong lòng làm tăng thêm căng thẳng mà còn cô lập bạn với người bạn cần có được hỗ trợ hơn hết. Hãy dành thì giờ cho nhau, cho riêng hai bạn mà thôi để làm chuyện vui thú như dạo bãi biển, dự buổi ca nhạc; đừng dành nó cho buổi họp của hội Down Syndrome hay dự hội thảo về cách dạy con. Những chuyện ấy quan trọng nhưng nó có mục đích khác hẳn. Muốn tinh thần vợ chồng được mạnh mẽ thì nó cần được nuôi dưỡng bằng chú ý riêng và đặc biệt. Nếu bạn thấy cuộc sống chung có mùi bị nguy hại thì hãy tìm trợ giúp ngay ở bên ngoài, với cố vấn nào đã từng làm việc với cha mẹ có con khuyết tật hay có bệnh kinh niên, và tới gặp một mình hay có cả hai bạn.

• Nỗi Buồn

Sau một thời gian cha mẹ người ngoài, chịu nhìn nhận tình trạng nhưng rồi có lúc bạn thấy đau lòng quá đỗi và òa khóc không gì ngăn được. Bạn khóc cho đứa con bạn mơ tưởng, ước ao mà không được sinh ra và khóc cho đứa con đang nằm trong nôi, khóc cho gia đình có hiện giờ và gia đình đáng lẽ bạn phải có, thấy tại sao bạn không được may mắn bằng người. Đó là phản ứng tự nhiên và không nên quá bận lòng. Nỗi buồn sẽ còn đó hoài, được chôn vùi và lãng quên nhưng không mất đi với ngày tháng vì thỉnh thoảng nó trở lại. Sự đau khổ và thương tiếc có khi quá lớn khiến có cha mẹ không muốn mang con về nhà mà quyết

định cho con nuôi. Đây là quyết định hết sức riêng tư, và cảm xúc của cha mẹ dù giữ con hay cho con nuôi cần được tôn trọng như nhau.

Sự việc người DS có một số đặc tính chung về hình dạng khiến cha mẹ có thể tự cười mình để làm chuyện nhẹ nhàng hơn. Họ bảo có con DS thì giống như thuộc về hội xe hơi Volkswagen, mọi người có thể nói với nhau:

Chào mừng anh chị, nay anh chị là một phần của hội. Tất cả chúng ta đều có kiểu riêng thay đổi theo năm và màu sắc, cá tính rõ rệt, mỗi cái có tốc độ riêng. Anh chị sẽ dành nhiều thì giờ để nói về kiểu đặc biệt của mình nhưng cũng muốn biết tất cả hội viên khác sinh sống ra sao.

Có óc khôi hài là cách hay nhất để đối phó với sự việc, nó cho thấy bạn bắt đầu nhìn sự việc đúng tầm mức và không còn cảm giác chới với rối loạn ban đầu.

• Gia Đình.

Não bộ không ngừng phát triển từ lúc sinh ra, ngoài di truyền thì não chịu ảnh hưởng rất nhiều từ môi trường bên ngoài, trong đó cái ảnh hưởng mạnh mẽ nhất trong những năm đầu tiên là gia đình của trẻ. Chuyện dễ hiểu là khi được thương yêu, chăm sóc, dạy dỗ, khi trẻ DS được quý chuộng như những con khác trong nhà em sẽ phát triển tốt đẹp. Cha mẹ cần chơi đùa, dành thì giờ nói chuyện với trẻ, khen ngợi thành quả của con, và gia đình có con DS là cái lực chính khiến có thay đổi tại các nước về cách đối xử với chúng DS. Họ đòi hỏi có trường học đặc biệt, có cơ hội giáo dục, dịch vụ thích hợp và việc làm cho người DS.

• Ông Bà.

Ông bà, cha mẹ, anh chị em cần được cho hay tình trạng của trẻ và cha mẹ sẽ rất biết ơn nếu thân nhân phản ứng thích hợp thí dụ như bình tĩnh, bày tỏ lòng thương trẻ như với các con cháu khác đã có mà không có sự phân biệt. Ông bà có thể choáng váng khi biết cháu sinh ra có khuyết tật, nhưng bởi họ không phải là cha mẹ và có trách nhiệm trực tiếp nên có thể khách quan nhìn ngắm sự việc, bình tĩnh tìm hiểu vấn đề vấn đề và cách giải quyết. Họ cũng bị áp lực thấy cần phải tỏ ra mạnh mẽ vững chãi, khuyến khích các con và các cháu. Khi ông bà cho cha mẹ hay rằng họ đồng ý với cha mẹ và hỗ trợ cha mẹ hoàn toàn trong bất cứ quyết định nào, điều này làm cha mẹ rất nhẹ lòng, cảm thấy vững mạnh hơn và đó là điều họ cần trong lúc đầy bối rối, lo âu. Tuy nhiên cần để ý là ông bà có thể có quan niệm lỗi thời về DS, cảm xúc tiêu cực và những điều này tạo thêm áp lực cho cha mẹ đang chật vật đối phó với vấn đề.

Có ông bà khi nghe báo là cháu sinh có DS thì nhớ lại hình ảnh trong sách báo chụp trẻ ăn mặc lôi thôi, mặt mũi ngờ nghệch, không biết nói mà chỉ ú ớ hay nói được rất ít,

và không ai tìm cách làm phát triển tiềm năng của chúng. Những điều này thoáng qua trí mà đồng thời họ cũng nhớ mơ hồ tin nói một số trẻ DS có trục trặc nặng về tim, có khuyết tật về thể xác và mắc những bệnh khác. Sau khi thăm cháu ở bệnh viện, ông bà lập tức đi tìm sách vở, đọc về DS để hiểu rõ hơn chuyện gì sẽ đến trong tương lai. Ông nói:

Tôi không thấy có gì để hân hoan ăn mừng như những lần sinh các cháu khác. Dầu vậy tôi muốn công bằng nên cố gắng tỏ ra vui vẻ mà không thiếu phần thực tế. Tôi cũng mang theo máy quay video để quay cháu khi vào bệnh viện, giống như đã quay khi ba cháu ngoại khác sinh ra.

Ông bà kể họ không dám bày tỏ cảm xúc của mình. Họ nhìn nhận rằng trong những ngày đầu khi bồng cháu nhỏ trên tay, họ không cảm thấy tình thương nồng nàn như với các cháu khác trước đó, nghĩ rằng cháu bất toàn, họ lo buồn hết sức khi biết cháu có khuyết tật, nhưng nói tiếp là khi chơi với trẻ thì họ không còn nhớ gì đến DS mà chỉ thấy đó là cháu trong nhà. Năm tháng qua cháu trở thành đứa trẻ mạnh khỏe, lém lỉnh khiến cho nỗi lo tan biến hẳn mà bây giờ ông bà tràn ngập niềm vui, họ vui mừng thấy không khí lo lắng ngày sinh trẻ DS đã thay đổi rất nhiều. Họ chứng kiến trẻ lớn lên, phát triển và hân hoan với những cải thiện của em, thấy trẻ đúng là cháu của mình. Nỗi lo lắng về tương lai luôn luôn còn đó, trẻ sẽ không bằng người về nhiều mặt, nhưng mối quan tâm lớn nhất của họ là muốn trẻ được hạnh phúc và có được bất cứ mức thành đạt nào em có thể đạt được.

• Thân Nhân

Nói cho đúng thân nhân thấy có hơi gượng gạo khi vào thăm trẻ DS, phải nói lời chúc mừng gượng gạo trong bầu không khí căng thẳng, và ai cũng rầu rĩ hơn là vui, chào đón nhau với sự vui vẻ ngượng ngùng. Nhưng họ cảm thấy rất nhẹ người vì khám phá là trẻ DS ... giống y như mọi trẻ khác, nét mặt không có gì đáng lạ. Ngày tháng qua và họ thấy trẻ DS có những nét giống với người trong gia đình, chứ không phải chỉ thuần các nét DS. Anh chị em hay nói chung là thân nhân khi được báo tin cháu có DS, có thể thấy mình bất lực và không biết gì về DS. Bạn hãy hỏi thẳng cha mẹ trẻ:

'Anh chị giúp được gì cho cô chú đây?'

Nếu mọi người cùng bối rối ngẩn ngơ, thì bạn nên có hành động ngay là ghi tên gia nhập hội DS và nhờ họ chỉ dẫn tài liệu, vào internet tìm hiểu và chia sẻ với cha mẹ trẻ. Nếu thuận tiện thì đề nghị giữ cháu trong tuần, mang cháu đi bệnh viện khi có hẹn cho cha mẹ có giờ phút nghỉ ngơi, vì trẻ khuyết tật có nhiều đòi hỏi làm cha mẹ bận rộn, căng thẳng.

Bạn có thể không biết nói gì, nhưng bạn có thể bày tỏ thiện cảm, sự hỗ trợ bằng cử chỉ, ánh mắt, nụ cười. Thân nhân nói họ đi mua ngay một quyển sách về DS để đọc vì

có nhiều thắc mắc về tương lai của cháu. Những giờ phút sâu nã rời cũng qua đi, từ từ thân nhân sẽ thấy trẻ DS xinh xắn, vui tươi, dễ thương, làm những trò khỉ và phá phách y như những trẻ khác. Cháu có thể chậm nói, chậm biết đi hơn bình thường, có tật về tim hay tật khác phải chữa trị, nhưng mỗi trẻ phát triển theo nhịp riêng của chúng, và có em khác gặp nhiều bệnh tật đáng lo hơn là trẻ DS.

Cô chú nói rằng bây giờ họ biết nhiều hơn về DS và cảm thấy gần gũi hơn với trẻ, thay đổi cảm nghĩ có khi cháu sinh ra. Họ bảo cái tệ hại nhất là việc họ không biết gì hết về DS lúc ban đầu, và ước phải chỉ biết rằng vài năm sau bé sơ sinh DS trở thành trẻ linh hoạt, cười hăng hắc hơn hở, nghịch phá và hư cũng như ai. Thân nhân có thể là nguồn hỗ trợ mạnh mẽ, họ lắng nghe và nếu lớn tuổi hơn, đưa ra lời cố vấn hợp lý. Chót hết, hành động này sẽ làm cha mẹ rất cảm kích:

Điều hay nhất xảy ra khi chị tôi ở bên Mỹ nói rằng đã gia nhập nhóm tương trợ DS trong vùng của chị.

• Các con khác.

Trẻ nhỏ chấp nhận nhiều việc dễ dàng hơn là người lớn. Thân nhân có thể che dấu sự lo lắng của mình khi vào thăm trẻ DS, nhưng anh chị của em bé sẽ chơi với em ngay, bày tỏ lòng thương mến tự nhiên làm người lớn suy nghĩ nhìn lại phản ứng của mình. Thường thường tình thương này lớn mạnh và gắn chặt thêm khi các trẻ lớn lên. Dù còn nhỏ, anh chị em trong nhà dường như hiểu rằng trẻ DS cần được đối xử kiên nhẫn hơn, tỏ ra khoan hòa với các tật và đòi hỏi của trẻ. Nghiên cứu thấy anh chị em có thể làm môi trường xã hội của trẻ khuyết tật tốt đẹp hơn, sinh ra ảnh hưởng tích cực cho sự tiến bộ của trẻ. Thường thường anh chị em dành thì giờ với nhau nhiều hơn là với cha mẹ nên ảnh hưởng càng mạnh.

Có một điều cha mẹ có con DS và anh chị em của trẻ khi khôn lớn cùng nhận xét, là về nhiều mặt trẻ DS bình thường hơn họ, nói khác đi khi sinh sống với ai có DS một thời gian lâu, người ta cái gì xã hội cho là bình thường thì chưa chắc vậy và ngược lại. Nhận xét này khiến họ đặt câu hỏi về ý nghĩa thật của sự bình thường (normality). Cha mẹ có khi nói với các con:

- Tao có một đứa bệnh, ba đứa bình, mà coi ra đứa bệnh lại bình hơn ba đứa tụi bay !

Anh chị em của trẻ đôi khi có hậu ý riêng khi vạch ra cho cha mẹ thấy là trẻ DS hết sức bình thường. Đó là chúng nhận thấy có bất công lộ liễu khi cha mẹ nương tay với trẻ DS phạm lỗi lầm, còn chúng bị phạt khi làm cùng một chuyện. Lời giải thích của cha mẹ rằng trẻ DS được tha không phải vì cái chúng làm là đúng mà vì không hiểu mình có lỗi, không hoàn toàn chịu trách nhiệm về hành động của mình, không thuyết phục được anh chị em. Cha

mẹ nhìn nhận quả thật họ phạt con bình thường nhiều hơn con DS, nhưng chắc chắn không ai thích bị vậy, nhất là trẻ nhỏ rất nhạy cảm về thể nào là công bằng.

Cha mẹ nên thẳng thắn và cởi mở về thay đổi trong gia đình khi sinh con DS, là cho các con khác hay về em bé DS càng sớm càng tốt và dĩ nhiên là nói hợp với trình độ của con. Bạn nên tránh không tạo tình trạng khiến trẻ cảm thấy bị mang gánh nặng quá đáng, tức tự kềm chế mình đừng bị quan, lo âu về tương lai quá xa, rầu rí ủ dột làm cảnh nhà nặng nề không có tiếng cười. Trẻ có thể cảm được nỗi đau khổ, ưu sầu của bạn một cách vô thức và bị áp lực, tự động cảm thấy mình có trách nhiệm phải lo cho em, chẳng những bây giờ mà cả về sau khi cha mẹ qua đời. Có người nói rằng mình nghiện rượu và bị sầu não vì gia đình trông mong rằng họ sẽ chăm lo cho em gái DS trong tương lai. Trẻ có thể thấy gánh nặng quá lớn đối với chúng, và cũng bất công.

Anh chị em trong nhà có thể ganh tị kèn cựa nhau, đó là chuyện tự nhiên. Khi trẻ DS sinh ra bởi chúng cần được quan tâm lo lắng nhiều hơn, anh chị trong nhà có thể bị ảnh hưởng sâu đậm, thí dụ cảm thấy không còn ai ngó ngang đến chúng, không được thương bằng em bé. Nếu trẻ DS là con thứ hai thì con đầu có thể có cảm tưởng mình bị mất 'ngôi' khi mẹ lo cho em bé nhiều hơn, và ba trầm ngâm không chơi với em.

Nói chung thì việc gia đình có con DS không tự động gây ảnh hưởng bất lợi cho những trẻ khác trong nhà, mà có khi mọi người trong gia đình được thuận lợi hơn. Anh chị em nói rằng họ lớn lên với hiểu biết nhiều hơn về khuyết tật, cảm thấy gần gũi với người DS khác. Họ trưởng thành và chín chắn, tế nhị, biết nghĩ tới người khác hơn. Nếu mối liên hệ tốt đẹp, anh chị em muốn được góp ý kiến về tương lai của người DS, thấy có trách nhiệm chung vì họ chọn như thế mà không phải vì bắt buộc. Khi con trong nhà hỏi về tương lai, cha mẹ có thể làm con yên tâm với câu nói:

'Em con có thể cần người chăm sóc cho dù đã lớn, nhưng con không nên bận tâm vì cha mẹ sẽ xếp đặt cho con không phải giúp em, sẽ có người khác lo chuyện ấy nếu em cần'.

Anh chị em cần được để cho lớn lên với cảm tưởng rằng chúng có chọn lựa trong việc lo cho trẻ DS nhiều hay ít, dĩ nhiên cha mẹ rất mong chúng dự phần vào sự an vui của trẻ DS, nhưng đừng để chúng thấy bị mong chờ phải làm vậy. Cha mẹ cũng không nên muốn anh chị em đóng vai trò cha mẹ bảo bọc trẻ DS, đáng tiếc là chuyện này thường xảy ra. Trẻ có thể tức giận là mình phải hành động như người lớn (dẫn chị qua đường, mua vé xe bus cho chị v.v.) trong khi em vẫn chỉ là một đứa trẻ đang tuổi lớn. Khi anh chị em học cùng trường, vô tình thầy cô cũng mong đợi anh chị em 'thông dịch' cho trẻ khuyết tật, đỡ yên khi trẻ nổi cơn. Anh chị em sẽ thấy có trách nhiệm và thêm gánh nặng. Ở sân chơi chúng phải trông chừng, bênh vực trẻ

DS khi bị ăn hiếp và không có giờ chơi đùa sống như một đứa trẻ vô tư lự đúng với tuổi của em. Nếu điều này kéo dài, trẻ được khen là 'ngoan, giỏi, biết thương em, lo cho em' nhưng thực ra em bị mất tuổi thơ, lớn trước tuổi, không còn hồn nhiên mà óc đầy lo lắng tính toán sao cho trẻ DS được an toàn. Do đó thầy cô, cha mẹ cần lưu ý không nên để anh chị em thành 'cha mẹ thứ ba' của trẻ khuyết tật.

Cũng có trường hợp anh chị em dẫu không cho người ngoài hay là gia đình có trẻ DS, không phải vì xấu hổ mà không muốn giải thích về khuyết tật. Chúng có thể không muốn bạn tới nhà chơi. Chuyện khác có thể xảy ra là anh chị em bị trêu chọc, ăn hiếp vì có em DS.

— *Em thương Sarah không phải chỉ vì nó là em của em, mà vì nó dễ thương, có óc khôi hài và hay đến với em nói 'Em muốn được ôm'. Sarah bây giờ nói được nhiều rồi, đôi khi nói hơi nhiều. Hồi nhỏ hai đứa em đi cùng nhà trẻ nhưng nay em vào trường lớn, em sẽ nhớ Sarah.*

Ai cũng thích Sarah, nó có nhiều bạn như Thomas, Ellen, Eliza, Ramzey, Yassie. Sarah thích mời người khác tới nhà chơi và Sarah thích chơi với em bé Joel mẹ mới sinh. Sarah cũng thích hát, thích múa. Nó thích ăn pasta, chips và bất cứ cái gì kiếm được trong nhà. Sarah cũng thích túc cầu lắm, và ủng hộ cùng đội banh như em. Em muốn dẫn Sarah đi coi một trận đấu nhưng em nghĩ nó sẽ sợ tiếng la hét của đám đông. Sarah ganh tị khi em trúng giải một cuộc thi và đứng chụp hình chung với cầu thủ, nhưng em xin được chữ ký của tay cầu thủ xuất sắc nên nó vui. Có lần khi mẹ tắm cho em trong bồn, em nhớ đã nói với mẹ là em mừng mình không có DS vì Sarah học khó, và nhiều khi Sarah rất bực mình. Em không màng là Sarah có DS vì em thương nó.

Bây giờ em nghĩ là nếu Sarah không có DS thì nó không phải là Sarah nữa, và em thương nó y như nó là. Em không muốn Sarah có giải phẫu thẩm mỹ như mấy đứa trẻ DS khác, vì em không muốn nó là bé gái khác.

Em thương Sarah và sẽ thương nó hoài.

Tất cả trẻ DS đều là những cá nhân riêng biệt với đặc tính riêng, sở thích riêng. Có trẻ DS bị nhiều bệnh tật sức khỏe suy kém, không thể làm được gì mấy. Trẻ khác sẽ không bao giờ có thể có độc lập gì dù được cho cơ hội. Gia đình kể rằng trẻ có tiến bộ rất ít, và nuôi con khuyết tật có thể là thử thách mà không sự trợ giúp, cơ hội hay phương cách nào có thể gọi là đủ cả.

▮ Cách Giúp Đỡ.

Cha mẹ được khuyên là nên cởi mở, chuyện trò thay vì khép kín, ôm nỗi buồn trong lòng không thổ lộ cho ai khác biết. Người cha có thể gọi điện thoại cho thân quyến, bạn hữu báo tin. Hành động này khiến dần dần họ chấp nhận thực tại, vì nói chuyện về cảnh ngộ của mình có tác dụng trị liệu lớn lao, và nói chuyện là cách làm lành sự thương tổn rất có giá trị. Cha mẹ đột ngột thấy mình khác người, thuộc về thiểu số chỉ vì sinh con khuyết tật, nên họ rất biết ơn nếu bạn đối xử với họ như bình thường, làm họ không thấy bị gạt ra lề. Nếu bạn nhận điện thoại và không biết nói gì thì đừng nói, thà giữ yên lặng vài giây còn hơn nói ra điều bạn sẽ hối tiếc về sau thí dụ như:

- Trời, vậy cực lắm nghe.

- Nó là ác mộng rồi.

- Xui quá vậy.

Đây là một trong những lúc hiếm có trong đời mà bạn không thể diễn tả thành lời cảm xúc của bạn, hay không biết mình có cảm xúc gì. Nếu bạn là thân hữu thì hãy lắng nghe, đừng bình luận, đừng khuyên nhủ chi ngay lúc này mà chỉ tỏ ý là sẵn lòng giúp đỡ.

Sự viếng thăm của thân nhân bạn bè tại nhà hay tại bệnh viện sau khi bé sanh làm cha mẹ biết rằng trẻ được thương yêu và nhiều người quan tâm đến họ. Cảm giác tuyệt vọng đôi khi trở nên quá mạnh tưởng như không thể vượt qua thì được giảm bớt phần nào, do hiểu biết rằng thân hữu hoàn toàn thông cảm hoàn cảnh của họ, và quan trọng hơn nữa là chấp nhận em bé. Bạn có thể gọi điện thoại thăm hỏi, mang quà đến mừng cha mẹ và em bé, nấu món ăn mang đến nhà, hay chỉ cần nụ cười, lời ân cần thân ái là đủ, chỉ em bạn ôm lấy bà mẹ, anh em bạn vỗ lưng người cha tỏ ý nâng đỡ, và nên tránh chuyện là có trường hợp bạn bè tới thăm mà thiếu tế nhị nói rằng không chừng trẻ đã làm lỗi trong kiếp trước và nay bị trừng phạt. Cha mẹ cho đó là ý kiến tệ hại, sỉ nhục họ và rất tức giận.

Trong những ngày đầu cha mẹ vẫn còn bị chấn động, thấy kiệt sức và đầu óc rối loạn. Họ có rất ít năng lực và không đủ sức đối phó với thực tại ghê gớm. Họ tưởng như mình lọt vào một nơi tối tăm, u ám, đáng sợ, cần rất nhiều can đảm mới vượt qua được thử thách này. Cha mẹ ước sao những vấn đề của họ có thể nhờ chiếc đũa thần mà tan biến đi. Đông bạn bè lui tới làm họ không vui vào đau khổ, nghiền ngẫm về cái không may đến với mình, và nhờ vậy sống còn, qua được những ngày đầu chơi với ví chuyện quá mới mẻ.

▮ Cách Báo Tin.

Với nhân viên y tế thì kinh nghiệm cha mẹ thấy rằng họ cần báo tin một cách tế nhị, khéo léo và tỏ ra hiểu biết tùy trường hợp. Ta không thể coi thường tầm quan trọng của

cách thông báo kết quả định bệnh cho cha mẹ rõ, vì hệ quả của nó có thể kéo dài cả đời, ảnh hưởng đến khả năng đối phó của cha mẹ với sự việc. Có khi cha mẹ không được cho thông tin gì, và có khi thông tin cho họ lại là thông tin sai lạc thiếu chính xác. Ngay từ đầu có cha mẹ được cho biết là không nên trông mong con làm được chuyện chi. Lẽ tự nhiên nếu nghe bác sĩ nói:

'Cháu khó mà sống đời bình thường, và có thể cả đời bị đau ốm'.

thì bạn sẽ nghĩ khác so với lời nói sau:

'Cháu khác trẻ bình thường, cần được trợ giúp nhiều hơn và mai kia có thể cần có chăm sóc y khoa đôi chút.'

Có bác sĩ rất thông cảm và nghĩ ra cách làm lên tinh thần cha mẹ, chẳng hạn một bác sĩ nhi khoa có cháu trai có DS, mỗi khi nghe bệnh viện nơi ông làm có trẻ DS sinh ra, ông chạy ào tới mang theo một tập hình chụp cháu trai cho cha mẹ xem, nói rằng mình rất yêu quý cháu ! Cô mẹ khi đỡ đẻ em bé DS nói rằng anh trai của cô cũng có DS, là kế toán viên, có bạn gái và sống đời bình thường. Phản ứng ban đầu của nhân viên y tế có thể làm tăng cường cảm giác bị hất hủi của xã hội đối với người khuyết tật, nhưng thái độ ung dung của cô làm cha mẹ thấy rằng DS không kinh khủng như họ tưởng, và cha mẹ bảo họ luôn luôn biết ơn cô mẹ. Nó cho thấy người DS cũng có khả năng, được thương yêu và có giá trị.

Cảm xúc phấn khởi của cha mẹ khi nghe như thế chắc chắn có ảnh hưởng lâu dài về quan niệm của đối với đứa con mới sinh. Nếu cha mẹ bị đối xử thiếu tế nhị, chẳng những sự kiện có thể chi phối cái nhìn của họ về con và việc chăm sóc trẻ trong tương lai, mà nó còn ảnh hưởng quan niệm tương lai về nghề y. Bởi nói cho cùng, đây là loại ảnh hưởng có thể làm thay đổi trọn cuộc đời của bạn. Cha mẹ kể lại nhiều chuyện tệ hại về cách họ được báo tin là con có DS.

* Một bà mẹ chỉ trong vòng 24 giờ sau khi sinh con, được khuyên:

'Phải trông chừng con gái cô thật cẩn thận. Thiếu nữ DS gặp rủi ro cao về chuyện bị cưỡng hiếp, chúng là mồi dễ dàng cho người lạm dụng tình dục trẻ em.'

* Người khác thì bác sĩ sản khoa khuyến cáo là con khuyết tật của họ có thể 'hay đau ốm, không suy nghĩ được là phải chạy ra khỏi nhà khi có cháy'.

* Trường hợp khác thì ai có liên hệ trong phòng sinh cũng biết là trẻ có DS mà chính bà mẹ không hay. Chỉ khi trò chuyện băng quơ với điều dưỡng viên thì bà mẹ mới rõ, còn điều dưỡng viên thì tưởng bà đã được thông báo rồi. Cách đối xử ấy coi thường óc thông minh và con người bà mẹ.

* Một bà mẹ tình cờ đọc tờ bệnh sử gắn ở chân giường, thấy trên đầu một trang có ghi chữ lớn màu đỏ: *Em Bé Có DS* chừng ấy mới biết con có bệnh; không ai thấy cần phải báo và giải thích cho bà hay.

Cha mẹ kể chính bác sĩ cũng kinh ngạc và hoang mang,

nên khi báo tin thì tuôn ra một tràng gấp rút cho xong không nhìn vào mắt cha mẹ, rồi rút lui thật mau. Bệnh viện chống chế, nói rằng bác sĩ thường không giỏi ăn nói, không quen biết rành cha mẹ và chắc chắn là không có thì giờ ngồi xuống nói chuyện lâu. Ta không nên quên rằng bác sĩ cũng có khuyết điểm như ai khác, và cũng dễ bị căng thẳng về cảm xúc. Trẻ sinh ra có khuyết tật là tình trạng rất bối rối, đây tế nhị nên mong đợi bác sĩ vừa phải có khả năng chuyên môn vừa phải biết ăn nói khéo léo thì đòi hỏi hơi nhiều. Ít có ai giỏi cả hai mặt, đâu vậy bác sĩ nên được huấn luyện để có khả năng đối phó với nhu cầu tổng quát của bệnh nhân, mà không phải chỉ cần có hiểu biết trong ngành.

Vì bị chấn động mạnh, cha mẹ thường có thể nhớ lại những giờ phút đầy xáo trộn này như y phục họ mặc, màu tường bệnh viện, bầu không khí trong phòng, vẻ mặt bác sĩ, tức hình chụp bằng cảm quan không hề phai mờ suốt đời họ. Cha mẹ hay được bạn hữu thân nhân yêu cầu tả lại giây phút bệnh viện báo tin là con có DS, nhưng thuật lại nhiều lần cũng không làm chấn động nhẹ bớt, lần nào họ cũng bị xúc động dù chuyện đã qua.

Khung cảnh lý tưởng để báo tin cho cha mẹ là trong phòng riêng có hai người cùng lúc, bỗng trẻ trong lòng và mọi người nhìn đến trẻ, muốn nói bé được quý trọng và có giá trị. Phòng riêng để không có gì chia trí hay e ngại là bị người khác nghe, cha mẹ cũng cần được cho thì giờ để thông thả ghi nhận đúng mức tin báo cho họ, với bác sĩ là người sau này có thể cố vấn và hỗ trợ họ. Sau đó cha mẹ nên được để yên một thời gian với nhau cùng với trẻ, và cho hay nếu muốn họ có thể gặp bác sĩ hôm sau để hỏi thêm. Điều quan trọng là họ có cơ hội thảo luận về chuyện xảy ra, hiểu trọn ý nghĩa của việc, bởi ai cũng nói là bị chấn động, tê dại đầu óc, bị tách rời với thực tại. Cha mẹ cần nhân viên y tế nhắc đi nhắc lại thông tin vì họ không ghi nhận (trí não mù mẫm), hay nghe mà không hiểu nghĩa từng chữ một do hoang mang không định trí.

Về phần bác sĩ họ nói rằng báo tin cho cha mẹ mà họ quen biết ít nhiều thì dễ hơn là với người xa lạ, vì họ biết được phần nào cha mẹ sẽ phản ứng ra sao. Bác sĩ nhiều kinh nghiệm bảo họ để việc diễn ra rất chậm, cho phép cha mẹ nhận tin theo sức của họ lúc bấy giờ. Điều thiết yếu khác là phải kể tới dị biệt về văn hóa, tín ngưỡng, triết lý nói chung và họ thấy nhiều phản ứng khác nhau, đi từ lời :

— Chúng tôi sẽ yêu quý cháu không khác gì những con khác đã có,

tới cảnh một trong cặp cha mẹ tìm cách giết trẻ vừa được định bệnh. Hoặc cha mẹ giận dữ, đổ lỗi cho bác sĩ về định bệnh và đòi bắn bỏ họ. Mặt khác có cha mẹ tức giận khi bác sĩ tỏ ra quá nhẹ lời như bảo:

— Cháu sẽ phải cần nhiều thì giờ hơn trẻ bình thường mới phát triển được, cô đừng so sánh cháu với trẻ khác.

Cái họ muốn là bác sĩ tỏ ra thẳng thắn, nói rõ tình trạng tệ tới mức nào. Rốt cuộc thì nói nhẹ hay nói không rào

đón đều làm cha mẹ phật ý ! Nhân viên y tế làm cách nào cũng không vừa lòng cha mẹ !

Có cha mẹ được cho tài liệu về DS, họ nói điều đó hữu ích vì đọc được trong sách lời mô tả các cảm xúc mà họ đang thấy sôi nổi trong lòng, thấy mình không cô đơn mà cũng có cha mẹ khác đã từng ở trong cùng hoàn cảnh. Tuy nhiên điều có ích nhất là với sách họ có thể coi khi thuận tiện, sách luôn luôn sẵn đó khác với nhân viên y tế bận rộn không thể cho họ thông tin khi cần, cha mẹ phải lệ thuộc vào giờ rảnh của nhân viên. Với sách cha mẹ được khuyên không nên đọc hết một lần, chỉ ba chương đầu rồi từ từ đọc tiếp, lý do là những chương sau đi vào chi tiết hoặc về bệnh có thể có cho người DS, hoặc chuẩn bị cho tương lai có thể hóa ra quá nhiều, làm cha mẹ không đủ sức hấp thu hay chịu đựng được sau cơn chấn động biết con có khuyết tật. Thế thì cha mẹ khôn ngoan đã qua cầu khuyên thái độ nên có là 'Mỗi ngày một chuyện, đừng ôm đồm lo lắng nhiều quá chỉ gây thêm căng thẳng'.

Cái khác là cha mẹ có thể tức giận rằng tuy bác sĩ hay mọi người tỏ ý ân cần, nhưng không ai thay đổi được sự kiện là trẻ có DS, vậy đi bác sĩ, lấy hẹn với bệnh viện có ích gì đâu.

► Gặp Người Đồng Cảnh.

Nói chuyện, gặp gỡ cha mẹ khác có con DS sẽ làm bạn thấy phấn khởi và hy vọng, bớt sợ hãi, thấy được an ủi. Họ sống còn qua được khó khăn thì bạn cũng có cơ may vậy, và bạn cũng bớt tự trách mình khi nghe là lúc có mang họ ăn uống cẩn thận, tập yoga, không đứng trước lò vi ba (microwave), giữ gìn từng ly từng tí còn hơn bạn, nhưng những gắng công này không làm thay đổi số nhiễm sắc thể. Bạn nhận ra mình có hơi điên khi thắc mắc hoài là đã phạm lỗi gì khiến con có DS.

Có thể hai bạn có phản ứng khác nhau về việc này, người mẹ thấy muốn gặp cha mẹ khác đồng cảnh ngộ và họ thấy được hỗ trợ nhờ tiếp xúc với nhóm, nhưng người cha khăng khăng chống lại việc ấy, nói rằng họp mặt không có ích gì cho họ. Tuy nhiên khi tỉnh cờ nói chuyện với người khác cũng có con khuyết tật và tò mò tìm hiểu thêm, người cha thấy rằng việc trò chuyện nói về con, lo lắng đối với con dù là mặt đối mặt hay qua điện thoại, thư từ tạo nên ý thức mạnh mẽ. Khi lắng nghe cảm xúc như nỗi lo sợ, thấy bất lực, tình thương dịu dàng đối với con, họ sống lại cảm xúc đã có của mình, và thấy hết sức gần gũi với cha mẹ đồng cảnh. Đa số là kẻ hoàn toàn xa lạ với nhau và có thể không có điểm chung nào ngoài việc con họ đều là trẻ DS tuy nhiên sự thành thật khi nói chuyện, việc sẵn lòng chia sẻ cảm xúc, nói lên nỗi lòng khiến cuộc gặp gỡ là kinh nghiệm không thể quên cho đôi bên.

Thường khi kinh nghiệm của cha mẹ khác có thể là sự

nâng đỡ tinh thần rất tuyệt diệu. Một người mới sinh con gái có DS, nhận được thư của một người lạ nói rằng hai người có bạn chung và qua người bạn chung này họ biết tin nên gửi thư thăm hỏi. Thư viết:

Liên con gái tôi là một trong những thành đạt đáng kể nhất của tôi. Cháu được tám tuổi, có ý chí rất đặc biệt, thân thiện, óc tiêu lâm và xinh xắn, chỉ mãi tuốt ở dưới bảng những đặc tính về cháu mới có lời ghi cháu có DS.

Nói như thế không phải là Liên không có DS mà cháu có tất cả những tính chất của DS, tuy nhiên cái người ta lưu ý trước tiên và hơn hết về Liên là tính tình vui vẻ, tuyệt vời. Chắc tôi có hơi nói quá vì tôi là cha và rất quý con, nhưng quả thật Liên là đứa trẻ độc đáo, là một trong những người đặc biệt nhất tôi đã gặp.

Cháu không biết sợ mà cũng hết sức nhạy cảm. Liên vụng về nhưng có thái độ chững chạc, mọi việc làm theo thông lệ (routine) không sao bỏ được.

Nói nhẹ ra thì sinh con có DS là chấn động đau lòng, nhưng may mắn là chúng tôi có tình thương của bạn bè và thân quyến, lời cổ vũ sáng suốt của bác sĩ nhi khoa và tình thương của hai vợ chồng chúng tôi dành cho nhau. Thế nên hai chúng tôi đứng lên, mỗi đầu loạng choạng và không phải là không có đau lòng hay nước mắt, bối rối và bất an, để đối phó với vấn đề. Lúc ban đầu lời khuyên hay nhất mà chúng tôi được biết là mang cháu về nhà và vui với con. Về sau còn thiếu gì thì giờ để thành chuyên gia về việc chậm phát triển.

Vợ chồng tôi áp dụng ngay, thở một hơi sâu và thấy rằng nuôi Liên không đòi hỏi gì quá đáng hơn nuôi những trẻ khác. Cháu cần cho ăn, tắm, thay tã, ôm ấp, hôn, bông ẵm và làm mặt hề hay cười toét miệng với cháu. Chỉ trong vài tháng tôi nghiệm ra rằng nếu nói Liên chậm phát triển thì tôi cũng phải bị xem là chậm phát triển vì tôi thấy cháu làm gì cũng có lý. Tới nỗi khi sinh Tâm em của Liên thì chúng tôi gọi cháu là 'bình thường nghiêm trọng'; so sánh thì chưa chắc trẻ nào đòi hỏi cha mẹ nhiều hơn. Dĩ nhiên tôi không hề có ý coi nhẹ việc tổn hao rất nhiều năng lực và công sức để lo cho trẻ DS. Tôi thỉnh thoảng lo lắng về Liên, tôi cũng xuống tinh thần khi nghĩ tới con, rầu rĩ, nhưng phần lớn thì giờ thì tôi thấy lòng tràn ngập tình thương con. Tôi thấy không thể sống mà không có Liên.

Chúc bạn may mắn.

mới sinh của họ cũng sẽ trở thành cá nhân đầy tiềm năng, với cá tính độc đáo như Liên? Nếu cặp cha mẹ tám năm trước đây ở trong cùng tình trạng như bạn mà tranh đấu với thủ thách, sống còn được tới ngày nay thì bạn hẳn cũng qua được khó khăn một cách an toàn. Nói khác đi là bạn và con có rất nhiều hy vọng. Bức thư làm bạn vẽ lại hình ảnh trong đầu khác với hình ảnh thành kiến trong xã hội vẽ nên, bảo gia đình có con khuyết tật là có gánh nặng, chật vật gặp phải hết khủng hoảng này tới khủng hoảng kia, và không thể có đời sống bình thường. Thế nhưng gia đình này xem ra thật linh hoạt đầy sức sống, vui tươi và cùng lúc nhìn nhận khó khăn, trở ngại trong nhà. Họ lạc quan về tương lai mà không phải nhắm mắt làm ngơ với thực trạng sẽ thỉnh thoảng đến. Nếu họ yêu quý Liên con của họ thì dù chưa thấy ràng buộc gì với con DS mới sinh của bạn, hẳn sẽ tới lúc bạn thấy thương yêu con. Người mẹ nhận được thư này coi nó như lá bùa hộ mạng, cô đọc nó thường xuyên, mang thư trong người đi khắp nơi trong tháng đầu tiên sinh con. Đối với cô nó giống như đi vào chỗ hoang vu chưa đến bao giờ mà đột nhiên được cho bản đồ chi tiết. Cô có thể trao thư cho bất cứ ai thân quen hay không để mở đầu câu chuyện về DS.

◆ Những Quan Tâm Khác.

• Có Thêm Con.

Nếu trong lứa đôi mà một người muốn có thêm con và người kia không muốn thì sao, mời bạn đọc kinh nghiệm của cha mẹ trong cảnh ấy.

Chị:

Trong vòng một giờ sau khi có định bệnh là Tâm, con mới sinh của tôi có DS, lòng tôi có hai ý muốn tranh chấp dữ dội. Ý nghĩ đầu của tôi là phải có thêm một con nữa, tin rằng bằng cách này hay cách kia công chuyện sẽ tốt đẹp trở lại. Kế đó tôi lại nghĩ phải không có thêm con nào. Bốn phận trong đời của tôi là giúp đỡ và chăm sóc cho Tâm, có thêm con chỉ làm giảm mục tiêu này. Dần dần tôi bị ám ảnh về chuyện phải có thêm một con, hễ thức là đầu óc tôi nghĩ ngay tới chuyện ấy.

Anh:

Tôi sợ rằng cái ước ao điên cuồng muốn có thêm một đứa nữa nối kết với việc vợ tôi chưa cảm thấy thực lòng thương yêu Tâm. Tôi sợ là nếu có con khác quá sớm vợ tôi sẽ bận rộn lo cho con nhỏ và không có giờ để thương được Tâm khiến nó bị gạt qua bên, không bao giờ được hoàn toàn chấp nhận. Tôi cũng nghĩ là vì con có DS chúng tôi sẽ phải cần nhiều giờ hơn để lo cho nó, tôi không có đủ năng lực để lo thêm cho một con khác nữa. Chưa chi tôi đã thấy thỉnh thoảng đứa con lớn bị bỏ bê vì cha mẹ dồn hết quan tâm cho Tâm. Chúng tôi không thể sinh thêm một con khác.

Một bức thư như vậy sẽ làm cha mẹ rất cảm kích, và trung ra tương lai đầy hy vọng cho họ. Ngày kia, biết đâu con

Chúng tôi dự tính có hai con, nhưng Tâm lấy đi chỗ của đứa con tôi thực sự muốn. Tôi chưa thể chấp nhận Tâm, tôi phải làm sao tập thương con. Lúc này nó như là gánh nặng vật chất và tinh cảm đối với tôi. Việc muốn có thêm con còn là do tôi thấy mình bất lực, tôi ý thức là sinh đứa con thứ ba không làm những khó khăn của chúng DS mất đi, nhưng ít nhất nó sẽ giúp phần nào.

Liên hệ hai vợ chồng tôi bị căng thẳng hết sức, sẵn sóc cho Tâm trong lúc chúng tôi chới với, và rồi lo nghĩ về tương lai của con. Chúng tôi đi ăn nhà hàng để thảo luận chuyện này, dùng nó là cái để tự kềm chế mình, vì tôi sẽ không thể lớn tiếng và dùng dùng đúng dậy bỏ ra cửa, vợ tôi cũng không thể òa ra khóc nức nở giữa tiệm khi động mỗi thương tâm. Dầu vậy vẫn không đi tới đâu, chúng tôi quyết định hoãn chuyện tranh luận có con tới lúc Tâm được một tuổi.

Tôi nhớ mình hứa hẹn đủ điều. Nay tôi đã thấy thương Tâm, tôi hứa là chồng tôi sẽ không phải nửa đêm dậy cho con bú, tôi sẽ làm hết mọi việc, anh sẽ thấy có đứa thứ ba không phải là gánh nặng. Tôi sẽ không mệt mỏi đâu. Còn lý do khác nữa là nếu có đứa con thứ ba, nó sẽ chia bớt áp lực và trách nhiệm với đứa đầu lòng. Đứa đầu lòng không phải là đứa duy nhất chịu hết trách nhiệm về em DS của nó.

Tôi không muốn có ba con cùng dưới bảy tuổi. Tôi không biết, có thể cho Tâm có em để chơi là chuyện hay, và cũng công bằng để đứa đầu được san sẻ trách nhiệm. Vợ tôi càng ngày càng rầu rĩ không vui. Nếu không quyết định nay mai thì chắc sẽ có chuyện. Nay Tâm đã ba tuổi, xem ra vợ tôi không đổi ý, nếu tôi không thuận với nàng vợ tôi sẽ giận tôi cả đời, không bao giờ tha thứ tôi. Cách giải quyết duy nhất là có đứa thứ ba. Tôi không biết.

Kỳ này chúng tôi quan tâm nhiều đến trực trực gì có thể xảy ra. Tôi thương Tâm không hết và đã chấp nhận con, nhưng ý nghĩ có thêm một đứa DS nữa làm tôi kinh hoảng. Tâm sẽ cần tôi lo cho nó cả đời, làm sao chúng tôi có thể lo cho một đứa DS khác? mà lý do có con thứ ba là để có đứa bình thường chơi với chị Tâm của nó, phụ với anh cả lo cho chị nó về sau. Xác suất để chúng tôi có đứa DS thứ hai là 1%, chúng tôi không thể phó mặc may rủi mà phải thử thai. Nhưng chúng tôi sẽ làm gì nếu khám phá là bào thai có DS?

Tôi chọn thử nghiệm nước nhau (amniocentesis). Thời gian chờ đợi kết quả dài đằng đặc, dài nhất đời tôi. Kết quả bình thường làm tôi òa khóc vì nhẹ người. Chồng tôi về đến trước cửa thì tôi giơ ngón tay cái lên báo tin. Anh mở cửa xe ra nằm giữa lộ, hết sức lực vì mất đi gánh nặng lo âu.

Khi con sinh ra tôi chỉ thấy nhẹ nhõm, vì cháu mạnh khỏe

không có khuyết tật mà cũng vì chúng tôi không cần tranh cãi bất tận nữa. Vợ tôi cũng hết sầu não. Nay tôi biết có thêm con là đúng. Con gái DS của chúng tôi rất thương em, không ganh tị. Nó hay nói: 'Con thương em bé', rồi lịch sự thêm vào, 'thương cả anh hai'.

Người cha khác thì kể:

Con đầu lòng tôi có DS. Khi mang cháu tới nhà bạn bè hay ra phố, tôi nhận thấy không trẻ nào chịu chơi với con. Tôi bảo vợ:

- Minh phải có thêm con, không ai chơi thì có em để chơi.

Vợ tôi sinh thêm ba con, con gái chúng tôi không thiếu người chơi với nó.

• Những Năm Sau.

Kể từ khi sinh ra con DS, ảnh hưởng của bé thật kỳ lạ cho gia đình. Bé đưa cha mẹ vào thế giới hoàn toàn mới, gặp một loạt bạn bè thân hữu mới, những người mà cha mẹ sẽ không hề gặp trong đoạn đời trước của mình. Cha mẹ tạo được tình bạn thân thiết mà tình thương giữa người trong gia đình cũng sâu đậm hơn. Có con DS là một thử thách cho đời sống lứa đôi mà nếu khéo đối phó, tình vợ chồng càng trở nên gắn bó, khấn khít với nhau. Con có DS không nhất thiết phải là thảm kịch tùy cái nhìn của cha mẹ, sự việc làm cho mỗi người trong cuộc có liên hệ nhiều hay ít với trẻ: ông bà, cô chú, anh chị tăng trưởng hơn, có hiểu biết hơn.

Khi cố gắng khắc phục nỗi đau khổ và sợ hãi cảm thấy trong lòng lúc con sinh ra, cha mẹ trưởng thành thêm hơn. Họ bắt buộc phải học có kiên nhẫn, hiểu biết và chấp nhận. Nhờ đó họ nhìn người khác như là cá nhân riêng biệt với cá tính độc đáo, mà không còn nói những lời này cho qua. Phần thưởng xét ra vượt trội những đòi hỏi cha mẹ phải làm khi có con DS, và nếu không sinh con DS họ sẽ không được tăng trưởng như vậy.

Cha mẹ nói là học được nhiều về DS và khuyết tật, lại học được nhiều hơn nữa từ những gia đình phải đối phó hằng ngày với các vấn đề của việc nuôi con khuyết tật. Nhờ cha mẹ đã quyết định mang con về nuôi mà đã có thay đổi trong thái độ của xã hội, người DS thành đạt nhiều hơn và hòa nhập hơn vào xã hội. Trẻ DS ngày nay hưởng được những thành quả của việc thay đổi thái độ và chủ trương mà thế hệ trước tranh đấu để có.

Vòng thân hữu giữa những gia đình có con DS thật đáng nói, cha mẹ mới sinh con DS khi đến nhóm tham gia sinh hoạt hay email sẽ lập tức liên lạc được nhiều người, nhiều tổ chức trên khắp thế giới. Nó là sự hỗ trợ lớn lao cho cha mẹ còn bỡ ngỡ với vấn đề mới mẻ, có một ngàn thắc mắc và chưa sẵn sàng đối mặt người lạ hỏi chuyện. Email, điện thoại, internet giúp cha mẹ chia sẻ kinh nghiệm với những

người khác có chung cảnh ngộ ở khắp nơi.

Tình cảm, ý nghĩ thay đổi, đối nghịch nhau luôn khi có con DS. Mỗi ngày họ lo lắng về con và ước phải chi mình đừng có thêm trách nhiệm như vậy. Cha mẹ ước con sẽ không phải đối đầu với những vấn đề sinh ra do khuyết tật, không muốn con phải vật lộn với việc học đọc, học viết, nhưng họ cũng rất hãnh diện về con. Họ ước sao con không sinh ra có DS, nhưng nếu không có nó thì trẻ không phải là trẻ, là cá nhân độc đáo hết sức dễ thương. Cha mẹ muốn xã hội chấp nhận con như nó là mà cũng biết rằng khi lớn lên, cái nhiều phần sẽ xảy ra hơn là con phải thích ứng với xã hội trước. Họ muốn con độc lập, mà cũng muốn bảo bọc con, muốn con được đối xử như bất cứ ai khác, không muốn con phải lệ thuộc vào lòng từ thiện của người lạ mà ngược lại, cũng muốn người đời nhân nhượng với con. Cha mẹ muốn con thông minh, sáng láng càng nhiều càng tốt nhưng đừng đủ cho con ý thức cách xã hội nhìn mình. Đôi lúc họ đau lòng về con, nghĩ rằng con sẽ không bao giờ kinh nghiệm được cuộc sống mà họ đã có, nên mong ước hết sức là con sẽ không bao giờ cảm thấy bị thiếu gì, và sung sướng với cuộc sống của nó.

Không ai muốn có con khuyết tật, nhưng cha mẹ nói họ không thể không chọn có con như trẻ. Con luôn luôn đón ba ở cửa khi đi làm về, hỏi ba đi làm có vui không, nếu ba ngáp thì tỏ ý lo lắng là ba mệt và nói 'Tội nghiệp ba'. Nếu thấy mặt ba buồn thì ôm chầm và hôn ba, nói 'Vui lên ba !'. Vì vậy dù tình cảm thay đổi như trên, có một điều cha mẹ rất xác quyết, rõ ràng, tin chắc và thiên lệch, đó là không có chút nghi ngờ nào về tình thương của họ đối với con.

• Cho Con Nuôi.

Trong lúc nuôi con DS có cha mẹ gặp nhiều khó khăn, không đối phó được tốt đẹp với những đòi hỏi phụ trội của việc nuôi trẻ khuyết tật, nhất là khi trẻ có trí tuệ nhiều hơn bình thường, đau ốm cần giải phẫu hay có hành vi trực trặc. Lo cho con cũng không dễ khi nghèo túng, thất nghiệp hay gia cư thiếu tiêu chuẩn, tất cả làm tăng thêm căng thẳng cho gia đình. Cha mẹ vì vậy cần được sự hỗ trợ của dịch vụ xã hội và được ưu tiên nhận giúp đỡ của tổ chức trong cộng đồng, nhưng nếu cha mẹ cảm thấy không lo liệu được hết những nhu cầu của trẻ DS, nếu cảm thấy không thoải mái với việc giữ trẻ DS trong gia đình, bạn nên thẳng thắn trình bày với nhân viên xã hội và nghĩ đến việc cho con nuôi. Không phải cha mẹ nào cũng đủ năng lực hay ở trong tình trạng thuận tiện để chăm sóc trẻ DS, và bạn cần chọn lựa giải pháp tốt đẹp cho cả hai. Ta cũng nên biết ý tưởng nói có nhiều cha mẹ nuôi muốn nhận trẻ DS chỉ là huyền thoại. Trẻ DS có khi phải chờ hàng tháng và hàng năm mới được nhận nuôi.

Có cha mẹ không đồng ý với nhau là giữ con hay không khi biết trẻ có DS, một trường hợp là người chồng từ chối không muốn có con khuyết tật và người vợ phải chọn lựa

giữa chồng và con, bà chọn ở với chồng. Mặt khác cha mẹ cũng nên thực tế và lượng đúng khả năng của họ, nếu thấy nhu cầu của trẻ đòi hỏi nhiều hơn khả năng của họ có thể đáp ứng, gặp nhiều căng thẳng thì cha mẹ có thể cho con được chăm sóc tạm ở nơi khác một thời gian, để họ có thì giờ suy nghĩ về tương lai. Trong lúc này cha mẹ có thể thấy bối rối, hoang mang, không tính trí cho lắm, nhân viên xã hội hay thân nhân, bạn bè có thể giúp bằng cách trình bày hết mọi điều cho cha mẹ chọn lựa.

Điểm khác cha mẹ cũng cân nhắc là nếu đây không phải là con đầu lòng và đã con khác trước đó, họ cũng có trách nhiệm với các trẻ này và trách nhiệm đối với nhau. Trẻ DS là một thành viên trong gia đình nhưng cha mẹ không nên giữ lại trẻ với mình bằng bất cứ giá nào. Nếu việc giữ lại và nuôi dưỡng gây nên thiệt hại cho người khác trong gia đình thì nên xét lại quyết định ấy.

Mặt khác đa số người sau cái chấn động là định bệnh DS đã hồi phục mau lẹ và thương yêu con như những con khác, gia đình hòa thuận vui vẻ không có gì cho thấy nuôi trẻ khuyết tật có ảnh hưởng tệ hại lâu dài. Sau vài năm cha mẹ nhìn lại có nhận xét:

Tuy con có nhu cầu đòi hỏi thì giờ, tài chánh tới mức là gánh nặng, nhưng cháu cũng cho chúng tôi nhiều điều thật rộng rãi, không mong mà có như lòng hân hoan vui sống, tình người, tâm tính hiền dịu của cháu. Kinh nghiệm này cho cơ hội thấy được con người bên trong hình hài khuyết tật, nhìn con sung sướng tôi phải đặt lại vấn đề 'bình thường' là làm sao, con DS của tôi rất bình thường.

• Cộng Đồng

Thái độ của cộng đồng và cơ hội nó cung ứng cho người khuyết tật chi phối lớn lao cuộc sống của người khuyết tật. Những hội về DS chỉ mới thành lập khoảng 20 năm qua tại các nước nhằm bênh vực quyền lợi của người DS, trước đó đa số trẻ DS bị thiếu thốn rất nhiều về mặt giáo dục và xã hội. Em không được nhận vào chơi chung với các trẻ khác trong hội đoàn, nhóm thiếu nhi, hay những sinh hoạt xã hội của trẻ cùng lứa với mình mà chỉ chơi riêng trong khung cảnh riêng với trẻ khác có khuyết tật tương tự, không có cơ hội làm bạn với trẻ bình thường hay lớn lên trong thế giới bình thường của cộng đồng. Sự cô lập, tách biệt ấy ảnh hưởng đến sự phát triển của trẻ và người DS, họ không phát huy được hết tiềm năng của mình khiến xã hội có ấn tượng không đúng về họ.

Cái quan trọng là chúng tôi phát triển như cá nhân riêng biệt, với quyền sống y như mọi ai khác là con người, và trong tương lai đi làm, có bạn cùng tuổi bình thường hay khuyết tật. Cái quan trọng là họ lớn lên thành đàn ông hay đàn bà và sau một ngày làm việc họ có thể dự cuộc họp bạn nói chuyện vui

đều, tới nhà bạn chơi không bị kỳ thị vì có khuyết tật, mọi người chịu nghe ý kiến của chúng tôi, hiểu nó và nhìn nhận quyền công dân của chúng tôi.

Trên hết thấy tôi muốn nói rằng cái quan trọng nhất đối với tôi là người ta tôn trọng cái tôi nghĩ, tôi muốn hạnh phúc với ba má và anh chị em, nhưng tôi cũng muốn có gia đình riêng với bạn trai tôi Christian do tình thương hai chúng tôi dành cho nhau. Tôi đã chấp nhận và sống quen với khuyết tật của mình nhưng tôi không muốn tùy thuộc vào anh chị em khi ba mẹ qua đời. Tôi đi làm, đi học và cùng với các bạn chúng tôi sẽ sống đời trọn vẹn tuy cần đôi chút trợ giúp. Người khuyết tật cần giúp đỡ để có thể sống bình thường nhưng không phải ai cũng hiểu được vậy. Tôi luôn luôn nói rằng ai cười người khuyết tật thì lại càng khuyết tật hơn chúng tôi. Tôi muốn chấm dứt bằng cách nói rằng có hội chúng Down là chuyện không quan trọng, cái quan trọng là sinh động trong đời, có cảm xúc và hy vọng như mọi ai khác. Đúng là chúng tôi cần được hỗ trợ trong cuộc sống và phải chật vật nỗ lực mới sống được đời bình thường, nhưng đó là nỗ lực đáng công.

(Mariana Paez, Argentina).

chăng cha mẹ không thể chấp nhận con người của trẻ ? Nghiên cứu thấy là giải phẫu thẩm mỹ không mang lại hiệu quả nào đáng kể, không làm xã hội chịu chấp nhận người DS hơn khi diện mạo thay đổi, cũng như là chi phí tốn kém. Chuyên viên chính ngôn nói rằng cách phát âm sau khi có giải phẫu về lưỡi không khá hơn so với lúc chưa giải phẫu, khi họ nghe bằng ghi giọng nói trước và sau giải phẫu. Mặt khác cha mẹ có thể biện luận rằng biết bao người có giải phẫu thẩm mỹ để thay đổi diện mạo cho hợp mắt hay hợp ý hơn, thì tại sao không cho người DS làm vậy ? Một người cha nói:

- Tôi phải chi ra một số tiền lớn cho mấy con khác khi chúng lên đại học, con gái DS của tôi sẽ không vào đại học thì tiếc tiền với con làm chi ?

Ta không có câu trả lời chung nào mà cũng không nên bác bỏ hay chấp nhận hoàn toàn, đây là vấn đề phức tạp nên không thể đưa ra câu đáp giản dị, cái có thể nói là mỗi trường hợp có lý lẽ riêng của nó cần được tôn trọng, thông cảm.



• Giải Phẫu Thẩm Mỹ.

Giải phẫu thẩm mỹ cho người DS thịnh hành vào thập niên 1980 vì một số lý do:

- cải thiện hình dạng hay thấy ở chúng DS như mắt xếch, sống mũi đẹp.

- Cải thiện giọng nói và ngôn ngữ.

Hình thức hay thấy là lớp da xếp ở mắt được kéo ra sau, tai được làm cho ép vào đầu, mũi thu nhỏ lại, cằm làm to ra và xương gò má để cho lộ rõ hơn, lưỡi được giảm bớt kích thước. Tật thè lưỡi hay thấy ở trẻ DS vì lưỡi to mà hốc miệng nhỏ. Có những cách giản dị để khiến trẻ ngậm lưỡi lại, tuy nhiên nếu trẻ vẫn có tật thè lưỡi thì có thể nghĩ đến chuyện giải phẫu làm lưỡi nhỏ lại. Dầu vậy có phân biệt giữa việc giải phẫu để chữa bệnh và cái chỉ thuần là thẩm mỹ. Không có giải phẫu nào mà không có rủi ro, và không giải phẫu thẩm mỹ nào ngăn cản được hội chúng Down. Mặt khác cha mẹ biện minh rằng xã hội kỳ thị người DS vì diện mạo khác thường, bởi không thể thay đổi được xã hội thì họ thay đổi diện mạo của con, cái mà họ làm được.

Trẻ có thể không đủ lời để hỏi những câu sau nhưng cha mẹ nên biết:

- Tại sao ba má muốn con có giải phẫu thẩm mỹ ? Ba má không thương khi con có hình dạng như trước mà chỉ thương được sau khi có giải phẫu ư ?

Nó hàm ý khi muốn thay đổi gương mặt của con là phải

Chào Mừng Bạn Tới Hòa Lan

Khi bạn sắp có con, nó giống như sửa soạn một chuyến nghỉ hè đi xa kỳ thú — đi qua Ý. Bạn mua một chồng sách du lịch và có nhiều dự định tuyệt vời. Đấu trường Coliseum. Tượng David của Michelangelo. Thuyền gondola ở Venice. Bạn có thể học mấy câu thông thường bằng tiếng Ý. Chuyện hào hứng biết bao.

Sau nhiều tháng sôi nổi mong đợi, ngày mong chờ cuối cùng tới. Bạn mang hành lý lên đường. Mấy tiếng đồng hồ sau phi cơ hạ cánh. Cô tiếp viên bước ra và nói ' Chào mừng bạn tới Hòa Lan '.

'Hòa Lan ư ?!?' Bạn hỏi. 'Cô nói Hòa Lan là sao ?? Tôi ghi tên đi Ý mà ! Lẽ ra tôi phải tới Ý chứ ! Cả đời tôi chỉ mơ đi Ý'.

Nhưng có thay đổi về đường bay, họ đáp xuống Hòa Lan và bạn phải ở đó.

Điều quan trọng là họ không đưa bạn tới nơi ghê gớm, đáng ghét, chỗ dơ bẩn, đầy bệnh tật, đói khó và chuột bọ.

Nó chỉ là một chỗ khác.

Thế nên bạn phải đi ra mua những sách du lịch mới, phải học ngôn ngữ mới, và rồi bạn sẽ gặp một nhóm người hoàn toàn mới mà bình thường bạn có thể không bao giờ gặp.

Nó chỉ là một chỗ khác. Nó chậm rãi hơn Ý, không lộng lẫy bằng, nhưng sau khi bạn ở đó một thời gian và quen thuộc, bạn nhìn chung quanh ... và bắt đầu nhận xét là Hòa Lan có cối xay gió... có hoa uất kim hương (tulip). Hòa Lan còn có cả họa sư Rembrandts.

Nhưng ai mà bạn biết cũng bận rộn đi đi về về từ Ý... và mọi người khoe khoang là họ có được giờ phút tuyệt vời ở đó ra sao. Trong suốt đời còn lại bạn sẽ nói, 'Phải rồi, đó là nơi đáng lẽ tôi phải đi. Đó là cái mà tôi đã dự định'.

Và nỗi đau đớn về việc ấy sẽ không bao giờ mất đi, mãi mãi còn đó... vì việc tàn lụi giấc mơ ấy là sự mất mát hết sức đáng kể.

Nhưng... nếu bạn dành cả đời than khóc sự kiện là bạn đã không được tới Ý, thì có thể không bao giờ bạn được thoải mái để hưởng những điều rất đặc biệt, rất dễ thương... về Hòa Lan.

Trích từ Welcome to Holland by Emily Perl Kingsley, 1987.



Mơ Trong Tim

Khi trước mục sư Martin Luther King Jr., một nhân vật vĩ đại, nói rằng ông có niềm mơ ước là nhân loại sẽ sống bình đẳng với nhau. Ông mơ ước giống như bất cứ ai và nay em cũng có một mơ ước nhưng em tin là chưa ai nghĩ tới. Em mong sao con người có người có thể tự đáy lòng mình học để biết thương yêu hơn bao giờ hết. Em mơ ước là cộng đồng sẽ mở lòng đối với vấn đề khuyết tật. Chuyện em kể sau đây là kinh nghiệm riêng của chính em.

Em có người chị, năm nay chị được 23 tuổi, chị bị khiếm khuyết trí tuệ vì chị có hội chứng Down tức Down syndrome. Hội chứng Down do trục trặc về di truyền tử gây ra, người bị chứng này có ba nhiễm sắc thể số 21 trong tế bào, thay vì chỉ có hai như người bình thường. Việc dư thừa một nhiễm sắc thể tạo nên một số đặc tính cộng thêm với những tính chất khác trong di truyền tử của mẹ và cha, thế nên người có hội chứng Down ngoài những đặc điểm thừa hưởng từ cha mẹ còn có đặc điểm của chứng Down như chậm phát triển, trí thức kém, mũi đẹp, cơ mềm.

Trong 16 năm qua của đời mình, em không thể tưởng tượng là cha mẹ em đã bỏ công khó nhọc ra sao để dạy dỗ

các con chăm lo cho chị em từ lúc em có ý thức, nên đó là lý do em viết bài dự thi này vì em muốn cộng đồng mà em lớn lên từ 16 năm qua, hiểu chuyện đặc biệt của em và gia đình em. Cha mẹ em đã tỏ ra can đảm từ trước tới nay qua việc dạy ba anh em chúng em việc hiểu và thương yêu chị cả chúng em. Cha mẹ dạy em rất nhiều nên em sẽ truyền lại ý thức này cho các con trong tương lai của em, với tin tưởng rằng chúng sẽ còn hoài qua các đời con cháu.

Lúc trước khi em đi bộ trên đường cùng với chị em, người ngoài nhìn chị như thể là chị mắc bệnh hay lây và điều ấy làm em đau lòng, nhưng bây giờ thì người ta đến hỏi thăm cùng nói chuyện với chị làm em rất vui. Có thật nhiều điều em muốn kể cho cả thế giới biết về chị em, nhiều tình cảm em muốn chia sẻ. Em không hề mắc cỡ hay xấu hổ khi đi chung với chị, em hãnh diện có chị bị hội chứng Down vì em học được rất nhiều trong hoàn cảnh đó, em tin rằng cộng đồng và cả thế giới nên biết những cảm xúc em có trong lòng. Bạn không có gì để che giấu ngoại trừ chính bạn khi bạn không biết cách hỏi lòng để học thương yêu người khuyết tật. Vì nói cho đúng họ cũng là con người, phải không ?

Chị em không đòi hỏi gì nhiều ngoại trừ một việc là muốn người ta chú ý lắng nghe khi chị muốn nói. Chị rất thích học, không có lúc nào mà em không thấy chị viết hay đọc chuyện này, chuyện kia. Chị thích đi trường tới nỗi chỉ nghỉ học ở nhà khi chị bị lên đậu. Nhưng làm sao nói hết bao điều về chị em trong mấy trang giấy ? Ba năm về trước cha mẹ em lập nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, nhằm tạo cơ hội cho các phụ huynh có con khuyết tật cùng đến với nhau, như hội chứng Down, tự kỷ, bại não, hư thính giác, để hỗ trợ và tạo tình liên kết.

Khi gặp các em nhỏ khuyết tật này em muốn khóc trong lòng và thương cảm vì các em bị thiệt thòi nhiều quá. Cha mẹ em không hưởng lợi gì từ nhóm này vì nhóm không nhận tài trợ của chính phủ hay tổ chức cộng đồng nào để sinh hoạt, nhóm làm việc trên căn bản thiện nguyện và tự túc. Điều mà cha mẹ em chia sẻ với nhóm là sự hiểu biết có được khi nuôi dưỡng chị của em trong hơn hai mươi năm qua. Đi kèm với hiểu biết này là tình thương cùng sự thông cảm với những ai đồng cảnh ngộ.

Em muốn trình bày với cộng đồng để gây thêm ý thức nhiều hơn về vấn đề người khuyết tật, như có thông cảm đối với những khó khăn mà chị em hay người bị tự kỷ gặp phải. Nhiều lần các phụ huynh trong nhóm tương trợ than phiền rằng cộng đồng không hiểu những tính kỳ lạ của trẻ tự kỷ khi họ gặp các em trên đường phố hay cửa hàng McDonald hay tiệm ăn. Người ta có thái độ tức giận, khó chịu vì các em có hành vi phá phách, nhưng làm sao họ

hiểu được vì chúng bị khuyết tật về tâm trí và khó mà chỉ dạy.

Sự hiểu lầm có thể làm người đi đường nói lời thiếu tế nhị gây tổn thương cho cha mẹ trẻ khuyết tật, làm như vậy là không công bằng. Cha mẹ em phải kiên nhẫn biết chừng nào khi dạy chị em làm những chuyện đơn giản mà trẻ nào cũng làm được như cột dây giày. Mất cả một năm chị em mới biết cột dây giày đúng cách. Những lời chê trách gây tổn thương đó không có ích cho ai cả, nó chỉ thể hiện thêm là không ai hiểu biết nhiều về vấn đề khuyết tật, sự bất công của định mạng mà cha mẹ em và các bậc phụ huynh khác phải gánh chịu. Người ngoài không biết gì về những nỗi đau lòng, lo lắng khi nuôi con bị khuyết tật.

Cái tốt hơn mà cộng đồng nên làm là xin hãy nói lời khuyến khích, tán trợ, cho thấy có chia sẻ với sự đau khổ, lo âu mà các phụ huynh chất chứa trong lòng từ ngày con mới sinh, vỗ vai họ khen ngợi vì đã gắng công nuôi con khuyết tật trong bao năm qua. Cử chỉ đơn giản này chứa đựng rất nhiều ý nghĩa cho người như cha mẹ em, làm phụ huynh nhẹ lòng hơn, thấy gánh nặng của đời giảm bớt, có thêm nghị lực, tin vào lòng tốt và thiện cảm của con người để tiếp tục chăm lo cho con của họ.

Người đời hay hiểu lầm là người khuyết tật không làm được gì nhiều vì khả năng họ bị giới hạn, tuy nhiên cha mẹ em đã dẫn giải và cho thấy là chị em làm được nhiều việc. Chị em có hội chứng Down, nhưng chị tạo ra đồ gốm xinh đẹp, đi làm việc ở phòng mạch bác sĩ mỗi tuần một ngày, ở đó người tới khám bệnh khen rằng chị vui vẻ, mau lẹ phục vụ khách. Ai ngắm đồ gốm của chị thì tỏ ý muốn mua, nói là chúng có nét sáng tạo và độc đáo. Cha mẹ tập cho chị em sống tự lập được phần nào vì cha mẹ em có nhiều dự định cho chị trong tương lai, như xếp đặt để chị đi làm trong thư viện. Cuộc sống của chị linh hoạt, bận rộn, nó chứng minh thêm là với sự giúp đỡ của gia đình và cộng đồng, người khuyết tật có thể sống đời hữu ích, theo đuổi các hoạt động lý thú và đóng góp công sức vào cộng đồng. Chỉ cần cho họ cơ hội để phát triển các tài năng của họ, mà họ có nhiều tài năng thật.

Mơ ước của em là tìm cách mở đường cho tương lai của họ, và mở lòng của cộng đồng để cho thấy người ta có thể làm nhiều hơn cho cộng đồng, nếu ai nấy chịu mở tâm và giúp những gia đình không may, cần sự hỗ trợ từ ngày con mới sinh bị khuyết tật. Cái em muốn hỏi xin cộng đồng chỉ là quan tâm một chút đến vấn đề khuyết tật, tỏ cho gia đình của những người này và ai khác trong cộng đồng rằng bạn có lòng và thật sự muốn giúp trong phạm vi của bạn.

Dù có thắng giải kỳ thi viết này hay không em chỉ muốn lên tiếng cho mọi người trong cộng đồng biết là ta nên

giúp đỡ người không rành Anh văn, vì họ cần sự trợ giúp đó. Nuôi con bình thường phải tốn nhiều công lao, mà nuôi con khuyết tật thì khó khăn trăm lần hơn nữa. Em viết bài dự thi này vì em hiểu được sự cực khổ mà gia đình có con khuyết tật phải trải qua. Em đã ở trong cảnh ấy và lớn lên với trẻ khuyết tật là chị hai em. Em muốn cảm ơn cha mẹ đã dạy em nhiều điều về chị em và những gia đình khác trong nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW.

Phan Lâm Ngọc Bảo

Lớp 11 trường St. Johns Park High School, St. Johns Park.

Bài dự thi chiếm giải nhì của giải thi viết My Dream do I.F. Learning Centre cùng Vietnam Information Service tổ chức dịp tết Trung Thu 2002, và giải thưởng do dân biểu liên bang Julia Irwin đơn vị Fowler trao tặng, ngày 15-9-2002.

.....

Em tên là Hoàng Nguyễn Lindy là bạn học của Ngọc Bảo. Nương theo bài của Ngọc Bảo trên đây, em muốn chia sẻ ý kiến của mình và hy vọng thay đổi người khác những ai còn nhút nhát, sợ sệt không dám giới thiệu người trong nhà bị khuyết tật với bạn bè của họ.

Em quen Bảo từ năm năm qua, Bảo vui vẻ giới thiệu gia đình của mình và chị Thảo cho em. Chà, phản ứng đầu tiên của em làm em ngạc nhiên vì em không biết cách nói chuyện với chị Thảo, nhưng em thấy chị là người 'bình thường'. Em cũng hơi ganh với Bảo vì Bảo có chị, và vì cả hai có tình thân ràng buộc đặc biệt với nhau. Thế thì bạn không nên mắc cỡ hay xấu hổ vì có anh chị em bị khuyết tật, nếu bạn bè của bạn phản ứng như vậy thì họ không phải là BẠN đúng nghĩa chút nào.

Hoàng Nguyễn Lindy,

16 tuổi. Lớp 11, St. Johns Park High School. St. Johns Park, NSW, Úc. 2002



Nên Nói Gì.

Nhiều cô chú, bà con của trẻ có hội chứng Down muốn biết thêm về cháu mới sinh của mình. Những ngày đầu trẻ mới chào đời là lúc hết sức quan trọng để gia đình hỗ trợ cho cha mẹ, cha mẹ thường sợ hãi và tự hỏi gia đình sẽ đối xử với em bé ra sao. Khi tỏ ra thương mến cha mẹ lẫn em bé thì bạn làm nhẹ đi nỗi lo sợ này, hãy bình tĩnh, khen rối rít và chơi với em bé. Có khi bạn không biết phải nói gì, hay nói sao cho đúng, hay bạn nói trật, nên có những đề nghị sau về cái gì không nên nói và nên nói điều gì, dựa theo lời cố vấn của nhiều cha mẹ có con có hội chứng Down.

Đừng nên nói:

Đây là những điều mà cha mẹ bảo là làm họ bực lắm, hay làm họ tức giận:

❖ 'Thiệt không may', 'Tội nghiệp chưa', hay câu gì tỏ ý thương hại.

Cha mẹ không cần lòng thương hại, không muốn có nó. Cái họ cần là tình thương và chấp nhận em bé.

❖ 'Trời cho cha mẹ đặc biệt đứa con đặc biệt', hay câu khác tương tự vậy.

Khách tốt bụng nói thế là để an ủi, nhưng vào lúc này có lẽ cha mẹ không thấy mình đặc biệt chút nào đâu. Lại nữa có cha mẹ không chừng đang giận ông trời nên họ không thích nghe lời trên. Tốt hơn đừng nói.

❖ 'Trẻ con chúng đó dễ thương lắm'.

Đây là câu rập khuôn nói về trẻ có hội chứng Down, cho thấy bạn không biết gì về bệnh này.

❖ 'Bạn có biết nó tệ tới mức nào không?' hay câu tương tự.

Nói vậy cũng là thiếu hiểu biết về hội chứng Down. Cha mẹ có thể giận và muốn trả lời 'Còn muốn tệ tới đâu nữa? Vậy chưa đủ tệ hại hay sao?'

❖ 'Anh chị đối phó chuyện này giỏi hơn tôi'.

Đó là lời mời cho cha mẹ đáp lại 'Không, anh chị sẽ làm hay hơn tôi'. Đột nhiên câu chuyện hướng về bạn thay vì về cha mẹ mới có con và em bé. Thêm vào đó bạn đâu biết cha mẹ sẽ giải quyết ra sao, phải không?

Lời nên nói.

Đây là những điều cha mẹ thấy an ủi hay làm họ lên tinh

thần.

♥ 'Chúc mừng anh chị'.

Họ mới sinh con ! Còn có lời nào cho thấy bạn thương mến họ và em bé hơn là lời chúc mừng ? Nó làm chúng tôi thấy mình là 'cha mẹ bình thường' khi có người nói như vậy với chúng tôi. Nếu bệnh viện cho phép thì một chai champagne là điều rất tuyệt.

♥ 'Cháu bé giống hệt anh chị'.

Em bé nhiều phần sẽ giống ai đó trong gia đình. Tất cả những di truyền tử của em bé là từ gia đình mà ra. Em sẽ giống anh chị em trong nhà lúc các trẻ này mới chào đời như em.

♥ Tìm hiểu về hội chứng Down.

Điều này làm cha mẹ rất cảm kích, nó cho thấy có tình thương mến và quan tâm đối với em bé. Khi chúng tôi bảo chú của Mikey rằng Mikey có hội chứng Down, hôm sau em tôi vào thăm mang theo một xấp tài liệu nói về hội chứng Down mà chú lấy từ internet. Cử chỉ ấy nói rằng chú nó thực tâm lo lắng.

♥ Đề nghị trông con.

Cha mẹ mới sinh con lo ngại rằng gia đình của họ sẽ không chấp nhận em bé. Khi bạn nói 'Sao, chừng nào anh chị cho tôi giữ cháu?' là cho cha mẹ thấy bạn muốn dự vào đời cháu bé. Thái độ ấy khiến họ nhẹ lòng rất nhiều.

♥ 'Cháu sẽ lớn như thối đây'.

Cha mẹ có thể đang lo sốt vó, có thể họ không biết gì về hội chứng Down, lo lắng về những bệnh mà trẻ có hội chứng Down hay mắc phải. Sự lạc quan, tích cực của bạn sẽ khiến họ lên tinh thần hơn. Người thân mà tỏ ra bi quan, tiêu cực không có lợi gì cho họ cả.

♥ 'Cháu bé sẽ cho mình học nhiều điều'.

Ấy là một cách nói khéo léo khác cho thấy bạn muốn dự phần vào đời của trẻ. Nói cho cùng, làm sao bạn có thể học được từ cháu bé nếu bạn xấu hổ vì cháu? Em bé sẽ cho cơ hội học về tình thương, sự chấp nhận và kính trọng đối với người khuyết tật.

♥ 'Chúng tôi luôn sẵn lòng giúp bạn'.

Lại là một cách nói khác hàm ý bạn luôn có mặt cạnh họ, hãy cho cha mẹ mới sinh con biết là bạn luôn có mặt trong đời của họ.

Thomas và Michel Paul.