

## CHƯƠNG III

### TĂNG TRƯỞNG

#### 1. MỨC PHÁT TRIỂN

##### a. Trẻ Sơ Sinh

Do đặc tính về thể chất và tri thức, trẻ DS phát triển chậm hơn trẻ bình thường nên cha mẹ cần khuyến khích cho con cử động ngay từ lúc mới sinh kéo dài đến khi lớn. Có cha mẹ nói gần như không cho con thì giờ rảnh rỗi nào mà luôn luôn tương tác với con. Lúc ban đầu khi con rất nhỏ bạn có thể làm được những điều sau:

- **Thị giác:** dùng vật màu sáng, hình, treo vật lủng lẳng trên nôi mà trẻ với được, hay chằng trên dây ngang qua nôi trong tầm tay, vật di động được, cho con ngồi lên để thấy gương mặt quen thuộc và cảnh chung quanh.
- **Thính giác:** cho chơi đồ chơi và vật phát ra tiếng khác nhau. Bạn nói chuyện với con và hát, làm mặt hề, búng ngón tay, vỗ tay.
- **Xúc giác:** cho chơi đồ chơi hay vật cứng hay mềm, có lông hay xấp.
- **Liên lạc:** các dấu hiệu có tăng trưởng tốt đẹp là biết nút, cười, khóc, nói ư a, nín khóc khi được thỏa mãn nhu cầu, theo dõi vật hay âm thanh bằng mắt.
- **Thân thể:** khuyến khích con đẩy bằng chân và tay, quay đầu, lăn, với tay lấy vật, nắm vật.

##### b. Những Mặt Phát Triển.

Đó là: kích thích, giao tiếp, ngôn ngữ, tự lo thân, tri thức, cử động. Sơ khởi ta có những phát triển sau:

- **Giao tiếp:** khuyến khích con cười, nói, nhận đồ chơi, chạm và vỗ thân mặt người và đồ chơi, đáp ứng với người lớn và đồ chơi, chơi với đồ chơi.

- **Chơi đùa:** Khuyến khích con nắm và buông ra, đặt vật vào trong hay bên trên, xếp các phần vào với nhau và tháo ra, xây bằng gạch hay khối gỗ, chồng nhiều tách lên nhau.

- **Ngôn ngữ:** các dấu hiệu có tăng trưởng tốt đẹp là biết nói, phát ra và bắt chước những âm khác nhau, nhận biết và đáp ứng với người quen biết và đồ vật.

Khi trẻ lớn dần thì em biểu lộ thêm:

- **Ngôn ngữ:** dùng tiếng của thú vật, biết các bài hát trẻ con và bài hát có múa, lắng nghe khi bạn nói, đọc sách chung và chơi trò chơi chung, nói về điều mà mẹ con/ cha con thấy và làm khi ra ngoài.

- **Giọng nói:** các dấu hiệu có tăng trưởng tốt đẹp là biết nói tên người quen và vật quen thuộc, dùng chữ có nghĩa, dùng chữ mới thường xuyên, khi có nhiều ngữ vựng thì biết dùng hai chữ với nhau (Ba về, xe chạy), liếm kẹo, dùng ống hút, thổi bong bóng nước, chà răng và chà đầu lưỡi.

- **Tự lo thân:** dấu hiệu tốt đẹp: biết uống bằng tách, ăn bằng muỗng, dang tay hay đưa chân khi được mặc quần áo, ngồi bô hay toilet, cởi quần áo, rửa mặt và tay, xỏ chân vào giày.

- **Tri thức:** Có thể xếp vật tương ứng về màu sắc, hình dạng, cỡ, tron lảng hay sần sùi v.v., xếp vật theo hình, đặt vật đúng chỗ, những phần của cơ thể.

- **Cử động tổng quát và tinh tế:** các dấu hiệu có tăng trưởng tốt đẹp là biết đi tới để lấy được vật, đá, duỗi, lăn, quay, ngồi, bò, đứng, đi, đẩy, kéo, lăn trái banh, dùng viết chỉ vẽ lên giấy, lượm và đặt vật vào chỗ, xây bằng gạch.

##### b. Từ 6 tháng - 2 tuổi.

Trẻ làm được rất nhiều việc vào lúc này, và ý thức được những chuyện xảy ra chung quanh, hãy cho con có vật thích thú để ngắm lúc nằm trong nôi, như vật di động, màu sắc rực rỡ, phát ra tiếng khác nhau. Cho con ngồi lên để thấy khung cảnh chung quanh và thấy bạn đang làm gì, khuyến khích con khám phá cơ thể mình và vật chung quanh bằng cách cho trẻ đụng chạm, cầm nắm, và kéo đẩy khi lớn hơn.

Trẻ DS có thể chậm hơn khi tập làm các chuyện này cũng như khi tập lật, bò, đi v.v. Hãy liên tục khen con, thúc giục và thưởng bằng lời, nụ cười, ôm hôn. Mới đầu bạn

có thể buồn lòng là con không có phản ứng gì nhưng đừng chán nản mà cứ tiếp tục khuyến khích. Bạn có thể nói chuyện với những cha mẹ khác và so sánh con mình với trẻ bình thường, nếu thấy trẻ chậm nhiều thì cũng không có gì đáng lo ngại, mỗi trẻ có mức phát triển riêng của em và nên để cho em làm theo mức của mình. Vào lúc này cái bạn có thể làm là tạo môi trường cho trẻ cảm thấy an toàn, được thương yêu, chăm sóc, còn so sánh thì có lẽ không nên và cũng không công bằng cho trẻ.

Khi được kích thích ngay từ ngày đầu, được chú ý đầy đủ thì nhiều trẻ DS có mức phát triển tương đương với trẻ cùng tuổi và sẽ tiếp tục đến khi bắt đầu vào trường. Trẻ ba tuổi có thể chơi với đồ chơi, xây nhà bằng khối gỗ, thích xem sách hình, nghe kể chuyện và nói về hình trong sách, thuộc bài hát, biết vừa hát vừa múa, vẽ bằng bút chì, biết leo đèo theo mẹ khi mẹ làm chuyện nhà. Về phần cha mẹ bạn nên đối xử với con như là trẻ bình thường không có khuyết tật, vì trên hết thấy và trước tiên em là đứa trẻ, khuyết tật là cái phụ và không là cơ để bạn làm hết mọi chuyện cho con. Hãy để trẻ tập làm chuyện cho mình và bạn giúp con, như mặc và thay quần áo lấy, đi toilet, tắm rửa và biết ăn một mình.

Trẻ không thể học nếu bạn không dạy con, và trẻ chỉ có thể học cách làm các việc nếu bạn cho con thì giờ và chỉ con làm. Hãy dẫn trẻ ra ngoài đi phố, đi chợ chứ đừng dẫu con hay xấu hổ vì con. Bạn cần tập chính bạn và tập người ngoài thấy trẻ là con người như mọi trẻ khác thay vì chỉ thấy khuyết tật, và con người thơ đại này cần sự nâng đỡ, hỗ trợ mà không cần lời phê phán. Môi trường bên ngoài làm cuộc sống linh động lý thú, nói với con về quang cảnh mà bạn và con thấy, cho biết bạn đang làm gì. Chẳng những bạn phát triển sự hiểu biết và ý thức của con, bạn còn đang tập cho con kỹ năng liên lạc là cái rất quan trọng về sau, và là điều mà người DS yếu kém.

Cũng nên làm con chú ý đến sách, thư viện có nhiều sách hay với hình vẽ lời cuốn và chuyện để làm như căn nhà có cửa khép mở được, có con chó thò đầu vô ra trên trang sách. Bạn hãy kể chuyện và chỉ vào hình, khuyến khích con chỉ vào những vật khác nhau trong hình và nói về màu sắc, con số, hình dạng và tầm cỡ. Cho dù trẻ nói khó hay chưa đủ sức diễn tả ý mình rõ ràng, khả năng hiểu được lời nói sẽ giúp em rất nhiều trong việc phát triển ngôn ngữ, cho phép em hiểu được thế giới, người và vật quanh mình. Bạn cũng nên cho con đi vườn trẻ, trẻ con học được nhiều điều khi chơi chung với nhau, chơi trong nhóm và làm cùng chuyện như trẻ khác.

## Đi Vườn Trẻ.

Ở tuổi này cá tính của em bắt đầu lộ rõ, em là một cá nhân riêng biệt có nhu cầu biểu lộ cảm xúc của mình vì vậy nên để cho con tự do trong giới hạn nào đó. Đừng

quan tâm quá nhiều vào hành vi bất hảo mà hãy khen hành vi thích hợp. Điều khác nên nhớ là trẻ DS có thân hình thấp hơn bình thường vì vậy trong lớp học nên xem trẻ có phải với quá cao ngoài tầm tay và cần điều chỉnh dụng cụ, hay là cho trẻ đứng trên khối gỗ. Mặt khác cũng luôn luôn nên nhớ là trong lớp trẻ kém khả năng nhất thường khi có dụng cụ tệ nhất như bút chì gãy, kéo cùn, banh xep làm tiến triển khó thêm.

## Liên lạc.

Ngay cả khi trẻ phát âm khó khăn hay bị nói khó, chậm chạp, không muốn nói, bạn cũng đừng ngã lòng, hãy nói chuyện luôn với con vì nghe giọng nói cũng quan trọng như chính mình nói. Nghe giọng nói và ngôn ngữ là điều thiết yếu cho trẻ hiểu được lời nói và cho thí dụ tốt để làm theo, trẻ cần nghe để hiểu rồi liên lạc. Khuyến khích con bày tỏ cảm xúc, nhu cầu của mình, và đem con vào câu chuyện với người khác. Bạn không nên nói thay cho con, nói về con khi trẻ có mặt làm như em không có đó, hãy cho em mọi cơ hội để liên lạc cho chính mình. Nếu ai hỏi bạn về con thì hướng câu hỏi đó vào con và để em trả lời. Có rất nhiều cơ hội để tập cho con nói, thí dụ ba đi làm về hỏi hôm nay con làm gì ở nhà, ở trường, thì đó là dịp cho trẻ khoe với ba:

- Con chơi ở công viên.
- Con đi chợ với mẹ.
- Con té ở vườn trẻ.

Để trẻ tự nói, kể lại chuyện trên truyền hình, các con vật trong sách, tất cả những điều này giúp cho sự phát triển của em.

## Tự Lo Thân.

Hãy cho trẻ đủ thì giờ để tự mình làm xong việc. Ta nhấn mạnh lần nữa là cha mẹ nên đối xử với con DS như là con bình thường và để con tự làm lấy một số chuyện, nếu không cho trẻ làm thì em sẽ không bao giờ học được kỹ năng. Mới đầu trẻ vụng về làm nhà tắm bày bày, thức ăn rơi vãi thế nên bạn cần kiên nhẫn.

## Tri Thức.

Nhiều yếu tố đóng góp vào việc phát triển tri thức của trẻ như tự làm lấy một số việc, tiếp xúc với người khác, gia tăng ý thức về cơ thể của mình, phát triển kỹ năng. Muốn học về thế giới mà ta sống và dự phần vào đó trẻ cần kinh nghiệm và hiểu ở cả hai nơi là nhà và trường. Trẻ nào học khó thường có mức chú ý ngắn và ý thức giới hạn, nhưng nếu con bạn thích làm một chuyện gì thì khi làm chuyện đó em tăng sức chú ý và có thể chú tâm. Không có khả năng này em sẽ không thể học được. Trẻ nào dễ bị chia trí

thì không thể chú ý và chú tâm, thấy rằng học là chuyện khó.

Như thế hãy quan sát và cho con làm chuyện mà em thích, mở rộng theo với tuổi, nhưng muốn con làm được việc gì và hài lòng vì hoàn tất được nó, bạn cần nói một cách giản dị, dễ hiểu vừa sức với trẻ để con nắm được ý bạn, biết người lớn muốn mình làm gì. Trẻ có nghe lời nói của bạn rõ ràng không? Có gì trục trặc với thính giác, thị giác của em không? Trẻ có điều khiển ngón tay đủ tới mức đặt vật vào đúng chỗ của nó không? Khi chơi với con bạn biết được điểm mạnh điểm yếu và theo đó cho con thử nhiều sinh hoạt khác nhau. Nếu có lo lắng về tai và mắt của trẻ bạn hãy thảo luận với bác sĩ để cho con thử tai và mắt.

Chơi đùa cùng với kích thích trong những năm đầu tiên này là chuyện rất thiết yếu cho sự phát triển tương lai của trẻ mai sau. Trẻ học rất nhiều trong lúc chơi và kết quả có thể không thấy ngay nhưng nó đóng góp rất đáng kể cho tiến bộ sau này. Bạn có thể cho con đi nhà trẻ để con chơi trong nhóm, tập giao tiếp, biết chia sẻ, thay phiên, tôn trọng người khác, cho em cơ hội phát triển. Đây là những kinh nghiệm mở rộng tri thức chuẩn bị cho em dùng ngôn ngữ, đọc và làm toán khi vào trường. Vườn trẻ cũng tạo thứ tự cho em làm theo trong ngày, nhưng lợi ích rõ nhất của nơi đây là em thành một thành viên của nhóm, của cộng đồng từ tuổi rất nhỏ, em không cách biệt với trẻ khác không bị kỳ thị mà được chấp nhận như em là.

## ▶ Tập Cử Động

Để giúp con phát triển sự điều hợp và cử động tay chân, hãy cho con chơi đồ chơi lớn để em có thể lắc nó tới lui, cõng lên, đẩy và đạp xe đạp. Cho con cơ hội leo trèo như lên xuống thang, có bạn đứng dưới đỡ sẵn. Chơi banh với con, lăn, ném, bắt và đánh banh. Cho trẻ chơi cát, đào hố cát, chèo trong nước và xây nhà bằng gạch. Chạy, nhảy xa và nhảy dây rất tốt, nhảy dây đòi hỏi có óc điều hợp phức tạp và có thể khó khăn cho trẻ 5 tuổi vì vậy rất thích hợp cho em. Hãy tìm cơ hội cho trẻ tập cử động tinh tế với ngón tay, loại này đòi hỏi có sự điều hợp giữa tay và mắt thí dụ như cắt dán, nặn tượng đất sét v.v.

Khuyến khích con thăm dò thế giới chung quanh, trẻ có khuynh hướng sờ mó, cảm vật, nắm lấy và bỏ vô miệng. Lý do là miệng có nhiều cảm nhận thần kinh hơn nơi nào khác trong người trừ não và trẻ muốn biết các cảm giác về vật. Kể đó khi lấy vật ra khỏi miệng trẻ sẽ thả cho rơi xuống sàn và đưa mắt cho mẹ biết là mình chờ mẹ nhặt lên. Đây là cách trẻ học nắm lấy vật và bỏ ra. Hãy cho con đồ chơi để bóp, ép, đẩy và kéo, tất cả nhằm cho kinh nghiệm về cảm quan và kích thích ngón tay. Nhiều vùng có thư viện đồ chơi nên cha mẹ không cần tốn nhiều tiền vẫn có thể thay đổi đồ chơi cho con thường xuyên.

Cho con lượm hình và đặt chúng vào lỗ thích hợp, chơi

ghép hình, xỏ râu chuỗi hạt, ráp đồ chơi giản dị, xoay nắp hộp đóng lại và xoay ngược để mở ra. Cái sau rất tốt để tập cho bắp thịt cứng hơn. Chơi cát, nước, sơn, đất sét, và dạy con làm bánh nhào nắn bột. Để giấy bút ra sàn cho con vẽ, mới đầu bạn dùng bút màu tươi vạch nét lớn trên giấy cho trẻ bắt chước theo, hay tô màu khoảng trống trong khung.

## ▶ Chương Trình Can Thiệp Sớm (Early Intervention Program).

Chương trình can thiệp sớm là trị liệu được soạn để giúp trẻ có khuyết tật như hội chứng Down, tự kỷ (autism) nhằm cải thiện kỹ năng vận động, xã hội, ngôn ngữ và tri thức. Người thực hiện dịch vụ này là thầy cô, chuyên viên cơ năng trị liệu, chỉnh ngôn, vật lý trị liệu. Thường thường họ đến dạy trẻ rất nhỏ tại gia trong khung cảnh quen thuộc có gia đình chung quanh, khi trẻ biết chấp chững đi thì trung tâm ở bệnh viện hay ở trường là khung cảnh tốt hơn, vì tới đây cho trẻ cơ hội tương tác với những trẻ khác và bắt đầu tập kỹ năng giao tiếp. Những kỹ năng mà trẻ DS học được trong chương trình can thiệp sớm cho em căn bản để phát triển khi em đi vườn trẻ sau đó vào trường. Bạn hãy hỏi bệnh viện hay trung tâm nhi khoa về chương trình này, và cho trẻ bắt đầu càng sớm càng tốt, có thể chỉ vài tuần sau khi sinh bà mẹ trẻ được chỉ dẫn cách cho bú, bông ăm trẻ, kích thích con v.v.

## c. Từ 2-5 tuổi

### ▶ Khuyến khích kỹ năng.

- Hòa với: gia đình, bạn bè, vườn trẻ.
- Làm quen với: hàng xóm, cộng đồng, cửa hàng, công viên, thư viện.
- Biết chơi: một mình, chơi cạnh trẻ khác, chơi trong nhóm nhỏ.
- Quen với việc: chia sẻ, thay phiên, lịch sự, biết nghĩ tới người khác.

### ▶ Liên lạc.

Khuyến khích trẻ:

- Lắng nghe: người khác.
- Hiểu: người khác.
- Biết nói tỏ ý: nhận ra người, nhận ra tên, nhận ra vật, nhận ra những phần trong cơ thể, nhận ra y phục.
- Biết đáp lại bằng cách nói: Có, Không, Làm ơn, Cảm ơn, Chào, Bye bye.
- Biết làm theo chỉ dẫn.

## D Kỹ năng tự lo thân.

- Đi toilet, rửa tay.
- Ăn uống, đánh răng, chải đầu.
- Thay quần áo (có giúp đỡ)
- Biết mang áo lên mắc, cất giày.
- Đóng mở cửa.
- Ra, vào xe.

## D Kỹ năng tri thức.

- Biết chơi đồ chơi.
- Biết xếp hình (puzzles, jigsaw)
- Biết chơi tưởng tượng (khuỳnh tai lái xe bus chạy khắp nhà, dừng lại cái ghế là trạm xăng để đổ xăng).
- Nhìn vào hình trong sách và kể chuyện.

## D Kỹ năng cử động

— Cử động tổng quát như ngồi dậy, lăn, bò, đứng lên, đi, chạy, nhảy, múa, leo, chơi banh (lăn, thấy, đá, chụp, đánh trúng), chơi với đồ chơi cỡ lớn (đạp xe, lúc lắc, đẩy).

— Cử động tinh tế dùng ngón tay: sờ các mặt phẳng, vãi lựa phân biệt sự khác nhau (trơn láng, lồi lõm, mịn, cộm v.v.), chơi với cát, với nước; dùng sơn vẽ, nặn đất sét, nặn bột; vẽ bằng bút chì; cầm, nắm chặt, buông bỏ; bóp, nặn, ép, lắc, đẩy, kéo; xây bằng gạch hay khối gỗ, tròng nhiều khoen vào cây cắm; xoắn, vặn mở nắp lọ, nhấn nút, tô màu, vẽ vòng tròn và đường thẳng.

Cử động tinh tế có thể chưa được như ý, tuy nhiên trẻ có ngày giờ để tập và bạn có thể giúp con với tất cả những sinh hoạt như :

- \* vẽ, đồ hình, viết, dùng máy điện toán.
- \* cắt bằng kéo, cầm cọ sơn, xoắn kim,
- \* bấm nút trên các loại máy,
- \* trộn bột, lăn, cán bột, dùng khung cắt bột làm

bánh, đặt bột lên khay đem nướng,

\* rửa rau, cắt rau làm bếp, đặt bàn ăn cơm, rửa chén.

## 2. ĐI TRƯỜNG

### a. Việc Học

Hầu như cho tất cả cha mẹ có con khuyết tật thấy rằng cách khiến xã hội chấp nhận con mình nhiều hơn là giáo dục, làm phá vỡ hàng rào thiếu hiểu biết và sợ hãi. Trẻ rất nhỏ thường không kỳ thị, khi trẻ DS đi nhà trẻ lúc ba tuổi, những em khác chỉ thấy em là bé gái thân thiện, ham thích chơi những trò như chúng. Trẻ khác không ý thức em có DS và chữ ấy không có nghĩ gì đối với các em, chỉ sau

này lớn dần sự khác biệt giữa trẻ DS và trẻ bình thường lộ nhiều hơn và có thể gây ra phân cách.

Khi đi trường mục đích nhắm tới cho trẻ DS cần thích hợp với thực tế và cảnh ngộ của em, trẻ cần phát triển để có thể tự lo thân, tự bảo vệ mình khi ra ngoài xã hội, độc lập mà cũng hòa hợp được với người khác. Những điều này xét ra cần thiết hơn là có trình độ học vấn cao. Chuyên gia giáo dục cho trẻ khuyết tật nhận xét hội nhập là chuyện quan trọng, tối cần cho sự phát triển về trí tuệ cũng như cá nhân của trẻ, vì khả năng về ngôn ngữ không thể tăng trưởng nếu trẻ chỉ giao tiếp với các em khác có trực trặc tương tự như mình. Cha mẹ muốn con khuyết tật vào học trường bình thường nói :

- Chúng tôi chỉ muốn con được giáo dục cùng với bạn bè chơi ở nhà, cháu muốn được bình thường, và không muốn cái bất thường thấy ở trường đặc biệt.

Không phải trẻ khuyết tật nào cũng học được hay nên cho học ở trường bình thường, một số cha mẹ thấy rằng trường đặc biệt là chọn lựa thích hợp cho con họ. Ở đó cho cảm giác an toàn, yên ổn được bảo vệ khỏi thế giới bên ngoài; nếu con không vui ở trường bình thường và theo không kịp chúng bạn, bị căng thẳng thì trường đặc biệt có khi tốt hơn cho em. Tuy nhiên cha mẹ phải được cho cơ hội có quyết định, và việc chọn lựa phải dựa trên những giải pháp thích hợp. Trong đa số trường hợp cha mẹ không được cho có lựa chọn nào.

Cha mẹ có thể chuẩn bị con trước để trẻ bớt gặp khó khăn ở lớp, nhất là về mặt ngôn ngữ. Chúng có nói ta có thể dạy một số lượng lớn ngữ vựng bằng ngôn ngữ dấu hiệu cho trẻ DS trước khi em đến tuổi vào trường. Nghiên cứu thấy là 80% trẻ DS có thể học đọc và câu nói, các em sẽ theo đó được cải thiện. Đa số trẻ DS có học và nhớ được trọn chữ dễ dàng như những trẻ khác cùng tuổi, tuy nhiên số lượng ngữ vựng sẽ ít hơn vì thế sách đọc phải thích hợp với trình độ phát triển về ngôn ngữ. Theo nguyên tắc đó, cha mẹ chọn những chữ quen thuộc nhất trong vốn ngữ vựng của trẻ để viết lên bìa cứng. Những chữ đầu tiên là tên người trong nhà có dán hình bên cạnh để trẻ làm quen với nghĩa của chữ. Khi quen với chữ rồi thì lấy hình đi, từ từ sẽ thêm những chữ mới như tên người và vật dụng thường ngày trong nhà. Bước kế là dạy trẻ văn phạm và cách đặt câu để cải thiện câu nói.

Trẻ DS cũng cần được dạy về máy điện toán giống như những trẻ đồng tuổi. Việc học có lợi cho em nhiều điều vì trẻ DS học nhờ kích thích thị giác giỏi hơn là kích thích thính giác, và nếu có trực trặc về ngôn ngữ thì em có thể diễn tả ý mình bằng chữ viết dễ hơn. Với trẻ nhỏ chưa quen viết thì màn ảnh tương tác bằng cách chạm (touch screen) khuyến khích em tìm hiểu và phát triển sự điều hợp mắt với tay. Quan trọng hơn hết là việc dùng máy điện toán có thể giúp em học toán học đọc học viết mà vui.

Chuyên gia nhận xét rằng ngôn ngữ và lời nói là cái tối cần thiết trong việc can thiệp và cách hội nhập, họ tin rằng

trẻ nào bị trì trệ ngôn ngữ sẽ vì vậy bị rủi ro về mọi mặt liên quan đến phát triển trí thức hay trí não. Mục đích nhắm tới là hiểu những lý do sinh ra phát triển trì trệ nơi trẻ DS, hầu soạn ra cách thức tốt đẹp và hữu hiệu để chỉnh lại và giáo dục. Nói rằng trẻ không làm được chuyện này hay chuyện kia vì em có DS thì chưa đủ. Chúng ta muốn biết tại sao có việc ấy và rồi tìm cách sửa trị nó.

## Đ Giáo Dục Đặc Biệt (Special Education).

Có cha mẹ nhất định rằng con DS phải theo học trường bình thường và chỉ trường bình thường mà thôi trong khi rõ ràng là em không theo kịp, càng ngày em càng thụ lui cũng như bị bạn trong lớp chọc phá làm em thiếu tự tin thêm. Cuối cùng cha mẹ buộc lòng chấp nhận cho con vào trường đặc biệt. Sau hai năm em từ từ trở lại lớp bình thường khác với lớp trước, được các bạn trong lớp chấp nhận và em học ở đó tới hết trung học. Sự việc muốn nói dù học ở trường lớp nào nó cũng phải phù hợp với nhu cầu của trẻ, trường bình thường mà có sự hỗ trợ thì thường là môi trường tốt đẹp hơn là trường đặc biệt vì chương trình học phong phú hơn, trình độ tri thức và mức giao tiếp của học sinh bình thường cao hơn cho trẻ DS cơ hội học hỏi. Tuy nhiên nếu trường bình thường không phù hợp với nhu cầu của trẻ thì nó có thể trở thành môi trường bị giới hạn nhiều hơn cho mức phát triển của trẻ, nếu không ai chơi và thông cảm với em thì trẻ bị cô lập nặng nề khi chỉ có em là người khuyết tật trong lớp.

Khi đi học trẻ DS học hai lối khác nhau, một là tự lo thân như mặc quần áo, ăn uống, vệ sinh cá nhân, hai là học vấn ở trường như học đọc, viết, làm toán. Càng lớn dần trọng tâm của việc giáo dục càng chuyển từ từ sang việc học kỹ năng sinh tồn biết tự lo thân, lý do là trẻ cần biết có trách nhiệm càng nhiều càng tốt về việc lo thân nếu muốn sống tự lập sau này khi trưởng thành. Đối với người lớn DS thì việc biết mua vé xe bus, đi chợ, đọc hóa đơn quan trọng hơn những môn học chữ.

Nói như vậy không phải cho rằng học chữ không quan trọng, nhưng các nhà chuyên môn cho rằng khi trẻ đạt tới tiềm năng tối đa cho một mặt nào thì không nên dành thì giờ tập hoài mặt ấy ở trình độ đó. Đa số trẻ DS biết đọc và biết viết nhưng chỉ ở mức lớp hai, lớp ba; một số đạt tới lớp bốn và số đạt lên cao hơn thường ít hơn nữa. Về toán thì phân nửa có trình độ lớp một và phân nửa lên được lớp hai, tức chúng làm được toán trừ và toán cộng còn toán chia và toán nhân thì quá khó đối với em. Tuy nhiên em có thể dùng máy tính để bù lại giới hạn này.

Trẻ DS chỉ bắt đầu đi trường từ 25 hay 30 năm trước, thường là trường riêng biệt chỉ gồm trẻ khuyết tật, và chỉ chú trọng vào việc dạy những kỹ năng thực tiễn để giúp cho việc sinh sống hằng ngày. Trường cho rằng trẻ DS không thể học đọc nên không dạy kiến thức học đường.

Trường mà chỉ gồm trẻ khuyết tật tạo nên môi trường học hỏi và môi trường xã hội bất thường và nghèo nàn. Bất lợi của loại trường này là bởi trẻ khuyết tật thường nói rất chậm, phát triển khả năng giao tiếp, chơi đùa cũng chậm, trẻ không thể giúp lẫn nhau, không có gương của trẻ cùng tuổi để bắt chước học chơi học nói học xử sự như ở môi trường bình thường.

*Tôi tiếc là hồi nhỏ tôi không được đi học trường bình thường. Vì không có lớp cho trẻ khuyết tật trong vùng tôi phải đi trường vùng khác ở xa, nên tôi không quen biết ai trong lớp cùng chỗ với tôi. Nếu phải làm lại thì tôi thích đi trường trong vùng của tôi hơn, để kết bạn với trẻ gần nhà.*

(Jason Kingsley, USA).

Hiện nay nhiều nơi trên thế giới vẫn không có chương trình giáo dục cho trẻ DS hay vẫn tách biệt em khỏi hệ thống giáo dục chung. Những thay đổi gần đây là:

- Dịch vụ trị liệu và giáo dục sớm có sẵn từ lúc trẻ chỉ mới được vài tháng,
- Lớn lên càng lúc càng có nhiều trẻ DS có cơ hội vào trường bình thường, học chung với bạn đồng tuổi không có khuyết tật.
- Có nhiều người lớn được độc lập hơn và có cơ hội làm việc.

## Đ Trường bình thường.

Nghiên cứu thấy rằng trẻ DS học chung với trẻ không có khuyết tật trong trường bình thường hưởng được nhiều lợi ích, đạt thành quả cao hơn về đọc, viết, làm toán và học vấn hơn trẻ học trong hệ thống giáo dục tách biệt. Chúng có cũng gợi ý rằng trẻ DS ở trường hợp đầu có kỹ năng ngôn ngữ rất khá, kỹ năng giao tiếp phát triển rất nhiều so với trẻ ở trường đặc biệt; mặt khác không có gì thấy là học chung gây bất lợi cho trẻ miễn là trẻ khuyết tật được thực sự nhập vào sinh hoạt xã hội chung, cũng như không có chứng cứ là việc giáo dục tách riêng có lợi ích thực sự gì cho trẻ. Học chung cũng có lợi cho trẻ bình thường là biết chấp nhận người khuyết tật, tuy nhiên không phải chuyên lúc nào cũng dễ dàng cho cha mẹ muốn con học trường bình thường, ngay cả ở nơi học chung được xem là một quyền theo luật định. Cha mẹ có khi vẫn phải tranh đấu để đòi được một chỗ cho con trong trường.

*Lên trung học tôi được vào trường bình thường, tôi cố gắng rất nhiều và nó đáng công cho tôi cũng như cho người khác. Mỗi học sinh đều có khác biệt riêng và có chỗ đứng trong cuộc đời. Tôi rất may mắn với những bạn của mình, tôi học được rất nhiều điều từ các bạn. Bạn luôn luôn đối đãi với tôi như người trong bọn, và tôi không quên những thầy cô đã giúp tôi rất nhiều.*

Về bất lợi của việc học chung thì cha mẹ và thầy cô cho rằng trong lớp trẻ DS có thể bị bỏ quên ít được chú ý đến, lại nữa không có gì bảo đảm là những học sinh khác sẽ luôn luôn chấp nhận trẻ khuyết tật và đối đãi chúng tốt đẹp. Có em kể:

*Lên trung học thật là khó, bạn bè chọc phá em vì chúng nghĩ như vậy là vui. Chúng nói những lời em không thích, kêu em bằng chữ không hay. Em không thoải mái khi người ta trêu ghẹo em. Khi tới giờ thi có đứa gây tiếng động để làm em không tập trung tư tưởng được, nhưng em cũng làm xong bài.*

Cha mẹ khác thì cho rằng nếu cho trẻ vào trường bình thường thì chính phủ có thể lơ là với trường đặc biệt. Với những trẻ chưa đủ sức vào hẳn trường bình thường thì có xếp đặt cho em học ở trường đặc biệt những môn cần cho em như đọc, viết, ngôn ngữ v.v., và vài giờ ở trường bình thường, chung đụng với bạn cùng tuổi để phát triển mặt xã hội, giao tế.

Cha mẹ nói cho dù có hội nhập và cho học cùng lớp thì trẻ bình thường vẫn chỉ chơi với nhau và trẻ khuyết tật chơi theo nhóm riêng mà cả hai không chơi chung một nhóm. Họ mừng là con học chung với trẻ bình thường, nhưng họ không nghĩ là nhờ vậy con có được lợi mấy. Chúng có thể chào hỏi nhau trong hành lang ở trường nhưng tan học rồi thì không gọi điện thoại trò chuyện, không mời trẻ khuyết tật đi chơi, dự các buổi họp mặt và đó là thực tế phụ huynh nên biết để không nuôi ảo mộng.

Có những điều trẻ nói chung sẽ học được từ bạn trong lớp khi vào trường và cha mẹ không cần quá lo lắng, trẻ DS bắt chước bạn học để dàng và cũng mau lẹ học những điều khác, đầu vậy vài chỉ dẫn thiết thực khi em đi học là:

\* Y phục có ghi tên em bằng mực không phai, để giúp em dễ tìm trong lớp đông đảo bạn rộn.

\* Y phục nên dễ cởi ra khi đi toilet, nên tránh loại áo liền quần có nút gài rắc rối.

\* Quần dài mùa lạnh cho phép trẻ bò trên sàn lạnh không bị trầy đầu gối và lạnh chân.

\* Áo nên có tay không có khuy cài ở cổ tay, để có thể xắn lên dễ dàng khi trẻ chơi nước hay sơn mà không sợ bị ướt.

\* Nếu tóc dài thì buộc lại một phần cho khỏi vướng, phần khác tránh không để kể khác chơi với tóc con. Trẻ nhỏ chưa có ý niệm rõ rệt về thời gian nên cha mẹ hãy trấn an con rằng mình sẽ trở lại đón con sau sinh hoạt chót trong lớp:

- Sau khi ăn trưa xong.

- Khi con vẽ xong hình.

Cha mẹ cần chính xác và bạn hãy hỏi thầy cô cho chắc về sinh hoạt chót trong ngày. Trẻ DS thường hiểu theo nghĩa đen, nếu vẽ hình xong chưa phải là chấm dứt buổi học mà

còn chuyện khác phải làm, trẻ sẽ hoang mang là tại sao chưa đến giờ về nhà.

Bạn đồng lớp nên được khuyến khích đối xử với trẻ DS theo cách bình thường như với các trẻ khác, mà không cố tình 'che chở', 'bảo vệ' dù rằng trẻ DS thấy yếu ớt. Ở đây ta nhấn mạnh quan niệm rập khuôn sai lầm nói rằng người DS dễ thương, thân thiện. Trẻ DS giống như bất cứ trẻ nào và dĩ nhiên có em dễ thương, nhưng không phải lúc nào cũng vậy. Tất cả trẻ con đều có lúc khó thương, hư, không vâng lời, đàng trí và trẻ DS cũng thế. Khi đi trường trẻ chung đụng với những trẻ khác và em sẽ học được nhiều điều mà cha mẹ không thể dạy ở nhà, thí dụ bị trẻ khác cắn em thì sau một lúc ngỡ ngàng trẻ DS sẽ... biết cắn lại! Ta không khuyến khích việc ấy nhưng đó là kinh nghiệm mà em nên trải qua để biết cách đối phó, về phần cha mẹ thì không nên quá lo lắng về con. Nếu phản ứng mọi bề thích hợp thì trẻ DS sẽ học được lòng tự tin, hăng hái và độc lập.

## D Học Đọc, Viết và Làm Toán.

Trẻ DS học những điều này như các trẻ khác và có tiến bộ đều đặn, cũng như người DS tiếp tục phát triển chúng khi trưởng thành. Cha mẹ và nhà trường có thể dạy trẻ theo cùng cách như trẻ bình thường nhưng cần thay đổi cho hợp vì trẻ bị chậm nói. Mặt khác trẻ DS thường đọc khá hơn những khả năng khác.

## D Tai và Mắt.

Như đã nói nhiều trẻ DS dễ bị cảm làm cho ống Eustache nổi tai giữa với cổ họng bị nghẽn và em tạm thời bị lãng tai. Nếu nghi ngờ có chuyện này thì cha mẹ hay thầy cô nên cho em thử nghiệm; lãng tai có thể làm cho việc học khó hơn và khiến sự phát triển khái niệm về ngôn ngữ bị chậm lại. Nếu phải mang trợ cụ cho tai thì em có thể đâm sợ hay không thích nghe tiếng động lớn, cha mẹ nên giải thích điều này cho thầy cô rõ.

Về mắt nhiều trẻ DS cần mang kính. Do cấu tạo gương mặt của hội chứng Down cha mẹ cần lựa kính thích hợp với mặt con. Sống mũi của trẻ thường nhỏ khiến cho kính có khuynh hướng chuôi xuống gây bực bội. Bạn hãy hỏi chuyên viên thị kính loại gọng làm kính ít chuôi xuống hơn, với gọng tai dài hơn, khi con đi học hãy xem trong cặp có kính và khi con về cũng soát lại. Mắt trẻ DS có thể không thích ứng mau lẹ khi đi từ nơi sáng chói sang nơi có bóng râm, trẻ có thể bị vấp té ở bậc tam cấp mà em không thấy hay nền nhà không bằng phẳng. Bình thường trẻ không nên ngoẹo đầu khi đọc sách hay đặt sách quá gần mắt, nhưng trẻ DS có trục trặc về thị giác thì những điều này có thể châm chước nếu làm vậy tiện cho em nhất.

Trong lớp em nên cho ngồi ở giữa gần hàng đầu là tốt

nhất, tránh ngồi đối diện cửa sổ hay nguồn sáng chói nào khác.

## ● Thể Dục.

Trẻ DS có trục trặc trong việc điều hợp cử động và tương đi do cơ mềm, đặc biệt cơ hông mềm khiến sinh hoạt thể dục bị khó khăn. Em cần được khuyến khích và giúp đỡ nhiều hơn khi tập nhảy lò cò, nhảy dây, chạy, leo trèo, đá và giữ thăng bằng. Chơi những môn thể thao tranh tài theo đội như đá banh, bóng rổ có khi gây ra bực tức vì yếu kém này, nhưng không nên làm em thất chí không muốn tham dự. Những trẻ khác sẽ kèm cho em, và để tập cơ cứng hơn, điều hợp khá hơn và nói chung cứng cáp hơn thì nên cho em tập bơi, múa, thể dục và khen ngợi khi em gia nhập chơi chung với trẻ khác.

Bởi trẻ DS có khuynh hướng lên cân cha mẹ nên trông chừng cho con ăn uống vừa phải. Cơ nhai và nuốt có điều hợp kém làm trẻ DS có thể ăn chậm, nếu cần thì cho nhà trường hay để em có thêm giờ ăn và nhai kỹ. Lúc ra chơi khi trời lạnh, trẻ DS cần được chú ý và nhắc nhở mặc thêm hay cởi bớt áo, vì cơ thể kiểm soát yếu kém thân nhiệt và da dễ bị ảnh hưởng.

Ta ghi ra trong phần này một số vấn đề của trẻ DS, nhưng không phải tất cả trẻ DS đều có tất cả những vấn đề này và có cùng một lúc. Nhiều trẻ đã biết cách đối phó với tật của mình theo cách riêng của chúng khi tới tuổi đi học, nhà trường cũng như cha mẹ nên quan sát và học theo cách của em với lợi ích hiển hiện.

Thể dục là môn rất thích hợp cho trẻ học được kỹ năng giao tiếp, liên lạc và có hành vi đúng đắn. Trẻ nhỏ DS có thể học múa, học bơi, học vẽ, học nhạc; trong tuổi thiếu niên em có thể tập luyện và dự vào thể vận hội đặc biệt (Special Olympics). Đây là chương trình thể thao quốc tế cho người khuyết tật khuyến khích tinh thần lực sĩ, đồng đội, lòng tự tin, như một em viết:

*Năm em 10 tuổi thầy giáo dạy em thể dục thẩm mỹ và tập cho em dự Special Olympics. Nó tạo ra ảnh hưởng lớn lao cho đời em, cho em cơ hội tập luyện, tranh tài, chúng tổ cho gia đình và bạn bè thấy em có thể làm được chuyện chi. Em ở trong đội của trường đi thi về thể dục thẩm mỹ, điều này làm mọi người hãnh diện về em và em hãnh diện về chính mình. Nhờ Special Olympics người khuyết tật không phải đứng ngoài lề nữa mà được cho cơ hội tham dự vào cuộc sống.*

Nếu có dịp, bạn nên dự thể vận hội đặc biệt cho biết. Special Olympics được bà Eunice Kennedy Shriver lập ra năm 1966, tạo cơ hội huấn luyện trọn năm và tranh tài thể thao cho hơn một triệu lực sĩ trong gần 150 nước, gồm những người có khuyết tật về trí tuệ. Cuộc tranh tài được

tổ chức hai năm một lần gồm những bộ môn cho mùa hè và mùa đông. Có hơn 500.000 người tình nguyện làm nhà điu dắt, viên chức, tài xế giúp họ trong việc huấn luyện, tổ chức, đưa đón. Trong số các lực sĩ này có đồng người có DS, tính ra hơn 13% lực sĩ tham dự có DS và họ thi cùng với những lực sĩ khác không có DS. Khi thấy họ bạn sẽ hình dung ra những điều mà con bạn có thể làm. Giống như đa số cha mẹ trong dịp này bạn sẽ chảy nước mắt vì hân hoan, sung sướng cho con, cho người khuyết tật, ngay cả khi một lực sĩ có DS thay vì rước được thể vận lên lễ đài đã quẹo lăm, co giò chạy ra khỏi vận động trường thật mau và mất dạng.

## ● Liên Lạc.

Trong năm đầu tiên em bé DS chỉ chậm một chút trong việc phát triển giao tiếp và liên lạc, em biết cười trẻ hơn bình thường khoảng một tuần hay hơn và rồi rất chú ý đến người khác, nói chuyện ưa a, cười, bập môi như tất cả trẻ sơ sinh khác. Sau đó em dùng cử chỉ như chỉ tay, vẫy tay để làm chú ý; em biết đòi hỏi điều mình muốn chậm hơn trẻ khác một chút nhưng y hệt như chúng. Liên lạc bằng cử chỉ là chuyện khá nhưng sang đến việc học nói thì đặc biệt khó khăn cho trẻ DS, thường thường em hiểu trội hơn là có thể nói khiến em bị tức bực trong suốt tuổi thơ, vì không làm người khác hiểu được em muốn gì. Dạy trẻ nhỏ cách ra dấu để dùng vào tuổi này sẽ giúp làm bớt sự bực tức, cho phép em hiểu được nhiều chữ và phát triển khả năng nói.

Trí nhớ ngắn hạn bằng lời (nghe và nhớ) nơi trẻ DS xem ra yếu kém và phát triển chậm. Khả năng này ảnh hưởng việc học nói và ngôn ngữ nói chung của tất cả trẻ có khuyết tật hay không, vì vậy điều quan trọng là có sinh hoạt giúp phát triển trí nhớ.

Khả năng học hỏi của trẻ DS so với trẻ khác sẽ ngày càng lộ rõ, mức hiểu biết và ngôn ngữ sẽ không đồng với trẻ cùng tuổi, vì vậy mỗi việc cần chia làm nhiều bước nhỏ và bắt đầu với bước sau cùng, thí dụ như chơi ghép hình thì bắt đầu với việc cho em ráp mảnh chốt vào hình đã xong gần hết chỉ còn thiếu mảnh cuối, làm được chuyện sẽ khiến em hết sức thỏa mãn và muốn chơi tiếp. Nguyên tắc chia việc thành nhiều phần nhỏ có khi phải áp dụng cho chỉ dẫn thông thường, chẳng hạn đừng nói một hơi 'Lại đây chỉ cô hình em vẽ, mang tập và bút chì nữa nhé'. Thay vào đó hãy nói câu thứ tự:

- Lấy tập của em,
- Giờ lấy cây viết chì,
- Mang cả hai tới đây, chỉ cô coi hình em vẽ.

## ■ Ngôn Ngữ.

Các yếu tố ảnh hưởng việc phát triển ngôn ngữ là cơ mềm, lưỡi to, trí thức, thính giác.

Trẻ DS thường bị chậm nói, kỹ năng về ngôn ngữ phát triển chậm hơn kỹ năng vận động và trí thức, em cần được trợ giúp và khuyến khích về việc nói, cũng như cho em vào lớp có nhiều trẻ nói liến thoắng thì có lợi hơn. Cha mẹ nên chú ý đến mặt này khi chọn trường cho con, nếu trẻ đủ trí tuệ để bắt chước thì cho con học lớp đặc biệt trong trường bình thường, em bắt chước trẻ khôn lanh thì có lợi hơn là cho học trường đặc biệt, nơi không có gương nói năng thông thạo để trẻ làm theo.

Một phần của vấn đề là trẻ phát triển chậm ý niệm về ngôn ngữ. Liên lạc bắt đầu từ lúc mới sinh, cha mẹ mau lẹ phân biệt khi nào con khóc vì đói và khi nào vì mệt. Tối ba tháng thì trẻ biết nhìn vào mắt, đa số trẻ biết cười trả lại và bắt đầu tạo mối liên hệ thân thiết lâu dài với cha mẹ. Kỹ năng liên lạc phát triển trong khung cảnh tương tác chứa đựng thương yêu của đôi bên. Mới đầu nó là thay đổi nét mặt, cử chỉ và giọng nói; sau đó lúc trẻ hai, ba tuổi sẽ bắt đầu nối kết âm đặc biệt với hoàn cảnh đặc biệt và khi làm vậy hiểu ra ý nghĩa của chữ. Trẻ khi ấy có thể tập phát âm ban đầu chưa rõ nhưng từ từ thành thạo hơn. Bước kế là đặt ý tưởng hay chữ lại với nhau thành câu ngắn và bắt đầu dùng ngôn ngữ ngày một phức tạp hơn, nhưng trẻ DS gặp khó khăn về văn phạm làm cho việc phát triển bị chậm lại. Khi em nghe câu dài nhiều phần, ký ức nghe theo thứ tự bị yếu kém khiến em bị bất lợi so với trẻ đồng tuổi trí tuệ, vì nhờ ký ức nghe theo thứ tự này mà ta nhớ lại cái đã nghe và theo thứ tự nào.

Trực trực khác là điều hợp yếu kém cơ nói, tức những cơ môi, miệng, mặt, lưỡi; lưỡi hay thè ra làm cản trở việc phát ra âm dễ hiểu. Ta sẽ nói thêm về những cơ này và cách luyện tập trong phần chính ngôn về sau. Trẻ nào thích sách sẽ không gặp mấy khó khăn trong việc nhận ra hình, và về sau nhận mặt chữ, dạy trẻ đọc làm cải thiện ý niệm về ngôn ngữ và do đó giọng nói. Một khi em nhận ra được tên mình viết ra giấy thì có thể thêm chữ mới dần dần cuối cùng thành câu cho em đọc. Trong mọi sinh hoạt liên hệ thí dụ như vẽ, bạn nên khuyến khích con làm từ trái sang phải để chuẩn bị cho việc đọc và viết.

Trực trực thính giác khiến em không nghe được rõ ràng âm phát ra, và phát âm trật. Trẻ mà tai hay bị nhiễm trùng có thể nghe chữ 'pretty' như là 'putty', khi phát âm như vậy em bị hiểu lầm hay chế nhạo. Đa số trẻ nói chung phát ra âm không đúng lúc học nói nhưng bỏ dần từ khoảng 5 tuổi đến 7 tuổi, tuy nhiên trẻ DS giữ lối nói con nít này lâu hơn làm người khác không hiểu em muốn nói gì, và do đó cản trở sự liên lạc giao tiếp. Chính ngôn sẽ giúp cách phát âm của em, làm lời nói dễ hiểu hơn và liên lạc được dễ dàng hơn. Cha mẹ thấy rằng trẻ thường khi hiểu được

nhiều hơn là em có thể diễn tả. Cha mẹ và thầy cô cần kiên nhẫn khi trẻ tập nói, chăm chú lắng nghe và cho em cơ hội trả lời. nỗ lực bày tỏ ý tưởng và thấy mình được quan tâm làm trẻ tăng lòng tự tin hơn, và chịu nói hơn.

Một số lớn người trưởng thành DS khó nói làm người khác hiểu được ý họ, và khoảng 40% bị cà lăm, ăn nói lập cập. Người ta không rõ chúng này có cải thiện dần theo năm tháng như với người bình thường hay không.

Phát âm cũng quan trọng, nó giúp trẻ lặp lại những âm cần cho việc nói, và việc lắng nghe có thể khởi sự ngay ở năm đầu tiên kéo dài suốt những năm sau không chừng trong suốt tuổi thơ của trẻ. Để giúp bạn so sánh thì trẻ bình thường chỉ kiểm soát được hoàn toàn cách phát âm lúc được 6 hay 7 tuổi. Đa số trẻ DS sẽ được lợi ích khi cho theo học chính ngôn trong những năm đi học, và nghiên cứu nói là ngay cả người lớn DS cũng có cải thiện đáng kể khả năng ngôn ngữ của họ khi có giúp đỡ đặc biệt, việc tập luyện có thể do cha mẹ, người chăm sóc hay bạn cùng chỗ làm thực hiện.

Trò chơi ngôn ngữ sẽ giúp trẻ DS học nói mau hơn là để tự em học nhờ lắng nghe chung quanh, đây là cách học tự nhiên của trẻ bình thường. Trẻ học nói ở nhà trong những năm đầu và cha mẹ có ảnh hưởng lớn nhất đối với sự tiến bộ của con, vì có thể nói chuyện với con suốt ngày khi làm việc nhà. Như đã nói, bạn có thể đọc sách với con từ lúc trẻ 2 tuổi, đọc sách có thể là một trong những cách quan trọng nhất làm trẻ DS phát triển việc nói và trí thức. Có được chuyên viên chính ngôn dạy cho trẻ là điều rất tốt, nếu không được vậy thì cha mẹ có thể làm theo chỉ dẫn về chính ngôn trong phần sau của sách để giúp con. Cha mẹ có thể thay đổi chi tiết cho phù hợp với hoàn cảnh và mức phát triển của trẻ.

Trẻ DS bị chậm phát triển ở mọi mặt nhưng học nói là mặt yếu nhất của em. Vì vậy cha mẹ nên xếp đặt sao cho tất cả sinh hoạt trong ngày có cơ hội thuận tiện cho việc học nói. Sau đây là vài gợi ý việc chơi mà học:

— Khi tập cử động tổng quát như nhảy thì kêu trẻ đếm mỗi lần nhảy, hay bạn đếm cùng với con cho tới khi trẻ thành thạo.

— Đọc sách vừa là cơ hội thưởng thức vừa dạy con. Hãy định một thời điểm (mỗi sáng hay mỗi tối) là giờ đặc biệt cho việc này, cho trẻ trách nhiệm mang sách đến chỗ đọc và cất sách đi. Đọc sách dạy trẻ nhiều điều như ngồi gần cha mẹ khi đọc khiến trẻ tin tưởng rằng mình được quý yêu, cầm sách cẩn thận là bài học về kỹ năng giao tiếp.

## ■ Điều Hợp Mắt và Tay.

Việc này thực hiện được bằng cách cho trẻ vật để nhìn, sờ, cảm giác và lắng nghe khi ở trong nôi, trong ghế, trong xe



đẩy hay nằm trên sàn. Thí dụ như đồ chơi treo trên nôi trong tầm nhìn và tầm với của trẻ, đồ chơi phát ra nhạc làm trẻ quay mắt chú ý.

Vài sinh hoạt để kích thích cho trẻ là:

— Thổi vào khắp chỗ trên thân trẻ, cù lét, xoa, vỗ nhẹ, thọt nhẹ người em. Lăn trẻ tới lui. Xoa bóp khắp người trẻ kể cả mặt, nằm sấp cũng như nằm ngửa. Khi trẻ bắt đầu có cử động tự ý thì khuyến khích em đá, đẩy. Đặt em bé gần chân giường để khuyến khích đẩy chân vào đó.

— Đặt trẻ trần truồng lên tấm mền thô nhám, hay trên giấy kê lều xào để trẻ nhận những cảm giác khác với bình thường. Cách tập này rất có giá trị khi nó làm em cử động muốn bò muốn lăn, nhất là khi bò, lăn, trườn tạo ra tiếng động như là phần thưởng.

— Đặt em nằm sấp và cầm đưa trước mặt bên trên đầu em vật có màu sáng và phát ra tiếng, nó sẽ khuyến khích trẻ ngẩng đầu, sử dụng bắp thịt cổ. Lựa những đồ chơi có thể kéo, đẩy, vui mắt làm trẻ ý thức được thân hình, định hướng trong không gian, làm cơ cứng hơn.

— Huýt gió và hát, dùng những âm lạ rồi đột ngột ngưng giữ yên lặng, dùng bất cứ âm gì làm trẻ duỗi lưng hay cong lưng, ngo nguậy hay cuộn tròn người sung sướng.

— Đặt những cái chuông nhỏ trong nôi, gần tay và gần chân hay trên chân của trẻ để khuyến khích bé đạp ra thường hơn và cố ý hơn. Nếu chuông đặt ở thành nôi thì không chừng em bé học cách sử dụng cả tay và chân, làm sao cho em tiếp xúc được với vật bằng chân tay. Không nên đặt hay treo đồ chơi ở ngoài tầm với khiến trẻ chán.

— Mang con trong địu, bằng cách ấy em bé lắc lư, lên xuống, quay qua lại theo cử động của mẹ. Nó cũng kích thích cảm quan về thăng bằng và tăng cường cảm xúc được thương yêu và là một phần của mọi việc. Kích thích còn có thể là giữ con gần bạn lâu, làm bếp thì đặt con vào ghế gần đó hay cho nằm trong nôi đặt trên bàn bếp để hai mẹ con nói chuyện, nhìn nhau, lắng nghe, vuốt ve đụng chạm.

— Chọc ghẹo để con biết thay phiên, có cử động duỗi ra cong người bằng cách dú dứ một món đồ chơi ưa thích ở khoảng cách xa xa một chút. Khi cố gắng với lấy món này em bé học được rằng nỗ lực sẽ mang lại phần thưởng.

— Nếu em bé có vẻ không chịu làm gì để bò thì đặt một cái khăn lông cuộn tròn trong bồn tắm có thể có lợi, khăn cộm lên sẽ đỡ cho ngực và bụng để tay chân được tự do vung vẩy trong nước. Đập nước kiểu này thì rất gần với việc cử động tay chân để bò.

— Lấy bàn tay hay bàn chân của bạn đẩy vào lòng bàn chân của em bé, khuyến khích em đá, đẩy, cử động chân tích cực hơn, hay bạn co chân con tập em đạp xe đạp. Em bé có thể được kéo cho đứng lên từ tư thế này, hay dùng chân bạn là chướng ngại vật cho em trèo qua.

— Kích thích óc tò mò để khiến trẻ thăm thú khám phá môi trường chung quanh. Lắc lắc gây tiếng động mà trẻ không thấy bạn, lum khum làm dấu trẻ có thể khiến em muốn vượt qua chướng ngại để tới xem bạn đang làm gì.

— Bạn có thể dạy cho con tính hiện tồn của vật (vật còn đó dù không thấy) bằng cách bất tỉnh linh phủ kín vật rồi lại làm nó hiện ra trở lại.

— Đặt hay treo đồ chơi ở nơi mà chân và đầu gối đá chúng được, hay cùi chỏ đẩy được, để khuyến khích. Trẻ DS có thể tỏ ra chậm chạp, lừ đừ nhưng bạn có thể canh theo mức hứng thú của con để kích thích hay ngưng. Khi làm trẻ chú ý đến một vật thì mắt em tỏ ra tinh anh hơn, thân hình căng thẳng hơn và đầu không gục xuống cổ, tuy nhiên khi bạn thấy mắt con bớt linh động thì đó là lúc em muốn nghỉ.

Cha mẹ không bắt buộc phải dành đúng một khoảng thời gian mỗi ngày để chơi với con, nghiên cứu thấy rằng bao lâu mà có thương yêu trong mối liên hệ thì việc chơi đùa và tương tác có phẩm chất tốt đẹp, phẩm xem ra quan trọng nhiều phần hơn lượng.

## ▀ Tự Lo Thân.

### Tập Đi Toilet.

Điều gì cho thấy là trẻ tới tuổi có thể dạy đi toilet ? Bạn hãy để ý xem có những việc sau:

- Trẻ có hiểu bạn muốn em làm gì khi được kêu đi toilet ?
- Trẻ có sẵn lòng vào nhà tắm với bạn ?
- Em có tỏ dấu hiệu khó chịu khi đi ra quần hay quần ướt ?
- Thỉnh thoảng em giữ được người khô từ một tới hai tiếng.

Nếu có những dấu hiệu này thì nó muốn nói con sẵn sàng để tập đi toilet. Dưới đây là vài chỉ dẫn giúp bạn:

- Mỗi lúc tập một chuyện mà thôi.
- Cho con mặc quần áo dễ cởi, quần có lưng dây thun sẽ tuột xuống lẹ.
- Mặc quần dễ hơn là mang tã, quần cởi ra dễ dàng và giúp trẻ thấy mình lớn ra hơn.

- Đừng dội cầu lúc trẻ còn ngồi trên đó, tiếng nước xoáy có thể làm con sợ. Thay vào đó cho trẻ bấm nước dội khi đứng dậy và đã kéo quần lên, nếu cần thì bạn giúp con một tay.
- Có bồn thì xài bồn, còn nếu muốn con ngồi lên bồn cầu thì nên mua một bồn cầu nhỏ vừa với trẻ đặt lên toilet người lớn, chêm thêm đồ để chân cho trẻ dựa vào đó mà rặn dễ hơn.
- Đừng để con vào toilet một mình mà vào cùng với trẻ và ở trong đó với con. 5 hay 10' là đủ, nếu trẻ không đi cầu hay đi tiểu thì dẫn con ra, không tỏ ý gì trên mặt hay giọng nói.
- Đừng tỏ ra giận dữ hay trừng phạt con khi trẻ vọc chơi bộ phận sinh dục hay khi đi cầu. Đó là hành vi tự nhiên không đáng trách, thay vào đó phản ứng bằng chữ 'No' nói cứng rắn mà nhẹ nhàng. Bạn tránh được chuyện này bằng cách đừng để trẻ ở một mình không có ai coi trong nhà tắm.
- Giữ thái độ thản nhiên khi 'tai nạn' xảy ra như tè dầm, và đừng bỏ cuộc. Tai nạn trong lúc tập và sau đó là chuyện thường, nó có thể do đau ốm hay có xáo trộn trong nhà, thấy bất an. Chẳng bao lâu trẻ sẽ tiến bộ trở lại.
- Thưởng cho trẻ khi có tiến bộ, như khen ngợi, cười, xoa đầu, vỗ tay. Có thưởng ngay sau khi chuyện làm xong đúng ý, nhưng đừng đi quá.
- Dạy con trai cũng như con gái chùi từ trước ra sau, điều này đặc biệt quan trọng cho con gái để tránh việc có thể bị nhiễm trùng đường tiểu.
- Đi xong thì rửa và lau tay, sạch sẽ là một phần của việc tập đi toilet và nên được dạy cùng với chuyện này.
- Tập cho trẻ thói quen đi toilet vào những lúc mà bàng quang thường đầy, như sáng mới dậy, sau những bữa ăn, giữa sáng, giữa trưa, trước khi đi ngủ. Nếu trẻ khó đi tiểu thì cho em uống nước trước khi dẫn vào nhà tắm, làm vậy thường khiến trẻ đi được. Khi có thời biểu hợp với sinh hoạt của trẻ rồi thì theo sát nó.

### Đầu Tóc và Vệ Sinh.

Cùng với kỹ năng sinh hoạt xã hội và những phép xã giao căn bản, cha mẹ cũng cần dạy con các luật sơ đẳng về hành vi cá nhân và cộng đồng, của trẻ và của người khác, với thí dụ rõ nhất là diện mạo, y phục và vệ sinh cá nhân. Thí dụ trẻ cần biết rằng đi toilet và tắm rửa cần làm trong phòng

kín, và không vào nhà tắm khi có ai đang ở trong đó. Khi dạy việc chải gỡ đầu tóc và tắm gội thì nên nói một cách tự nhiên thoải mái, đây là đường lối dễ dàng để mở đầu bài học thiết yếu về tính dục. Tốt nhất là dạy con chữ đúng của những phần thuộc bộ phận sinh dục và cơ thể. Lý do là trẻ con bình thường có thể nghe từ bạn bè hay phim ảnh và bắt lấy tiếng lóng, chữ thô tục cho các phần này, cùng học được trường hợp nào dùng chúng. Trẻ DS không bẽn lãn như thế và dùng không đúng chỗ, hay có thể nói oang oang giữa chỗ đông người chữ khiếm nhã không nên nói, và đó là tai họa bạn muốn tránh. Thế nên cách hay nhất là ngay từ đầu dạy em chữ đúng, chữ người lớn và sách vở dùng.

Thêm vào đó bạn muốn dạy con cách đụng chạm nào là tốt và cái nào là không tốt. Người khác có thể chạm vào trẻ ra sao (vỗ đầu, vỗ vai, vuốt má, vuốt tay), và chỗ nào trên thân họ không được phép đụng vào, thí dụ những phần mà áo tắm che phủ. Ta dạy sự an toàn cho trẻ dựa nhiều trên cảm xúc hơn, như giải thích rằng có loại đụng chạm con thấy thoải mái và có loại con thấy không vui. Trẻ DS gặp khó khăn với sự phân biệt tế nhị như thế nên có lẽ hay nhất là đặt ra luật rõ ràng.

Luôn luôn dạy con báo cho cha mẹ hay thầy cô hay khi ai đó hành vi không thích hợp hay khiến trẻ hoang mang bối rối. Trẻ phải có thể đến với bạn để được giải thích cho hiểu về nhiều chuyện, nhiều cảnh ngộ, mà không phải chỉ liên quan đến sự an toàn. Nó có nghĩa đừng nạt:

- 'Ba/mẹ đang bận, lộn xộn quá, đi chỗ khác chơi', mà nên dành vài phút lắng nghe và cắt nghĩa cho con. Nếu bạn không nói thì ai sẽ nói cho con hay ? và nếu bạn không nói thì làm sao con biết để học mà phát triển ? Lại nữa lúc này con còn nhỏ nên cần sự hướng dẫn của bạn, đây là thời giờ thân thiết của cha mẹ với con mà để trôi qua là mất. Mai sau khi con trưởng thành sẽ không còn những phút này, lúc đó bạn muốn mua lại khoảnh khắc để tâm tình với con dù với giá nào cũng không thể được, và muốn dạy con thì đã quá trễ.

### Rửa Tay

Tập cho con tự rửa tay. Mấy lần đầu bạn và con đứng trước bồn, bạn kiểm soát nút vặn vì trẻ con thường thích chơi vật này. Bạn kêu trẻ nhúng ướt tay rồi giúp con thoa xà phòng lên tay, chà xát và dội nước rửa, hãy vừa làm vừa nói chỉ dẫn cho trẻ thấy hai cha con/mẹ con đang làm gì, khiến cho việc được càng dễ chịu càng tốt. Trẻ làm được chuyện gì thì nên để em làm chuyện nấy và chỉ hướng dẫn khi cần. Mới đầu thì không cần sạch cho lắm, cọt quẹt sơ sơ một chút cũng được và nếu con tỏ ra có cố gắng thì nên thưởng.

## Rửa Mặt.

Sau khi học rửa tay thì bước kế là rửa mặt. Cả hai đứng trước gương, bạn đứng sau lưng trẻ vắt khăn giúp con, trải khăn ra tay trẻ rồi dùng tay mình hướng dẫn tay trẻ lau khắp mặt, sau đó vò khăn trong nước cho sạch và lập lại hành động. Khi trẻ biết làm thì để cho em tự lau mặt lấy. Trẻ có thể chưa gọn gàng và nước chảy xuống cùi chỏ, lau không hết mặt, chỉ lau một bên má v.v. Đừng la lối mà ôn tồn nắm tay con làm lại, vừa làm vừa nói cho con nhớ.

## Tắm.

Tắm có thể là sinh hoạt rất thích thú cho trẻ, nhất là khi có nhiều đồ chơi trong bồn tắm. Việc pha nước cho vừa ấm phải là chuyện của người lớn tuy về sau khi trẻ thành thạo bạn có thể giao cho con trách nhiệm ấy. Dù vậy cha mẹ cần hiện diện trong phòng tắm, để trẻ một mình là chuyện nguy hiểm nếu em bị động kinh hay thân hình không vững, trẻ cũng có thể vô tình mở thêm nước nóng và bị phỏng. Việc tắm rửa nên theo thể thức rõ ràng, có giờ định sẵn cho trẻ quen với thứ tự mọi việc. Em cũng cần được dạy bỏ quần áo dơ vào đâu vì đây là một phần quan trọng của việc tập luyện.

## Đánh răng, chải đầu.

Giống như việc rửa mặt bạn cũng đứng sau lưng trẻ trước gương để cả hai cha con/mẹ con có thể cùng nhìn vào gương một lúc. Lược cỡ vừa thì dễ cho trẻ cầm hơn là lược nhỏ bỏ túi, vì ngón tay có thể vướng vào lược khi chải. Mới đầu bạn cầm tay con hướng dẫn lược, không nên đòi hỏi phải rẽ đường ngoi thẳng hàng. Trẻ bình thường khó làm chuyện này do đó nên nhân nhượng hơn cho trẻ DS. Về chuyện đánh răng thì cha mẹ nên làm trước cho con xem, sau đó bạn có thể cầm tay con giúp đánh răng cho trẻ, lựa bàn chải vừa tay vừa miệng con cũng như dùng bàn chải cứng mà có độ mềm hay trung bình là tốt.

## Mặc Y Phục.

Mặc và cởi quần áo là cơ hội tốt đẹp cho trẻ với cha mẹ giải quyết vấn đề với nhau. Trong giai đoạn đầu trẻ có khi bực bội khi cài nút áo không được hay kéo khóa quần (zip) bị vướng. Hãy giản dị hóa công việc bằng cách chia nó làm nhiều chặng, và cách tốt nhất là tập làm ngược như các thí dụ sau:

## Quần lót.

— Cho trẻ tròng hai chân vào quần và bạn kéo quần lên tới đầu gối, sau đó dạy trẻ kéo lên tới hết. Ban đầu bạn có thể phải dùng tay giúp con làm nhưng về sau trẻ tự mình làm được, chỉ cần bạn dùng lời nhắc nhở.

— Khi đã thành thạo chuyện này, bạn tròng quần cho trẻ nhưng để nằm dưới bàn chân, bây giờ trẻ phải kéo quần từ dưới sàn lên, qua đầu gối và tuốt lên mông.

— Bước kế là chỉ tròng một chân vào quần, dạy trẻ đứng một chân để đưa chân kia vào ống quần trống bên kia. Có thể cần cho trẻ ngồi khi tập bước này, hay bạn phải lấy tay giúp con vì trẻ chưa giữ được thăng bằng lúc mới tập. Mỗi lần trẻ xô được vào ống bên kia đúng cách thì kêu em kéo quần lên.

— Nay đưa cho trẻ quần theo đúng hướng tức trước sau rõ rệt, tập con xô chân này rồi chân kia vào quần và kéo lên, giúp con nếu cần.

— Khi trẻ có thể tự mặc quần đúng cách, đưa cho con quần đặt sai hướng (trước ra sau), coi xem trẻ có biết xoay lại cho đúng và mặc đàng hoàng.

Tới một lúc sự việc hóa ra thành thạo và tự động, trẻ hiểu được cách thức phải theo, chữa lại cái trật và trở nên càng lúc càng độc lập hơn.

## Áo T shirt.

— Dùng cách đi ngược nói ở trên, bắt đầu bằng cách tròng tay tròng cổ áo cho trẻ sẵn hết, chỉ trừ việc kéo áo xuống đằng trước và đằng sau, kêu con làm chuyện cuối cùng này.

— Khi trẻ có thể làm được vậy theo lời bạn thì chỉ tròng áo vào một tay, tay áo kia bỏ ngoài và dạy con xô vào tay áo đó rồi kéo áo xuống đằng trước và đằng sau như vừa nói.

— Lần này cả hai tay áo đều bỏ trống không xô, dạy con xô vào một tay rồi bắt qua tay kia, xong kéo áo xuống đằng trước và đằng sau.

— Đưa áo cho con, dạy trẻ tròng áo vào đầu, chỉ con thấy nhãn hiệu sau cổ để biết phần nào trước phần nào sau lưng, tiếp tục thứ tự những bước đã nói.

Mỗi lần tập làm nên luôn luôn đòi hỏi là trẻ làm qua những bước đã học trước, và không dạy bước mới cho tới khi nào bước trước làm thành thạo và có thể làm khi bạn yêu cầu.

## Mang vớ.

— Đặt trẻ cho ngồi thoải mái trên sàn, bạn ngồi đằng sau thọc ngón trỏ vào vớ của con.

— Mang vớ vào chân trẻ kéo qua khỏi gót chân và dùng ở đó, kêu trẻ tiếp lấy kéo vớ lên ống chân theo lời bạn.

— Khi con làm được như bạn yêu cầu thì lần này chỉ kéo vớ qua khỏi mấy ngón chân và kêu trẻ tiếp tục đến chót.

— Xếp vớ như cái ống để dẹp trên sàn, dạy trẻ thọc ngón trỏ vào bên trong vớ, xô qua ngón chân, gót và kéo lên.

— Dạy con xếp vớ trong lòng bàn tay trước khi xô vào chân.

## Cột dây giày.

Có trẻ DS phải học một năm mới biết cột dây giày vì vậy cha mẹ cần kiên nhẫn. Ngày nay giày xài móc Velcro nên bạn có thể tập cho con loại này nếu thấy cột dây giày quá khó khăn cho con. Lúc mới cột dây, có cha mẹ thấy là để

giày trên bàn trước mặt con và chỉ thì tiện hơn là để giày dưới đất, tránh được cho trẻ khỏi phải lom khom cúi người lâu.

## b. Tri Thức.

Cách chính yếu để trẻ học về thế giới của chúng là nói để biểu lộ và có sinh hoạt ở nhà, trường và trong cộng đồng. Về phần chúng ta thì người lớn cần nói chuyện luôn với em, khuyến khích những trẻ khác cũng làm vậy, nói cho em nghe về những chuyện mới lạ, làm gương cư xử hàng ngày và tạo sinh hoạt cho trẻ.

## D Cá Nhân Riêng Biệt.

Mỗi chúng ta là một cá nhân riêng biệt có sở thích, tâm tính và khả năng khác nhau thì người DS cũng vậy, họ có khác biệt rất nhiều về nhu cầu và khả năng đối với nhau, có đặc tính và sở thích riêng. Sự kiện người DS có một số đặc điểm chung về hình dạng làm người ngoài hay quên điều này, do đó cha mẹ và thân nhân của họ cần nhớ cũng như cần nhắc nhở với người khác điểm ấy. Có người tự tin, hướng ngoại thích sinh hoạt xã hội nhộn nhịp, người khác rất thích thể thao như bơi lội, thể dục thẩm mỹ, trượt nước, cỡi ngựa, mà cũng có người yên lặng hơn thích chơi với bạn để giải trí. Lại nữa có trẻ DS bị nhiều bệnh tật sức khỏe suy kém, không thể làm được gì mấy và 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. 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.

Một số trẻ DS bị bệnh tim bẩm sinh có khi phải cần giải phẫu, mà trong nhiều trường hợp cứ để yên và bệnh tự động lành khi trẻ lớn; ngoài ra số còn lại có tim bình thường. Trẻ DS lúc mới sinh có cơ mềm, tình trạng này kéo dài ở một số trẻ và cần có tập luyện đặc biệt, một số trẻ khác không cần như thế. Nhiều trẻ và thiếu niên DS học chậm, có tiến bộ chậm so với trẻ bình thường, một số khác thì bị nặng hơn. Có trẻ học nói chậm nhưng nói rõ ràng, trẻ khác thì nói một cách khó khăn. Có trẻ DS học đọc thông thạo như những trẻ khác cùng lớp ở trường bình thường, em khác thì không sao biết đọc. Nói chung việc trẻ có DS không cho ta biết là khi trưởng thành trẻ sẽ tiến bộ ra sao, tuy định bệnh có thể cho ta hay là trẻ gặp rủi ro với một số bệnh và học khó so với người khác, tức báo trước cho biết cần chăm sóc sức khỏe và đáp ứng nhu cầu giáo dục của con do các khó khăn này.

Một số quan niệm về hội chứng Down bắt nguồn từ cảnh khi trước xã hội đặt họ trong viện và sống suốt đời nơi ấy, không có cơ hội giáo dục, phát triển khả năng và hòa nhập vào xã hội, cá tính họ ít có dịp lộ ra đưa tới việc sửa đổi ý

kiến không đúng trước kia, tức có những nhận xét lỗi thời cần thay đổi. Người DS có nhu cầu, tính cảm, ước vọng như ai khác, họ cần được cho cùng quyền hạn và tôn trọng như mọi người trong xã hội. Nó có nghĩa khi nói chuyện với người DS dù là người trưởng thành, thiếu niên hay trẻ nhỏ, ta nên nói trực tiếp và hỏi ý kiến của họ thay vì chỉ nói với cha mẹ và làm như người DS không hiểu, tệ hơn nữa làm như họ không quan trọng không hiện diện trên cõi đời này mà để cha mẹ quyết định mọi việc thay cho họ. Kế đó trẻ DS cũng muốn có bạn chơi chung mà không muốn bị cô lập, em cũng cần được thương yêu, chăm lo, có cơ hội tăng trưởng như trẻ khác. Cha mẹ do sinh kế có thể bận rộn và quên điều này, hay không đủ kiên nhẫn để dạy con vì trẻ học chậm, tuy nhiên dạy con là điều rất thiết yếu nếu muốn trẻ DS phát triển.

## D Khả Năng Trí Tuệ

Chỉ số thông minh thường được dùng để đo sự phát triển tri thức của trẻ và người DS, nhưng thử nghiệm có giới hạn của nó, số IQ không cho biết mấy về kỹ năng ngôn ngữ của một người, họ có thể đọc ở mức hữu dụng như biết đọc và hiểu hóa đơn, biết nấu một bữa ăn, dùng phương tiện chuyên chở công cộng, hay xử sự tốt lành đúng cách trong xã hội. Vì lý do này chuyên viên có khuynh hướng đo lường sự tiến bộ của trẻ và người lớn trong từng kỹ năng riêng rẽ có liên quan đến cuộc sống hằng ngày.

Khi làm vậy người ta thấy rằng sự phát triển của trẻ DS không bị trí tuệ giống nhau trong tất cả các phương diện. Trong khi sự phát triển về mọi mặt thường chậm hơn trẻ bình thường, phát triển tính cảm và xã hội là điểm trội nơi trẻ DS lúc nhỏ, chỉ bị trí tuệ nhẹ. Đặc điểm này kéo dài cả đời về sau. Kỹ năng vận động bị trí hoãn và can thiệp vào khả năng chơi đùa, tìm tòi nhưng tới tuổi đi học thì nó cùng với kỹ năng giao tiếp, tự lo thân thường vượt hơn kỹ năng ngôn ngữ.

Phát triển ngôn ngữ là mặt đặc biệt khó khăn cho trẻ DS, tiến bộ về mặt này thường thua sút khả năng lý luận và liên lạc không lời của trẻ. Sự việc làm trẻ rất bực bội cũng như kỹ năng yếu kém về lời nói có ảnh hưởng tệ hại cho mọi mặt khác trong đời trẻ. Điều may mắn là người ta tìm ra được vài lý do của sự trí tuệ ngôn ngữ và cho ra chỉ dẫn hữu hiệu để can thiệp. Hai trong những khó khăn làm trí tuệ việc nói là:

\* cử động phát ra âm, nó gây cản trở cơ việc phát ra tiếng nói làm người khác hiểu được, và:

\* ký ức ngắn hạn bằng thính giác tỏ ra nghèo nàn.

Để đối phó, tập luyện nhằm cải thiện cách phát âm và ký ức có thể áp dụng ngay từ lúc rất nhỏ kéo dài luôn đến tuổi trưởng thành. Người DS cũng là người học bằng mắt,

có nghĩa học bằng cách nhìn dễ hơn là nghe giảng, dạy trẻ bằng cách ra dấu và đọc sách tỏ ra có hiệu quả, cải thiện việc học nói của trẻ và người lớn DS. Cha mẹ có thể dạy con ra dấu từ lúc còn bồng ẵm và đọc sách với con như là cách dạy nói từ lúc trẻ 2 tuổi. Bởi học nói sẽ trợ lực cho những khả năng quan trọng khác về tri thức là suy nghĩ, nhớ, lý luận và học hành, nếu ta có thể thúc đẩy việc học nói của trẻ DS là có thể cải thiện khả năng tri thức và mức mà trẻ có thể học. Xin đọc thêm phần G về sau.

Nhiều trẻ DS gặp khó khăn trong việc giải quyết vấn đề. Lấy thí dụ Jill có DS muốn lấy đồ chơi cất trên cao, em ráng tìm cách vói tới nó mà không được nên càng lúc càng bực bội. Bạn Jill là Bobby được bình thường cũng vói mà không tới, nhưng Bobby nghĩ ra cách khác, em lấy ghế đứng lên và vói được đồ chơi cho Jill. Chuyện cho thấy trẻ thiếu việc nhìn xa, nhận thức được hệ quả hành động của mình, không thấy được các hệ quả hay chọn lựa có thể có. Chẳng hạn mẹ Ben kể rằng Ben, Paul và Laura đi coi phim, khi về nhà Ben và Paul lâu bầu than thở với nhau. Mẹ hỏi.

- Có chuyện gì vậy, phim không hay hay sao ?

- Phim hay !

- Vậy sao không vui ? Mua vé trực trực à ?

- Không, Laura mua vé cho tụi con.

- Laura trả tiền hay con đưa tiền cho Laura mua ?

- Laura lấy tiền mình mua, nhưng không cho tụi con ăn chung bắp rang với cô ta !

- Ai mua bắp rang ?

- Laura mua, nhưng không chịu chia nó với tụi con !

Cả hai chỉ nghĩ tới việc Laura không cho ăn chung bắp rang, mà không để ý chút nào là Laura móc tiền mua vé cho cả ba người.

- Các con có tiền trong túi phải không ?

- Phải.

- Rồi, cả hai có tiền vậy tại sao không ra mua bắp rang cho mình ?

Ben và Paul nhìn bà mẹ kinh ngạc lẫn thán phục.

- Hay quá ! Ben nói.

- Lần sau tụi con sẽ làm vậy ! Paul bảo.

Trực trực khác là trẻ DS thiếu khả năng tổng quát hóa, tức áp dụng cái đã học trong một trường hợp vào trường hợp khác. Phát triển tri thức ảnh hưởng khả năng biết cư xử đúng phép trong những tình trạng khác nhau, khả năng tổng quát hóa, giải quyết vấn đề và thấy trước hệ quả đóng một vai trò quan trọng trong việc phát triển ý thức xã hội.

Trẻ nhỏ DS thường chơi cạnh (parallel play) hơn là chơi chung với các bạn tức ai chơi trò nấy mà không cùng chơi một trò tuy ngồi kế nhau, lớn lên một chút thì trẻ có thể thiếu lòng tự tin khi ý thức sự khác biệt giữa mình và người khác, biết trẻ khác cười nhạo hay tránh né mình nhưng chưa hiểu vì sao.

## Đ Chơi Đùa.

Một phương tiện khác cho trẻ học ngoài việc đi trường là chơi đùa, chơi như sinh hoạt vô tư lúc nhỏ và khi lớn lên là giải trí. Trẻ DS học như mọi trẻ khác bằng cách chơi nhưng em có thể cần được trợ lực một chút, ban đầu là chỉ cách chơi và sau đó là chơi với em để khuyến khích em nhập cuộc và chịu thăm dò mọi mặt của sinh hoạt. Cần khuyến khích vi tật về mắt, cử động vụng về khiến em làm trật lúc đầu và bị thối chí, bạn cũng nên nhớ là có thể em không hiểu hết tất cả những lời bạn nói nhưng em học rất khá khi nhìn theo quan sát, và học mau bằng cách bắt chước.

Nếu bạn có những con khác thì trẻ DS có cơ hội tốt đẹp để học các kỹ năng căn bản từ anh chị em. Bạn sẽ phải đặt luật chơi để các con khác hiểu qui tắc chính, thí dụ không có trêu ghẹo, nói thách, nói chọc. Anh chị lớn dễ thuận chơi hơn nếu hiểu cách trẻ DS học và cái gì khiến em có hành vi này hay kia, như vậy bạn cần giải thích các tật của trẻ DS cho anh chị rõ, thí dụ như tại sao trẻ DS làm chậm, nói chậm, có những điều trẻ làm vụng như cất dạn, đá banh trật v.v. Nên khuyến khích các con thỉnh thoảng chơi chung với nhau, mà cũng tôn trọng nhu cầu là mỗi trẻ có giờ riêng cho mình, rút vào phòng, đi lang thang, ngồi ngoài sân không chơi với trẻ DS, hay có giờ chơi riêng với bạn đồng lứa không bị anh chị em đeo theo quấy rầy. Trước đây khi được nuôi trong viện, trẻ DS không được kích thích hay cho cơ hội phát triển như trẻ bình thường tức có lớp học, có tranh ảnh, sách viết để tô màu, vẽ hình, cắt dán, có người nói chuyện, có bạn để chơi. Vì vậy em không phát triển khả năng mà cả ngày ngồi một chỗ bất động không có gì làm, hay đập đầu vào tường, nằm còng queo trên sàn. Người lớn thì đi lang thang la hét trong viện, hay đứng yên lẩm bẩm không ai hiểu. Vì chúng kiến cảnh đó mà sau này cha mẹ khăng khăng đòi nuôi con ở nhà, tin rằng gia đình là khung cảnh tốt nhất cho trẻ lớn lên, chung quanh có người thương yêu, dựa vào sinh hoạt cộng đồng và đi học, đưa tới phát triển hết sức khả quan.

## Đ Phát Triển Cả Đời.

Giống như tất cả ai khác, người DS cũng học và phát triển cả đời khi được cho cơ hội mà không có mức dừng lại không thể học thêm nữa. Họ tiếp tục phát triển kỹ năng đọc, viết, nói, sống độc lập và giao tiếp khi trưởng thành. Lấy Roberta 31 tuổi làm thí dụ, sự việc thấy rõ khi cha mẹ cho con ra ở riêng trong nhà tập thể, tự lo thân tới một mức nào đó. Họ ngạc nhiên thấy con biết sắp đặt, biết chọn lựa, trong khi trước kia mọi việc đều có người sắp đặt sẵn hay chọn lựa giùm cho họ. Kinh nghiệm được tự do và độc lập này làm họ thay đổi cái nhìn về chính mình và tăng lòng tự tin, nói cho đúng Roberta không đủ ngôn ngữ

để diễn tả như thế cho cha mẹ hiểu và cha mẹ cũng không thể thảo luận với con, nhưng họ tin chắc là Roberta nay nhìn chính cô khác hơn khi trước, thấy mình giống với người cùng tuổi hơn là khác đời và phải nhờ cậy ai khác.

Cho trẻ và rồi người lớn DS cơ hội tham dự vào cộng đồng là khiến họ phát triển sở thích riêng, tăng trưởng như là một người. Kinh nghiệm cho thực tập rất có giá trị về kỹ năng giao tiếp với bạn đồng lứa và thành viên cộng đồng như người bán hàng, tài xế xe bus, cảnh sát. Khi tương tác với cộng đồng người DS không những giáo dục công chúng về khuyết tật của mình mà còn làm mọi người ý thức trước tiên rằng họ là con người và sau đó mới tới việc họ có khuyết tật.

*Khi Ben chỉ mới hai tuổi, một buổi sáng cháu chập chững vào bếp thấy mẹ đang quét bếp. Cháu đứng nhìn một lát rồi mẹ thấy con dòm quanh phòng. Xong cháu chập chững đi tới tủ bếp, mở cửa ra lúi húi nắm lấy đồ hốt rác mang tới đưa cho mẹ. Kế đó Ben cúi xuống kề nó sát vào cây chổi. Tôi cũng người kinh ngạc, và trời ơi, tôi muốn đưa bổng con lên, nhẩy múa trong bếp !... Cái Ben làm không phải chỉ là chuyện thật dễ thương, mà nó là biết quan sát, nhớ, đoán trước, xếp đặt mọi chuyện với nhau, và rồi làm theo hiểu biết. Đó là suy nghĩ, con tôi có thể suy nghĩ không nghi ngờ gì cả.*

### c. Hành Vi.

Trẻ con chậm phát triển và nhất là bị chậm nói thường dễ có hành vi trục trặc, trẻ DS không có khó tánh gì hơn những trẻ khác và có hành vi phù hợp với tuổi, nhưng vài trẻ DS có thể có hành vi không thích hợp gây xáo trộn cho đời sống gia đình mà cha mẹ thấy khó kiểm soát, sinh ra căng thẳng. Hành vi cũng ảnh hưởng đến sinh hoạt xã hội như có bạn hay không do đó được giải trí, và cơ hội học ở trường. Nếu trẻ không chịu ngồi yên nghe chỉ dẫn sau đó chơi trong nhóm thì cơ hội học sẽ bị giảm đi. Vì vậy chuyện cần thiết là cha mẹ và tất cả người trong nhà khuyến khích trẻ DS có hành vi hợp tới tuổi từ lúc rất nhỏ. Bởi trẻ có khuyết tật gia đình có thể nương tay quá chiều chuộng làm trẻ hư mà không nghĩ tới việc dạy có hành vi theo tuổi; ông bà có thể nói rằng trẻ chậm phát triển thì không nên đòi hỏi nhiều, hay tệ hơn nữa cha mẹ tin rằng con bất hạnh thì phải bù đắp bằng cách thương hơn và đừng la mắng. Ta nên nhớ khi đi trường và ra ngoài xã hội thì không ai sẽ nghĩ như vậy, mà ý kiến chung là muốn thấy trẻ biết cư xử như trẻ khác đồng tuổi.

Kinh nghiệm của nhà giáo dục nói rằng cha mẹ, thầy cô và nhất là ông bà, cần đòi hỏi trẻ lúc nào cũng phải có hành vi thích hợp và thưởng cho em khi làm được vậy. Chuyện

sẽ làm được dễ hơn nếu ngay từ lúc năm nôi cha mẹ đặt thời biểu đều đặn cho việc bú, ngủ và những sinh hoạt khác trong ngày. Giờ giấc định sẵn cho mọi chuyện giúp trẻ cảm thấy an toàn và làm cuộc sống có thứ tự hơn, nó cũng làm trẻ hiểu rằng cha mẹ kiểm soát mọi chuyện và ấn định hành vi từ nhỏ, thay vì luôn luôn phản ứng lại với đòi hỏi của trẻ. Phần lớn hành vi là do học mà biết, cả chuyện xấu lẫn chuyện tốt, và có thể thay đổi bằng cách dạy thích hợp. Thay đổi hành vi không dễ nhưng cha mẹ làm được và cần phải tính trước. Những ai săn sóc trẻ có tiếp xúc với em cần đồng ý đường lối chung và áp dụng chúng đồng nhất, và cũng nên nhớ rằng thay đổi hành vi có thể cần thời gian mới thành.

Cách tốt nhất cho trẻ thấy tự tin và thành thạo cách giao tiếp, cùng phát triển khả năng kết bạn là có càng nhiều kinh nghiệm giao tiếp càng tốt trong gia đình, bạn bè và sinh hoạt cộng đồng. Kinh nghiệm như vậy cho em cơ hội thấy và bắt chước hành vi hợp với tuổi ngoài xã hội, và tăng việc nói chuyện sử dụng ngôn ngữ. Dầu vậy sự gặp gỡ này cũng có mặt trái mà cha mẹ nên biết là người DS có tánh thân thiện và cùng lúc cảm nhận rất mau phản ứng của người khác. Nếu ai trong lớp hay trong hội quán họ tới chơi không thích họ thì người DS bắt được ý tưởng này từ điệu bộ, cử chỉ thân hình hay giọng nói. Bởi người DS dù là trẻ nhỏ hay người trưởng thành thường không thể nói rõ mình cảm thấy gì, họ có thể phản ứng lại bằng cách tỏ ra không vui, không thoải mái, có cử chỉ lộ ý bực bội, và lập tức bị rầy là có hành vi không thích hợp !

Thầy cô ở trường có thể chưa hề có kinh nghiệm với trẻ DS và không chừng có thành kiến sai lầm, vì vậy giải thích trước để ngăn ngừa thì hay hơn là chờ có ngộ nhận xảy ra mới chữa lại. Nhiều trẻ DS có trí nhớ dai đặc biệt về người và việc khiến chúng có tính làm theo thông lệ (routine), chống đối mạnh mẽ khi có đổi thay. Thói quen này làm chúng dễ bực mình khi dự định đã nói hay lệ thường bị thay đổi bất ngờ. Khi nào có thể được thì nên giải thích cho em hay những thay đổi biết trước trong sinh hoạt hay nhân sự (hôm nay cô giáo nghỉ, có thầy giáo thay).

Trẻ DS hay bị xem là cứng đầu, sự thực là chúng có thể rất mê mải khi làm việc dù rất nhỏ nhặt, bình thường như mang vớ, vẽ hình và khi được kêu làm chuyện khác thì tỏ ra bực bội. Bạn nên tránh sự kính chống đối đầu và nếu giải thích không ăn thua thì nên chọc cười, nghĩ cách khác làm em chia trí. Nếu trẻ chậm đáp ứng hay trả lời sai thì nên cho em có thì giờ, vì trẻ học khó nên cần nhiều giờ hơn để có thể trả lời đúng.

Khuyết tật hay học khó không phải là cơ để giảm bớt kỷ luật, ngược lại dạy cách thức sự việc và giới hạn là điều chính yếu cho trẻ học chậm. Trẻ DS đã bị khiếm khuyết trí tuệ mà nay không được dạy cư xử phải phép là bạn tạo thêm một khuyết tật cho con, khiến con bị bất lợi nhiều hơn. Như bất cứ trẻ nào khác, sau khi quen thuộc với

khung cảnh trẻ DS sẽ 'thử' người trông coi bé, để đối phó thì cần có đáp ứng thông cảm nhưng cứng rắn. Ta cần nhớ rằng trẻ hư có hành vi phá phách thường là vì chán, bực; chuyện cần là coi sao cho việc trẻ làm có đủ kích thích và không quá dễ so với khả năng của em.

Khi trẻ có hành vi không hay mà người lớn chỉ mỉm cười rộng lượng bỏ qua thì điều này có thể dẫn đến vấn đề sau này khó chữa lại. Thay vào đó ta nên khen hành vi tốt hơn là để ý tới hành vi không tốt. Trẻ hư thì dạy ngắn gọn hay nếu được thì làm gương, lời chỉ trích và nhấn mạnh đến sự thất bại chỉ làm giảm lòng tự tin của em.

### • Thưởng.

Kỹ thuật hay được dùng về hành vi của trẻ là muốn trẻ lặp lại hành vi đúng thì thưởng ngay lập tức cho em sau khi em làm được hành vi ấy, có nhiều cách được sử dụng và không nhất thiết lúc nào cũng là kẹo ngọt:

— Thưởng tinh cảm. Nói lời dịu dàng êm ái, vỗ vai là hành động hay thấy trong việc giao tiếp mỗi ngày. Khi sử dụng khéo léo thì chúng rất có hiệu quả là khiến trẻ tiếp tục có hành vi được thưởng.

— Thưởng tượng trưng. Đó là bằng khen, giấy khen cho người lớn còn cho trẻ nhỏ là sticker dán trên bảng treo trong phòng, và khi được nhiều thì đổi thành cây kem. Thí dụ sáng dây treo quần áo ngủ gọn gàng ở chân giường thì được một sticker.

— Thưởng trực tiếp, như một chút thực phẩm: miếng táo, nho khô có thể rất hữu hiệu nếu trẻ hơi đói.

— Thưởng bằng hành động mà trẻ ưa thích là cách tuyệt diệu nhất, thí dụ như khi trẻ làm xong một chuyện mà em không thích cho lắm. Nếu trẻ không thích treo quần áo ngủ mà chịu làm thì được thưởng là nghe nhạc 5 phút. Tới một lúc nào đó trẻ sẽ thấy hài lòng khi làm việc này, hành động tự nó là phần thưởng và phần thưởng bên ngoài không cần nữa. Khi ấy bạn có thể ngưng hay lơ bớt việc thưởng, hay thưởng cách khác. Nguyên tắc là phần thưởng cần phù hợp với mức độ khó khăn hay tầm cỡ của việc làm.

### • Kỷ Luật.

Trong nhà cần có kỷ luật, kỷ luật giúp tránh có chuyện gây ra nên rất hữu dụng, tuy nhiên luật phải dễ hiểu cho trẻ nhỏ có tri thức chậm chạp, và đầy tích cực, khuyến khích để trẻ thấy là theo luật thì sẽ được cái ước ao. Nếu luật ghi có phạt thì không nên làm gương khi vi phạm mà phải phạt, bằng không luật trở nên vô nghĩa.

— Làm gương. Theo cách này khi trước mỗi bận trẻ phá phách bạn sẽ la lối con, nay bạn làm thình không ngó ngang đến trẻ. Chủ đích là khi thấy cha mẹ không có phản ứng trẻ sẽ bỏ dần hành vi vì nó không khiến cha mẹ chú ý đến. Cách này thường diễn ra chậm vì trẻ cần một thời

gian mới hiểu ra là bị làm lơ, như thế khi bắt đầu muốn loại bỏ hành vi nào thì nó có thể hóa tệ hơn (trẻ sẽ leo thang để bạn chú ý) cho tới khi trẻ đoán ra chiến thuật của bạn. Làm gương sẽ không thích hợp cho hành vi phá hoại vì trẻ hay người khác có thể bị hại trong lúc bạn chờ cho hành vi biến mất.

— Phạt. Hành vi nguy hiểm và phá hoại có thể phải phạt, hoặc bằng lời khiển trách, truất đặc ân như không cho coi TV chương trình mà trẻ thích, hay phết vào móng. Dù áp dụng cách nào thì cùng lúc phải dạy cho trẻ hành vi thích hợp để thay vào, nếu bạn chỉ la hét lớn tiếng mà không dạy hành vi đúng thì lần sau trẻ không biết làm sao cho vừa ý cha mẹ. Lại nữa, có lời khuyên là khi phải trừng phạt thì tỏ cảm xúc ít chừng nào tốt chừng đó. Bạn muốn trẻ hiểu tại sao bị phạt và tránh như thế nào, chắc chắn bạn không muốn con nhớ gương mặt nhăn nhó khó coi của bạn khi ấy, vì thật tâm là bạn thương con và bạn cũng biết con ngoan, không cố tình làm bạn tức giận.

### • Phạt ngồi một chỗ.

Giờ trống (time out) hay phạt ngồi một chỗ có mục đích là làm trẻ không được chú ý đến nữa trong một lúc. Ở mức độ nhẹ cha mẹ áp dụng bằng cách làm gương quay mặt đi khi trẻ làm bậy, từ chối không tương tác trong một lúc ngắn. Khi khác thì bắt trẻ đứng ở góc phòng quay mặt vào tường vài phút, và hễ đó là lỗi nặng thì cha mẹ có thể kêu con vào phòng của trẻ, ở trong đó chờ tới khi nào cho ra thì mới được ra. Có vài điều cần nhớ khi dùng cách này:

\* Thời gian ngồi một chỗ cần tương ứng với tuổi và mức độ trưởng thành của trẻ.

\* Đừng nói lời giận dữ lúc kêu con ra đứng góc phòng hay dẫn trẻ vào phòng.

\* Chọn chỗ càng gần càng tốt nơi bạn làm việc cho trẻ ngồi nhưng cô lập, có vật ngăn ranh giới thí dụ một cái ghế đánh dấu mức chia đôi gian phòng là được, sao cho bạn có thể thấy và nghe trẻ. Cách này có lợi cho bạn và con, trẻ sẽ không dở trò phá phách mà bạn thì yên tâm là con được an toàn.

\* Phạt thời gian ngắn là được, dùng đồng hồ trên bếp để canh.

\* Hết giờ phạt thì không cho trẻ quay trở lại nơi con đã phá phách trước đó, làm vậy hàm ý thưởng cho hành vi phá phách.

Trẻ học rất nhiều từ cách bạn tương tác với con, vì thế nên ôn tồn giải thích, giữ vẻ mặt thản nhiên tuy bạn rất muốn la lớn để xả cơn bực tức. Nhiều khi cách tương tác quan trọng hơn lời giải thích, việc bạn phạt con, và đó là bạn dạy con phép giao tế bằng hành động giúp trẻ được độc lập hơn.

### 3. TUỔI THIẾU NIÊN

#### a. Lên Trung Học.

Trung học khác với tiểu học về nhiều mặt. Tùy theo trường con bạn có thể phải dùng bản đồ trong những ngày đầu tới trường, mặc đồng phục mới, có tủ và phải giữ chìa khóa tủ, có nhiều thầy cô thay vì chỉ biết một thầy cô như ở tiểu học, lắm khi một ngày em sẽ phải học với tám thầy cô, biết đi xe bus một mình. Trẻ khuyết tật gặp một số khó khăn trong những ngày đầu vì vậy bài viết sẽ đưa ra hướng dẫn để việc chuyển trường của em được dễ dàng hơn.

##### — Dán nhãn màu cho con.

Đây là việc làm hết sức giản dị mà rất hiệu quả. Nhiều trẻ thiếu óc xếp đặt nên cách tốt nhất là dùng một màu cho mỗi môn học của em, thí dụ tất cả tập viết, sách học môn Anh văn màu vàng, Toán màu xanh. Hãy hỏi ý con, cho trẻ tự chọn màu và nếu được thì dùng giấy màu bao quanh hộp carton để trẻ cất tập sách vào hộp cùng màu đó. Bạn có thể xin hộp không ở siêu thị hay mua hộp có màu sẵn ở IKEA, cửa hàng bán hạ giá (discount store).

Nếu trường muốn sách vở dán bìa plastic trong không màu thì dán nhãn màu (stickers) lên gáy sách như ngôi sao, vòng tròn. Cuối năm bạn tháo bỏ nhãn này và trả sách lại cho trường, còn trong năm nhãn màu sẽ giúp cho con bạn. Thầy cô có thắc mắc thì giải thích là cần làm vậy để con biết cách sắp xếp khá hơn. Chi tiết khác là bởi trẻ thường ghi số trang bài tập, ngày nộp bài trong tập nhật ký, em có thể dùng bút cùng màu để ghi. Theo cách đó nhìn vào bất cứ ngày nào trong nhật ký thì con và bạn biết ngay là có bài tập nào phải làm, phải nộp. Tuy nhiên cách này chỉ có hiệu quả khi trẻ không làm mất bút màu nên đó là chuyển khác cần nghĩ tới.

##### — Học cụ.

Nên mua học cụ càng sớm càng tốt, đừng đợi tới ngày chót trước khi vào học hay sau khi nhập trường mới mua. Về phần bạn thì mua giấy màu bao tập sách như đã nói. Có trường cung cấp nguyên bộ học cụ và tập nhật ký vì vậy bạn nên gọi cho trường để hỏi trước khi ra tiệm mua, vì có thể nguyên bộ sẽ rẻ hơn là mua từng món một.

##### — Chỗ học ở nhà.

Đây là nơi con bạn sẽ dành khá nhiều thời gian trong mấy năm tới, thế nên lý tưởng là bạn hãy hỏi ý kiến trẻ khi tìm nơi xác định rõ. Chỗ ấy thuộc về trẻ và cần có khung cảnh thoải mái. Nó có thể là phòng học dành riêng cho máy điện toán và bàn học, hay một phần riêng biệt trong phòng ngủ, mà cũng có thể là một góc phòng khách. Bất cứ xếp đặt nào hợp với lối sống và sự phân chia trong nhà là tốt. Nếu trẻ cần được trông nom và nhắc nhở thì đặt chỗ học

trong tầm nhìn của bạn có lẽ hay hơn. Còn ngại rằng trẻ dễ bị chia trí không làm xong bài thì có phòng riêng là tốt nhất.

Bạn có thể mua bàn cũ bằng gỗ ở garage sales rồi sơn lại, hay để cho con sơn làm trẻ hành diện thêm về chỗ ngồi học. Coi lại đèn trên trần hoặc trên bàn, trẻ cần đủ sáng để đọc và viết cho rõ, không bị mỏi mắt khi ngồi học lâu. Nếu chỉ có một chỗ học cho tất cả các con thì đặt thời khóa biểu chi tiết và tối để chúng thay phiên nhau dùng bàn viết, tránh được cãi cọ. Máy điện toán cũng nên có phân chia ai sử dụng giờ nào nếu cần.

Tập cho trẻ có trách nhiệm tự thức dậy mà không cần cha mẹ gọi, vậy hãy mua đồng hồ báo thức và dạy trẻ cách sử dụng. Tập thức mỗi ngày một tuần trước ngày nhập học để trẻ dậy đúng giờ và có thói quen tốt.

Dù con học trường đặc biệt hay trường bình thường, bạn cũng có thể viết một thư chỉ dẫn in làm nhiều bản cho tất cả thầy cô, nếu thấy đó là chuyện cần và tốt nhất là tự mình đến gặp và đưa tận tay. Thư chỉ cần một trang, viết tóm tắt như thí dụ sau:

- Sơn có cử động tinh tế yếu kém, cầm viết không chắc và viết chữ không ngay hàng thẳng lối. Nên cho em dùng máy điện toán để viết bài nếu được.

- Xin cho Sơn ngồi hàng đầu trong lớp vì em nghe không rõ. v.v.

Thư là cách rất hay để tránh vài ngộ nhận có thể có giữa trẻ và thầy cô.

##### — Tình cảm

Những ngày đầu ở trung học trẻ có thể có nhiều xáo trộn trong lòng như sau:

- Hoang mang, lo lắng với trường mới đông đảo mà mình không quen biết ai.

- Nhớ trường cũ, thầy cô bạn bè ở đó.

- Thấy bị cô lập, hiểu lầm, buồn bực

- Hồi hộp, háng say muốn gặp thầy cô mới và kết bạn mới.

- Vui vẻ thấy mình là thiếu niên không còn là đứa trẻ, có độc lập nhiều hơn.

- Sợ có nhiều bài tập và bài khó, làm không nổi.

- Sợ bị ăn hiếp, bị mắc cỡ khi nói hay làm chuyện không đúng trước mặt bạn bè trong lớp.

- Không biết đường tới lớp, không biết giờ nào có môn nào vì không đọc được thời khóa biểu.

- Sợ thầy cô khó khăn, bị phạt ở lại trường.

- Sợ trễ xe, đi lạc, đi lộn xe, không dám hỏi người khác chỉ đường.

Bạn cần nói chuyện với con về những nỗi lo lắng này cùng dấu hiệu cho thấy có căng thẳng, sợ hãi như bụng thắt lại, đổ mồ hôi, tay chân run. Khuyến khích con nói về cảm xúc, cảm nghĩ của mình, đặc biệt là các nỗi sợ hãi và làm gì được để giải quyết. Lắng nghe và nhìn nhận chúng,



không nên gặt phất đi như nói rằng

- 'Có gì đâu, chỉ về chuyện'.

Phủ nhận như thế chỉ làm con cảm thấy tệ hơn, bạn có thể tỏ ra thông cảm và gợi ý như

- Ở hồi xưa mẹ cũng lo như con bây giờ, nhưng mà rồi tới cuộc thi môn toán không khó lắm đâu v.v., tối mẹ sẽ giúp con làm bài.

Cho chính bạn thì tự hỏi là mình có dành thì giờ để hỏi chuyện ở trường, nghe con nói, khen con khi chúng làm đúng, và có trông mong quá đáng chăng? Ước vọng của bạn dành cho con có thực tế, có hợp với khả năng của trẻ không. Hãy xem kỹ là những mong mỏi của bạn hợp lý và rõ ràng để tránh vỡ mộng sau này và sự hoang mang của trẻ khi thấy cha mẹ không hài lòng với nỗ lực của chúng.

Xin đọc thêm bài Dạy Con trong tập san Cha Mẹ với Con Khuyết Tật, số 2, 2003.

Dưới đây là vài câu hỏi gợi ý khi gặp chuyện khó xử trong lớp:

— Con tới lớp trễ 10 phút, thầy đã bắt đầu giảng bài. Trẻ phải làm gì và nói gì?

— Lớp có giờ toán nhưng con mang lộn sách khoa học. Cách tốt nhất là làm sao?

— Cô nói rõ về bài làm nộp tuần sau, có vẻ như ai cũng hiểu nhưng trẻ không hiểu và lo lắng. Con phải làm gì đây?

— Trên xe lửa con mệt quá và ngủ quên, xe chạy lỡ một trạm. Làm sao bây giờ?

Chót hết hãy đặt thông lệ lúc trước và sau giờ học cho con theo, khiến trẻ ý thức phải làm những chuyện gì. Ghi rõ giờ làm bài tập, làm chuyện nhà và giờ rảnh, dán hay đặt nó ở chỗ con ngồi học. Trẻ có thể hiểu được hình vẽ hơn là chữ viết, vậy hãy dán hình cho mỗi sinh hoạt nếu cần.

## b. Phát Triển Cá Nhân.

Thực tập sớm sửa trong đời cách xử sự ngoài xã hội trong những hoàn cảnh khác nhau đặc biệt quan trọng cho tuổi thiếu niên, khi áp lực của bạn đồng trang lứa tỏ ra mạnh mẽ và đây là lúc trẻ muốn được nhóm chấp nhận. Thiếu niên DS hay thấy mình bị bạn cùng lớp tránh né, vì xem ra em không biết cách cư xử như người khác. Nếu trẻ chuyện thì em có thể đưa mặt sát vào mặt người khác, nhắc đi nhắc lại hoài một chuyện trong thời gian ngắn. Gặp người lạ không hề quen biết thì trẻ thân mật ôm hôn hay có cử chỉ thân thiện không hợp, chuyện trò tự nhiên như không, ai có phản đối bực bội thì dường như em không để ý. Không biết chọn lúc để nói chuyện là việc khác, đi mua hàng trẻ có thể đứng nói với người tính tiền mà không để ý có ai khác đứng chờ sau lưng. Trẻ còn dễ

tin không phân biệt ý lành hay không lành của người khác nên có thể bị lợi dụng.

Mặc dù vậy thiếu niên DS giống như bạn đồng lứa cũng muốn có bạn, bạn trai hay bạn gái, có giờ chơi đùa giải trí với bạn, và đặt mục tiêu là có việc làm, ngay cả lập gia đình. Các ước muốn này bị giới hạn do khả năng riêng của mỗi em làm trẻ nhiều khi bực bội và cha mẹ cần biết để giúp con có được thoải mái, khéo léo chuyển con từ giai đoạn thiếu niên sang tuổi trưởng thành và sống độc lập. Trong những năm trung học, trọng tâm giáo dục đặt nặng vào việc dạy nghề, kỹ năng sinh sống hằng ngày và kỹ năng giao tiếp xã hội. Dù thiếu niên đã xong trung học, chương trình này vẫn tiếp tục ở các trung tâm sinh hoạt dành cho người lớn DS.

## D Học Các Kỹ Năng.

Giáo dục ở trường nhằm huấn luyện cho trẻ sống độc lập càng nhiều càng tốt sau này, bằng cách phát triển những kỹ năng sinh sống, tự lo thân. Ở trung học em được dạy các điều cần thiết cho cuộc sống hằng ngày như đi chợ trả tiền, nhận tiền thối lại, đi xe bus, gọi điện thoại v.v. Ở trung học trẻ có khả năng được dạy đọc và làm toán cho những hoàn cảnh gặp trong ngày như đọc chỉ dẫn dùng máy giặt, cộng giá tiền các món hàng khi đi chợ. Kế đó em học và thực tập kỹ năng sinh sống hằng ngày như vệ sinh cá nhân, tương tác trong cộng đồng như đi chợ, đi xe và biết xếp đặt thì giờ. Học sinh thực tập bằng cách được dẫn tới cửa hàng khác nhau trong cộng đồng như tiệm tạp hóa, ngân hàng, bưu điện, rạp hát. Mỗi lần đi như vậy, thiếu niên tập kỹ năng như hỏi và trả lời câu hỏi của người bán hàng, sử dụng tiền, lập bảng ghi những món cần mua, chọn cách giải trí, dùng phương tiện chuyên chở công cộng. Có được những kỹ năng ấy giúp người DS có trách nhiệm nhiều hơn về nhu cầu của mình.

Tới những năm cuối trung học em có thể đi làm thử một số việc tại chỗ, nhằm giúp em quyết định loại công việc em muốn làm sau khi xong trung học. Tập việc cũng là cơ hội cho thiếu niên DS học thói quen thích hợp và kỹ năng giao tiếp ở nơi chỗ làm, thông thạo những điều này giúp em được thành công hơn trong việc làm mai sau như chuyện dưới đây:

*Một thanh niên trẻ tuổi đi làm ở bệnh viện cho thú vật, anh là người thân thiện, cởi mở nhưng tới chỗ làm thì không chào hỏi một ai. Bạn cùng sở đã sợ không có kinh nghiệm với hội chứng Down nên sinh ra có ác cảm với mọi người DS vì thái độ của thanh niên này. Thú y sĩ nêu ra chuyện ấy và được cho hay là thanh niên không nói chuyện với ai vì không thể nhớ được tên của họ, thế nên việc được giải quyết là nhân viên chụp hình mình gắn lên áo và dượt với thanh niên, dùng hình để giúp anh nhớ được tên họ.*

## Đ Giao Tiếp.

Tuổi thiếu niên cũng là tuổi muốn có bạn khác phái, mở rộng vòng giao tiếp của mình và muốn độc lập hơn. Người DS có ý muốn đó như bạn cùng lứa tuy nhiên vì dễ tin, không phân biệt được ai thật lòng và ai dối gạt họ, nên gặp khó khăn. Khi có ai yêu cầu làm gì họ thường chấp nhận mà không đặt câu hỏi tại sao, không thấy được hậu quả của hành động ấy như có em kể:

*Bạn bè thúc đẩy cho em nhấn chuông báo động chữa lửa... Em bị phạt nghỉ học năm ngày... Bây giờ em hiểu đó là chuyện nghiêm trọng... Về sau cả hai chị của em dặn em đừng nghe lời bạn vì bạn có thể làm em bị rắc rối to. Nhờ có hai chị giúp em biết được là em có thể làm bạn với ai hiểu được trực trặc của em.*

Thiếu niên DS thường ít khi được cho phép tự đi chơi một mình hay đi với bạn mà không có người lớn đi kèm. Làm vậy có cái lợi là có người hướng dẫn họ tránh được ai không tốt muốn lợi dụng, và tránh có hành động mang lại hậu quả họ không lường trước được, nhưng sự lệ thuộc vào người khác để có quyết định làm họ không được độc lập như ý muốn. Kết quả là thiếu niên DS cảm thấy bức bối, mức độ bức bối tùy thuộc phần nào vào mức chậm phát triển của họ, ai có mức chậm phát triển nhẹ (IQ từ 55-70) có thể tham dự nhiều hơn vào sinh hoạt của các bạn, mà cũng ý thức rõ hơn về giới hạn của mình so với người bị trí tuệ hơn (IQ từ 40 - 55). Nếu đi học trường bình thường em mong muốn có bạn bình thường, muốn mình được như thế và không muốn có DS. Em nói:

- Con ghét DS. Con ghét bị đầu óc trí tuệ. Tại sao con không được giống như ai khác ?

Em đọc chuyện tình thơ mộng và mong cũng có được mối tình với người yêu không có khuyết tật. Đây là mơ ước của cả thiếu niên DS nam và nữ. Cậu trai muốn mời bạn gái bình thường đi chơi nhưng bị từ chối:

- Sao các cô không nhận lời với con ? Tại sao họ luôn luôn nói không ?

Cậu không hiểu tại sao các cô không chấp nhận mình như những bạn trai khác cùng tuổi.

Ngay cả khi họ có bạn bình thường và không bị gạt ra khỏi nhóm, việc cũng không êm xuôi cho người DS. Câu chuyện trong nhóm đôi khi ở mức quá khả năng của họ và người DS bối rối không hiểu đâm ra bức bối; bạn trong nhóm hỏi ý của họ, tìm cách đem họ vào chuyện nhưng không thể luôn luôn giữ cho cuộc đối thoại nằm ở mức hiểu biết của người DS. Cái không tránh được là có khi đa số trong nhóm có chuyện thảo luận ở mức cao hơn, họ không cố tình gạt bạn DS ra ngoài mà chỉ vì bạn không theo kịp. Cái thường thấy là vì trí tuệ không đồng đều, thiếu niên DS có sinh hoạt như bạn cùng lứa nhưng đa số là chơi với bạn khuyết tật khác.

Tuổi thiếu niên thường là lúc em bung ra ngoài gia đình,

kết thân với người khác bên ngoài, có độc lập hơn và xây dựng tình bạn. Tuy nhiên cho dù trẻ DS có sở thích như bạn đồng tuổi là mê say thần tượng nhạc trẻ, nghe nhạc, chơi thể thao, thấy như em ít khi theo đuổi sở thích này bên ngoài nhà với bạn đồng tuổi. Thay vào đó em có khuynh hướng dành thì giờ coi truyền hình, nghe nhạc, và đa số tùy thuộc rất nhiều vào gia đình về mặt sinh hoạt xã hội tức chuyện trò, giải trí.

Việc cô lập về mặt giao tiếp sinh ra phần nào do kỹ năng liên lạc yếu kém, tức nói khó nghe. Người trong gia đình có thể hiểu em muốn nói gì nhưng thông kê ghi là người lạ chỉ hiểu được có 30% thiếu nữ và 14% thanh niên DS khi họ nói chuyện. Các em ít có bạn, và ít đi chơi bên ngoài với bạn. Sự cô đơn này đưa tới việc khoảng phân nửa thiếu niên DS tạo ra người bạn tưởng tượng cho mình, mà sự tưởng tượng này có trước rất lâu từ lúc em còn nhỏ.

Ta có thể làm nhiều điều để tránh sự cô đơn và giúp người DS hòa nhập vào xã hội, cha mẹ nên tìm những cách để con có cơ hội giải trí bên ngoài và liên tục cải thiện kỹ năng liên lạc của em. Một số cơ quan xã hội có tổ chức các buổi sinh hoạt dành cho người khuyết tật để họ gặp gỡ người khác và vui chơi, cha mẹ có thể hỏi thăm trong cộng đồng về các tổ chức này và nếu không có thì cha mẹ có thể tự tổ chức lấy cho con và bạn. Những buổi họp mặt này thường có sự trông coi của người lớn như cha mẹ kể.

*Khi không có ai chơi với con khuyết tật của mình thì cha mẹ lập nhóm cho con. Nhóm có từ 10 - 12 em, đa số có DS mà nói chung cả nhóm thì em nào cũng có khuyết tật. Cha mẹ thay phiên nhau tổ chức tối thứ bảy tại nhà cho các con, họ nhận thấy rằng như các trẻ đồng lứa, trẻ khuyết tật trong tuổi thiếu niên cũng muốn có bạn để chơi, tán dóc, vui đùa, coi xi nê và ăn pizza ! Mỗi tháng nhóm gặp mặt hai lần, ngoài hai mục không đổi là coi xi nê và gọi pizza, cha mẹ tổ chức có thể thêm mục riêng hay trẻ có màn giải trí do chúng tự diễn. Đối với nhiều trẻ, đây là lần đầu tiên các em có sinh hoạt xã hội nên rất mong ngóng tới ngày họp. Cha mẹ xếp đặt việc đưa đón các con buổi tối và vào thời buổi điện toán này, họ gửi cho nhau email nhắc nhở vài ngày trước buổi họp. Có nhìn các thiếu niên cười đôn ta sẽ thấy rằng nhu cầu của các em giống hệt như những trẻ 'bình thường' khác.*

Ta thấy người DS dễ bị nguy hại vì quá tin, không đủ trí phán xét, tuy nhiên cha mẹ cũng được khuyên là nên tin tưởng vào khả năng của con nhiều hơn và không nên che chở quá đáng. Làm thế nào đạt được quân bằng giữa hai đối chọi này là suy nghĩ lớn cho cha mẹ. Chọn lựa đôi khi được dễ dàng hơn khi người DS có khả năng thấy rõ thí dụ như việc lái xe, một số người học và lấy được bằng lái nhưng cha mẹ đặt điều kiện là họ không được phép lái một

minh. Người khác không có đủ trí tuệ hay kỹ năng cử động để điều khiển xe an toàn thì dùng chuyên chở công cộng.

## Đ Tự Tin.

Tuổi thiếu niên không những là lúc có phát triển cơ thể mà cũng là giai đoạn có trưởng thành về tính cảm. Trẻ khuyết tật dễ bị ảnh hưởng về một số vấn đề tâm lý xã hội và cha mẹ cùng người chăm sóc cần biết để khuyến khích em có tự tin và độc lập, thay vì làm tăng thêm cảm tưởng bị tách biệt và phải nhờ cậy người khác luôn luôn.

Từ lúc còn rất nhỏ, trẻ DS đã có ý thức là chúng khác biệt về nhiều mặt so với các trẻ khác. Cảm tưởng bị cô lập này có thể đến với trẻ lần đầu tiên khi vào vườn trẻ và thấy những trẻ khác đồng tuổi nói năng tự nhiên, thoải mái hơn em. Một thời gian sau em có thể cảm nhận là các bạn có ý tưởng tiêu cực về mình; sự kiện những trẻ khác phản ứng theo cách đó có thể làm em thấy bị tổn thương. Do tiếp xúc với những người khác ngoài gia đình mình, trẻ DS dần dần cảm biết là họ xem em khác biệt và thua sút. Ta cảm thấy an toàn khi biết là mình thuộc về một nhóm và giống với người khác, nay không có những cảm tưởng này thì trẻ DS có thể bị xuống tinh thần nặng nề.

Xã hội có sự khoan hòa đáng kể đối với khuyết tật, nhưng bên dưới phép lịch sự thường ẩn dấu lòng ghê sợ ngoài ý muốn đối với vấn đề này. Đây là cảm giác ghê sợ mà cha mẹ cảm thấy trước tiên khi biết mình sinh con có DS. Những tình cảm này chửi nhau gây ra hoang cho người trong xã hội lẫn trẻ DS, khi thì em được ân cần chăm sóc khi khác thì người ta xấu hổ vì em. Kinh nghiệm thấy thái độ bất lợi đối với người khuyết tật tăng theo tuổi của trẻ con. Khi trẻ còn rất nhỏ thì chúng không để ý và hồn nhiên chơi với trẻ khuyết tật, nhưng khi lớn dần thì thái độ khoan hòa tỏ ra ít hơn. Đó là một phần của việc trưởng thành ta nói ở trên, cái cảm giác muốn thấy mình giống với người đồng lứa. Theo quan niệm đó chơi với trẻ khuyết tật có thể là chuyện bất lợi trong nhóm bạn thiếu niên.

Khi lớn dần dần trẻ DS hiểu là bạn bè và người khác tránh mặt vì chúng có khuyết tật, hiểu biết này về cách cư xử trong xã hội thường khi dẫn đến việc tự mình ruồng rẫy mình. Việc không thể chữa lại khuyết tật làm người DS thấy mình thấp kém, cảm nghĩ về chính mình thay đổi và lòng tự tin sút giảm. Càng lớn người trẻ DS có thể càng nghĩ rằng mình bị khuyết tật vì đã làm gì sai, và từ đây dẫn tới cảm nghĩ có lỗi.

Cha mẹ có vai trò hàng đầu trong việc khuyến khích lòng tự tin và ý muốn độc lập nơi con. Che chở con quá mức có thể dẫn đến việc đối xử với con như nó vẫn còn là trẻ nhỏ trong khi con đã trưởng thành, sinh ra vấn đề về khả năng tự lo thân, biết trông cậy vào chính mình và biết mình có khả năng đối phó. Tệ hơn nữa nếu cha mẹ tỏ ra là mình xấu hổ khi ra đường với con, gạt bỏ con thì trẻ DS lại bị

thêm vấn đề về lòng tự tin, thấy rằng cha mẹ không tin tưởng nơi mình. Những tư tưởng này có thể đưa tới việc cô lập về mặt xã hội và sâu não, cho ra ảnh hưởng tệ hại trong cuộc sống.

Vậy thì gia đình cần tỏ sự thương yêu quý mến, thông cảm và nâng đỡ, mà cũng cứng rắn khi trẻ DS không làm chuyện em có thể làm; khuyết tật là để giải thích mà không phải là cớ để trốn chuyện nhà hay không làm bài tập ở trường. Cha mẹ nên nói chuyện với con về khó khăn của trẻ, làm vậy sẽ giảm được căng thẳng phần nào, về phần trẻ thì khi nào được cũng nên khuyến khích em nói về những điều này với người khác. Nó sẽ làm bớt sự khó chịu, lo lắng, cảm giác bất trắc khi em gặp khung cảnh mới, người mới, cũng như làm giảm bớt rủi ro của việc bị gạt bỏ hoặc tế nhị hoặc lộ liễu. Gia đình và trường học nên nhấn mạnh đến khả năng hơn là khuyết tật, và cho em làm hay tập những điều vui thích bên cạnh những chuyện em thấy khó làm.

## Đ Nói Một Mình.

Trẻ nhỏ thường có tật nói lớn một mình, có vẻ như điều này quan trọng cho sự phát triển của tính tự chế, tự giác và khả năng giao tiếp. Cha mẹ kể là trẻ thường nói chuyện một mình, còn ở trường học thầy cô cũng nhận xét là giờ chơi em thui thủi tự nói lảm nhảm với bạn tưởng tượng. Nhưng sự việc cũng có cái hay là người ta tin rằng trẻ dùng cơ hội này để tự giải quyết nhiều chuyện mà em bận tâm hay không hiểu, mà quả thật thái độ người lớn đôi khi rất khó hiểu ngay cả với trẻ bình thường. Ta cần biết rằng chuyện nói một mình, có bạn tưởng tượng, dù không thích hợp nữa khi em đã lớn nhưng nó không phải là dấu hiệu có bệnh tâm thần. Việc rối loạn tâm thần rất hiếm trong hội chứng Down, người lớn nên dùng việc này như là dấu hiệu để giúp người DS giải quyết những lo âu của họ.

Dấu vậy thiếu niên có hội chứng Down (DS) khi nói lớn một mình thì bị xem là có tật và cha mẹ tìm cách loại trừ hay cho con thuốc uống. Để biết thêm về tình trạng này, trong một cuộc thăm dò tại Anh cha mẹ của 77 thanh thiếu niên DS được hỏi về con của họ với kết quả sau.

### — Tật này thông thường ra sao ?

9% tức có 7 thanh thiếu niên không hề nói một mình, một trong số này bị lãng tai nặng còn 8 người kia có tuổi trí tuệ thấp nhất. 4 người tức 5% có tuổi trí tuệ cao nhất lúc trước có nói một mình nhưng nay không còn nữa. 66 người vẫn còn nói một mình, người trẻ hơn chỉ nói trong phòng riêng và có tuổi trí tuệ cao hơn đáng kể so với ai nói to một mình trước mặt người khác.

## — Họ nói gì ?

Thanh thiếu niên nói về các đề tài y như các trẻ khác. 70% được cha mẹ kể là nói về chuyện thực trong cuộc sống đã xảy ra, hay chuyện tưởng tượng như trong phim trên truyền hình. 15% thì được tả là tự bảo phải làm gì, 13% nói chuyện với đồ vật.

## — Nói vậy có bình thường không ?

Có, theo nghĩa là những kết quả này đi sát với kết quả tiêu biểu của việc nói một mình thấy ở mọi trẻ.

## — Nó có dính dáng chi đến việc bị cô lập trong xã hội hay có hành vi trực trặc ?

Không có chứng cứ nào liên kết việc nói một mình và cô lập trong xã hội, nói chuyện yếu kém hay có hành vi trực trặc. Thêm nữa cũng không có chứng cứ nào về liên kết như vậy với thiếu niên nói chuyện tưởng tượng hay nói với bạn tưởng tượng. Nếu có suy luận gì thì đó là các trẻ này nói chuyện giỏi hơn những trẻ khác.

Nghiên cứu thấy là gần như tất cả thanh thiếu niên DS (91%) nói to một mình. Việc này tiên đoán được theo tuổi trí tuệ và theo cách phát triển tiêu biểu của mọi trẻ. Ở tuổi trí tuệ 10-12 tuổi trẻ thường ngưng nói một mình và chuyển sang việc nói thầm. Thêm vào đó không có chứng cứ nào cho các thanh thiếu niên là nói một mình liên hệ với việc gặp khó khăn.

Tại sao các em làm vậy ? Chắc chắn là vì cùng lý do như trẻ con nói to một mình còn người lớn nói thầm. Ta ngầm nghĩ lại chuyện đã qua, tập kỹ năng giao tiếp, mơ mộng về cái có thể xảy ra, nghĩ đến tương lai và dặn chính mình phải làm gì. Nói với chính mình đóng một phần quan trọng trong việc tự chế và tự giác. Điều này quan trọng y vậy cho người trẻ có DS.

Một số cha mẹ mắc cỡ khi thanh thiếu niên nói to một mình ở chỗ công cộng. Theo lệ thường thì ta ngưng nói to một mình lúc 10-12 tuổi, ta biết nói thầm và biết rằng người chung quanh không thích chuyện nói to mình ên. Thanh thiếu niên có mức tuổi trí tuệ vẫn còn nhỏ nhưng nay đã trưởng thành, việc nói một mình bị xem là không thích hợp.

Bởi nói một mình quan trọng cho việc phát triển tánh tự chế, tốt hơn ta nên dạy người trẻ phân biệt cảnh huống nào làm vậy chấp nhận được hơn là tìm cách ngăn chặn nó. Nhưng như ta thấy người trẻ nói một mình trong phòng riêng có tuổi trí tuệ cao hơn ai nói trước mặt người khác, cần có tìm hiểu thêm cho rõ là khả năng tự chế không nói một mình trước mặt người khác là do bị xã hội chê trách, hay do có phát triển trí thức nhiều hơn. Tuy nhiên nếu thói quen nói một mình tăng ở người trẻ DS thì nó có thể muốn nói họ gặp khó khăn trong cuộc sống. Giúp họ giải quyết khó khăn này sẽ tốt hơn là tìm cách ngăn không cho họ nói một mình.

## Cho Con Hay về DS.

Càng ngày càng có nhiều người có DS sống đời bình thường trong cộng đồng, điều này có nghĩa họ càng dễ gặp cảnh ngộ khiến ý thức sự khác biệt của mình. Với một số người khám phá ấy có thể làm đau lòng và cần được giúp đỡ, hỗ trợ. Cha mẹ đóng vai trò then chốt ở đây qua việc cung cấp thông tin và giảng giải ý nghĩa của thông tin cùng phản ứng của người khác. Cha mẹ cũng kiểm soát để cho hay không cho cơ hội gặp điều làm bận tâm. Để tìm hiểu việc cha mẹ có tạo 'màng' bảo bọc quanh con và nói cho các con hay về chứng DS và những khuyết tật khác chẳng, 77 thanh thiếu niên có DS từ 17 - 24 tuổi và cha mẹ họ được phỏng vấn. Kết quả thấy:

— 65% cha mẹ trình bày tự nhiên rằng họ nói chuyện cởi mở về DS hay khuyết tật trong nhà, và không tránh dùng chữ DS trước mặt con khuyết tật.

— 57% cha mẹ thảo luận rõ ràng về DS hay khuyết tật với con. Khoảng phân nửa số cha mẹ này chờ con có phản ứng trước rồi mới nói, khi trẻ cho thấy có ý thức về sự khác biệt. Số còn lại thì khởi động hơn và tìm cơ hội để tăng ý thức của con. Thường thì cha mẹ này thấy tốt hơn nên để người trẻ được chuẩn bị hơn là phó thác cho may rủi, sợ con khám phá sự dị biệt trong cảnh có thể gây đau lòng. Cha mẹ tả các sự việc gợi nên buổi nói chuyện, như con để ý là:

- \* có người trông giống mình,
- \* thấy người DS khác trên truyền hình,
- \* người khác nhìn trẻ chằm chằm,
- \* bị hỏi là sao họ không được phép làm chuyện này hay kia, tại sao thanh thiếu niên khác làm được việc này hay nọ mà thiếu niên khuyết tật không làm được.
- \* nhận xét của bạn bè, anh chị em.

Có 43% cha mẹ không nói tách bạch mọi chuyện với con. Phân nửa số này cho biết con sẽ không hiểu và 1/3 số thấy rằng khuyết tật không phải là vấn đề ảnh hưởng cuộc sống của họ vậy 'làm ra chuyện' để chi ? Chỉ có năm gia đình cố tình tránh đề tài này, tám gia đình khác có con hiểu biết ít nhiều nhưng cả cha mẹ và con đều không nêu lên vấn đề khuyết tật.

Đa số người trẻ mà cha mẹ không cho hay về DS hay khuyết tật có khả năng nói và trí tuệ khoảng 6 tuổi trở xuống. Thường thường tuổi trí tuệ cao thì người khuyết tật có hiểu biết và ý thức nhiều hơn. Người trẻ vừa nói tỏ ra không có ý thức về hội chứng Down hay khuyết tật. Phần lớn phụ huynh nói rằng anh chị em bắt đầu hỏi về sự khác biệt giữa mình với con khuyết tật lúc trẻ trong lứa tuổi 4-8. Thiếu niên có DS mà có ý thức bắt đầu hỏi trong khoảng 9-11 tuổi, tức có mức phát triển tương tự.

Khoảng 10 người DS và 3 anh chị em có phản ứng tiêu

cực khi được giải thích về bệnh.

Giải thích nhiều hay ít tùy thuộc vào khả năng của thiếu niên. Trong số cha mẹ nào nghĩ là con hiểu được thì có 3/4 người mô tả các nét của gương mặt trong chứng DS khi nói về bệnh. Họ cũng nói cho con hay về các bệnh của chúng này như bệnh tim, khó khăn trong chuyện học; một số nhỏ đi vào chi tiết như giải thích về nhiễm sắc thể. Tất cả những cha mẹ này nhấn mạnh rằng trấn an con bảo chúng được quý chuộng là điều quan trọng.

Có cha mẹ cố ý tránh không đề cập tới DS phần lớn vì sợ làm con đau lòng, nhưng rốt cuộc họ phải thảo luận với con vì thanh niên tự nêu lên thắc mắc. Kế đó cuộc nghiên cứu thấy là người trẻ không có phản ứng bất lợi khi biết về DS hay khuyết tật. Cha mẹ nhấn mạnh rằng cách tốt nhất là chú tâm vào cái có liên hệ đến cuộc sống của con, dùng chữ mà thanh niên có thể hiểu được vào lúc ấy. Dựa vào đây kết luận được đưa ra là:

Nên thảo luận đề tài DS hay khuyết tật một cách cởi mở trong gia đình.

Khởi động trong việc nắm lấy cơ hội để cho con hay là chúng có DS và bị học khó, tùy theo mức hiểu biết của con.

Sau khi mở lời, hãy đáp ứng và nhạy cảm với ý thức của con về chính mình và người trong xã hội khi lớn dần. Hãy dựa theo nhận xét chung là trẻ bình thường từ từ có ý thức về DS khi lớn dần thì trẻ DS cũng có ý thức giống vậy.

*Có hôm tôi được hỏi là cảm thấy gì khi biết mình có DS. Mới đầu tôi không thích được biết như vậy, hay ít nhất đáng lẽ tôi phải được cho biết khi hỏi mẹ là tại sao bạn cùng lớp nhỏ hơn tôi hai tuổi. Hồi đó lúc 5 tuổi mẹ giải thích là tôi có trục trặc nên học khó, nhưng mẹ thêm là các trẻ đều khác nhau và đều học được nếu chịu khó. Phải mất một thời gian dài gia đình mới cho tôi hay. Mấy bạn khác của tôi cũng than phiền giống vậy về cha mẹ của họ. Tôi muốn được biết sớm hơn, tôi muốn nói tất cả cha mẹ có con DS đừng lo lắng gì mà hãy tin vào chúng tôi. Chúng tôi cần lòng tin tưởng để tiến bộ vì chúng tôi giống như mọi ai khác. Cho dù có DS điều này không có nghĩa là chúng tôi không có cảm xúc như người bình thường. Tôi không hề thấy chúng DS của bạn tôi có gì là quan trọng. Tôi luôn luôn muốn giúp ai cần được giúp. Tôi muốn xin thầy cô hãy coi trọng sự giáo dục của chúng tôi, và cha mẹ hãy tin tưởng nơi chúng tôi.*

(Andy Trias, Spain).

## ● Chuyện Khó Nói.

Có những chuyện cha mẹ cảm thấy khó nói với người có hội chứng Down (Down syndrome DS) và tại sao như vậy ? Tại:

- Ngượng ngùng, thí dụ như bàn về tính dục.
- Không biết cách giải thích. Đa số chúng ta thấy bối rối với việc tử sinh thì cắt nghĩa cho người khác còn khó hơn nữa.
- Chuyện gây khó nghĩ: như tang chế, ly dị, người trong nhà ra ở riêng. Cha mẹ có thể che chở, không muốn con nghe chuyện buồn.
- Nghĩ rằng người DS không đủ sức hiểu điều ta muốn nói.

Những quan tâm này đều có lý tuy nhiên ta nên nhớ rằng người DS có quyền được biết và hiểu về các chuyện có liên quan đến họ. Quan trọng hơn nữa là họ có quyền can dự vào bất cứ quyết định nào có về đời họ, và người ta cần làm theo những chọn lựa của họ thay vì gạt bỏ chúng. Cũng vậy, họ không thể bị ép buộc phải đổi ý vì chọn lựa không hợp ý cha mẹ hay ai chăm sóc họ. Nó có nghĩa là người DS có khi làm lỗi, chọn sai, quyết định lầm, nhưng như mọi người trưởng thành khác người DS phải được để cho làm trật rồi sau đó sửa chữa lại. Họ chỉ đi tới quyết định hay chọn lựa có cân nhắc nếu họ hiểu phần nào về chọn lựa có thể có và hệ quả về sau.

Trong nhiều trường hợp cha mẹ và người chăm sóc là kẻ thích hợp nhất để nêu lên vấn đề với con của mình, đầu vậy nó không có nghĩa là họ phải làm chuyện đó một mình. Thường thường người DS có nhiều nhân viên hỗ trợ và những người này có thể giúp cha mẹ để nói chuyện với con. Nếu có chuyện cần cho con hay mà cha mẹ không biết phải làm sao thì họ nên nói chuyện với những người khác, thảo luận xem cách nào tốt nhất để trình bày.

Khi khác, cha mẹ muốn những ai có liên hệ trong chuyện biết cha mẹ đang làm gì để hỗ trợ cho cha mẹ về sau nếu người DS đặt câu hỏi. Cho người khác biết bạn đang làm gì và chữ dùng của bạn sẽ bảo đảm là không có hiểu lầm, lẫn lộn, khi người này cũng nói chuyện với người DS.

### — Bắt đầu ra sao ?

Cái quan hệ là cha mẹ hay ai muốn nói chuyện với người DS không nên nói liền điều họ muốn nói, nhiều khi ta chỉ muốn tuôn ra hết cho xong chuyện khó mở miệng. Tuy nhiên làm vậy ít khi có ích mà thường lại gây rối trí. Vài cách đề nghị là:

\* Hãy chuẩn bị. Nghĩ coi bạn muốn nói gì và nói ra sao, xếp đặt để bạn thấy thoải mái khi nói và đúng lý. Tập nói to vài lần điều khó nói cho quen miệng.

\* Để sẵn tất cả tài liệu nào giúp bạn giải thích ý niệm khó hiểu, như sách vở, băng video, CD, hình v.v.

cho bạn sử dụng, phim truyện trên truyền hình đôi khi cũng có ích.

\* Nhờ người khác trợ lực. Cho họ hay bạn đang thảo luận đề tài gì với con, và xin họ nói thêm vào khi có dịp thuận tiện với người DS để tăng cường.

\* Dành thời giờ đều đặn cho riêng bạn với con mà không bị ai quấy rầy hay có việc làm chia trí.

\* Chia làm nhiều buổi ngắn thường xuyên thí dụ chiều thứ ba và mỗi lần chỉ nói một đề tài nhỏ, không cần dành nguyên cả tiếng để nói cho hết chuyện. Đề cập như vậy sẽ khiến con có giờ thắm ý, thu thập hiểu biết và đặt câu hỏi. Hãy luôn luôn trả lời thành thật, cởi mở và nếu bạn không biết điều gì thì nói mình không biết, sau đó đi tìm hiểu liền để cho con hay.

\* Một số người DS cần được nhắc lại chuyện vài lần, người DS khác có thể bực bội nếu đã hiểu rõ. Bởi vậy bạn cần biết tâm tánh con để lựa cách thích hợp.

\* Chữ dùng tỏ ra quan trọng, nên dùng chữ giản dị, trong sáng mà con bạn quen thuộc. Nếu thấy rõ là con không hiểu thì hãy tìm chữ khác, cách khác để giải thích, dùng tài liệu như nói ở trên.

Bạn có thể nghĩ mất công rườm rà chi vậy, tuy nhiên bạn nên nhớ tại sao cần cắt nghĩa chuyện cho con. Con bạn có quyền được hiểu biết phần nào về những chuyện có thể ảnh hưởng chúng, ý thức những gì sẽ xảy đến trong tương lai. Cái quan trọng hơn hết thấy là người ta cần được can dự vào việc có quyết định về cuộc sống của mình, và họ chỉ làm được vậy nếu có chút hiểu biết.

Khi bạn cho con thông tin theo cách mà chúng hiểu được, con sẽ có thể có chọn lựa hợp lý phần nào về tương lai của mình. Khi bạn tỏ ra quan tâm đến những chọn lựa này thì thái độ ấy làm người chung quanh biết là bạn cũng muốn họ đáp ứng với con bạn như vậy. Bạn đặt tiêu chuẩn cho cách con bạn được đối xử trong tương lai, và dạy con biết chúng có quyền được tôn trọng.

## 4. TRƯỞNG THÀNH.

Giai đoạn chuyển tiếp từ thiếu niên sang tuổi trưởng thành diễn ra êm xuôi khi người trẻ DS được khuyến khích có những chọn lựa cho mình càng nhiều càng tốt về:

- chỗ ở (nơi đâu, muốn ở với ai),
- việc làm (loại công việc, nơi đâu), việc học,
- giải trí (lúc nào, đi đâu, làm gì),
- bạn hữu (muốn có ai làm bạn).

Ngày nay có nhiều loại việc làm và chỗ cư ngụ thích hợp cho nhu cầu và ước muốn của người DS với các khả năng khác nhau. Khuynh hướng hiện nay là giúp người khuyết tật hội nhập vào cộng đồng, họ không còn ở trong viện mà thường ở trong đơn vị gia cư hoặc do tổ chức từ thiện hoặc

do chính phủ trông nom, 4 hay 6 người có thể trong nhà tập thể có nhân viên xã hội theo dõi hằng ngày. Họ tự nấu ăn, đi chợ lấy, chia nhau việc nhà, nhân viên chỉ điều hợp cho cuộc sống trôi chảy và nhắc nhở nếu cần. Với người bị khuyết tật nặng không thể tự lo thân thì họ sẽ cần chỗ cư ngụ có chăm sóc đặc biệt, nhưng họ không còn bị cô lập với xã hội bên ngoài như thời trước.

## D Sống Độc Lập.

Hầu hết cha mẹ tại các nước tây phương mà xã hội có hệ thống hỗ trợ cho người khuyết tật, đều giáo dục và chuẩn bị cho con khuyết tật tới đúng tuổi thì đi làm và ra ở riêng, sống độc lập giống như anh chị em bình thường khác trong nhà nếu người DS có khả năng trí tuệ phát triển đủ cho họ hội nhập vào cộng đồng. Cha mẹ coi đó là chuyện thích hợp và nên làm, tin rằng con trưởng thành dù khuyết tật hay không cũng cần được tự lực, và tuy lo lắng cho con như mọi cha mẹ khác họ nghĩ khả năng sống một mình là cái đáng bỏ công thực hiện. Họ sẽ khuyến khích con DS rời nhà khi trưởng thành, và giúp con chọn loại gia cư nào thích hợp nhất cho trẻ, vững lòng là con đủ sức lo cho căn flat của mình hay một nơi chia phòng với bạn. Cha mẹ thích con sống hội nhập trong xã hội hơn là tụ lại thành nhóm riêng rẽ, sống trong cộng đồng như vậy ít nhất có sự an toàn, ổn định, có độc lập phần nào, và người ta có cơ hội đóng góp tích cực vào nhóm. Dầu vậy có nhiều người DS cần được trợ giúp trong cuộc sống hằng ngày do bị khuyết tật nặng. Tiếp đây là vài lối dàn xếp chỗ cư ngụ cho người DS.

### — Nhà Tập Thể.

Có những tổ chức khác nhau cung cấp chỗ ở cho nhóm người có khuyết tật khác nhau hay cùng một loại sống trong nhà tập thể. Cách xếp đặt này thành công hay không phần nào tùy thuộc vào thái độ của cư dân là hàng xóm chung quanh. Có trường hợp vì thiếu hiểu biết và đây thành kiến, cư dân ngăn chặn không cho dự án thực hiện, bằng cách hùn lại mua căn nhà sẽ dành cho người có khuyết tật học hỏi dọn vào. Viễn ảnh cha mẹ lo ngại nhiều nhất là con vào viện sống, lo ngại chuyện lạm dụng, ngược đãi có thể xảy ra.

Như thế người lớn DS sống hoặc độc lập hay độc lập một phần, trong apartment, nhà riêng hay nhà tập thể (group home). Nhà tập thể có khoảng sáu người cư ngụ có nhân viên hỗ trợ 24 tiếng một ngày, lối dàn xếp này có vẻ như rất được người DS ưa chuộng nên danh sách chờ đợi thường khá dài. Chìa khóa của việc có nơi cư ngụ đáng hoàng là khả năng chi trả nhờ việc làm có lương đủ sống. Nhiều người DS có việc làm nhưng khó mà họ có thể cạnh tranh với người bình thường. Tài chánh vì vậy là mối lo đáng kể khác mà cha mẹ bắt buộc phải nghĩ cho tương lai

lâu dài về sau.

Khi vào nhà tập thể người DS được chỉ dạy những điều cần thiết về tìm việc làm và tự sinh sống trong nhà, thí dụ như biết xếp đặt thi giờ, viết đơn tìm việc, cách trả lời trong cuộc phỏng vấn; còn cho chỗ ở thí họ học nấu ăn đơn giản, lau chùi dọn dẹp, biết cách tìm đường đi và đón xe, lập ngân quỹ chi tiêu cho mình một cách giản dị. Bởi có nhiều người ở chung, công việc nhà có thể chia ra và mỗi người phụ trách một việc khác nhau trong ngày như nấu ăn, giặt giũ, đi chợ, lau chùi. Họ cũng có thể tự chọn cách giải trí như đi xem phim cùng với bạn, tuy nhiên nhân viên quản gia cũng có thể tổ chức sinh hoạt cho người trong nhà.

Không phải người DS nào cũng có thể ở riêng hay vào nhà tập thể, người có khả năng thấp sẽ phải tùy thuộc vào hệ thống dịch vụ để giải quyết nhu cầu của họ, và ai có bệnh nặng sẽ cần chăm sóc y tế 24 tiếng một ngày. Nói chung thì người DS nay được tự do chọn lựa hơn, chọn muốn sống với ai như với gia đình, bạn cùng phòng hay với chông/ vợ.

### — Sống Ở Nhà.

Cũng có cha mẹ giữ con chung nhà với mình dù đã trưởng thành, cách dàn xếp này có lợi điểm rõ rệt là cha mẹ bảo đảm được phẩm chất cuộc sống của con như trông coi việc ăn ngủ, vệ sinh cá nhân và người DS được ở giữa thân nhân, bạn bè mà họ đã quen biết từ lâu. Nếu giữa cha mẹ và con có tình thân khấn khít thì sống chung càng làm cho đôi bên vui vẻ.

Trong một gia đình đông anh chị em, người con trai có DS coi nhà lúc cha mẹ đi du lịch. Anh biết là có thể gọi cho anh chị em sống gần đó nếu có chuyện cần. Anh có việc làm một chỗ đã năm năm nay, và sinh hoạt xã hội chính của anh là trong gia đình gồm nhiều anh em rể, chị em dâu, một đàn cháu trai cháu gái. Luôn luôn có người mời anh ăn tối hay dự tiệc sinh nhật, và anh chị em thường nhờ anh trông cháu, nói khác đi anh đóng góp nhiều vào gia đình và cũng nhận được nhiều lại y vậy.

Trường hợp khác khi cha mẹ lớn tuổi thì việc nhà, làm vườn, đi chợ trở nên khó khăn hơn và họ bắt đầu nhờ cậy con cái nhiều hơn. Nói về con trai có DS một bà mẹ bảo:

- Có nó thật là phước, bây giờ tôi chỉ có một mình không làm được công chuyện nhà. Con làm nhiều việc mà tôi không hề mơ tưởng là nó sẽ làm. Tôi hạnh diện hết sức về con, nó có nhiều kỹ năng, giúp trong ngoài rất tốt.

Gia đình khác có con trai có DS sống chung nhà khiến hai ông bà có thể tiếp tục ở trong nhà riêng của mình lúc tuổi già. Anh năm nay trong lứa tuổi 50 và cha anh 90 tuổi. Anh nấu ăn, dọn dẹp nhà cửa và lo chuyện vặt. Anh biết đánh dấu trên lịch những ngày tháng có việc cần làm, biết ghi những món cần mua khi đi chợ hằng tuần. Ba anh nói:

- Nếu không có con tôi không biết mình sẽ ra sao.

Mấy năm trước khi mẹ bệnh, anh và ba chăm sóc bà tại nhà cho đến ngày bà mất. Cha anh bảo nếu không có sự giúp đỡ của con thì rất khó cho vợ ông ở lại nhà trong mấy tháng cuối đời. Còn anh thì rất hạnh diện về vai trò của mình trong gia đình, anh cũng có sinh hoạt xã hội riêng của mình như là hội viên từ 30 năm nay của một hội quán, hoạt động tích cực trong cộng đồng.

Đó là những điểm lợi của việc người DS trưởng thành tiếp tục sống với cha mẹ, bất lợi của việc này là người trẻ DS ít có cơ hội tương tác với bạn cùng tuổi ngoài giờ làm việc, thường thường người trẻ có chỗ ở riêng và dành thì giờ giải trí với người đồng lứa tuổi, đồng khả năng, thế nên sống chung với cha mẹ khi đã lớn không phải là cách thường có trong xã hội. Điều khác cần để ý là cuộc sống chung kéo dài chừng nào thì người DS có thể càng giảm khả năng thích ứng với thay đổi. Nó có nghĩa khi họ cần ra ở riêng do cha mẹ đau ốm, qua đời, thì chuyện có thể sẽ khó khăn nhiều hơn.

Mặt khác bởi cha mẹ ngày càng lớn tuổi và già yếu, chuyện hóa khó khăn hơn cho họ trong việc chăm sóc nhu cầu hàng ngày của con, thí dụ họ không thể lái xe đưa con đi bác sĩ. Về phần người trưởng thành DS khi lớn tuổi thì họ có thể bị suy nhược sức khỏe hay có bệnh, khiến mức độc lập của họ bị giảm đi. Tuy cả cha mẹ và con DS đều muốn người DS sống tại nhà, sẽ tới một lúc đây là việc bất khả và cha mẹ không còn đủ khả năng để lo lắng cho con. Vì vậy cha mẹ cần tính trước chuyện này và nếu cần thì ghi tên con vào danh sách chờ đợi nơi cư ngụ có dịch vụ chăm sóc. Làm sớm việc này có lợi là tránh được sự bối rối khi có việc khẩn cấp xảy ra khiến người DS phải rời nhà sớm hơn dự tính, thí dụ cha hay mẹ qua đời bất ngờ và người còn lại không đủ sức lo cho con. Mặt khác có chuẩn bị trước làm việc chuyển tiếp được suông sẻ hơn, và gia đình có thì giờ chuẩn bị cho người DS những kỹ năng cần thiết của việc sống riêng.

Cách nào đi nữa, mọi gia đình đều tới lúc nhận thức rằng họ không thể có mặt hoài để săn sóc cho người DS, vì vậy cha mẹ cùng với con DS và những thành viên khác trong nhà phải thảo luận về tương lai của người DS, kể cả việc họ sẽ sống ở đâu và ai sẽ lo cho họ. Cái hay thấy là trong nhiều gia đình có ít nhất một anh chị em thấy trước mình sẽ đóng vai trò chăm lo cho người DS về mặt luật pháp, tài chính và có khi cả nơi cư ngụ. Cha mẹ có thể nói là không muốn con có gánh nặng này nhưng nhiều anh chị em cảm thấy đó là chuyện tự nhiên, thấy trước và là cái đáng làm trong tương lai của họ.

Nói thêm về điểm này thì dù tự lo thân được về một số mặt, đôi khi người DS cần có người lo những quyết định về tài chánh hay y tế cho họ, thường thường cha mẹ hay người giám hộ theo luật có trách nhiệm này. Quyền hạn của họ được tòa giới hạn vào một số mặt, lấy thí dụ Sue là

thiếu nữ DS sống trong nhà tập thể với vài người khuyết tật khác. Cô quyết định lấy những chuyện riêng của mình, chọn việc làm, tự đi phố mua sắm lấy và xếp đặt thi giờ cùng loại giải trí cho mình, tuy nhiên chị của cô là giám hộ về mặt luật pháp có trách nhiệm quyết định việc chăm sóc y tế cho Sue. Điều này quan trọng vì Sue mắc bệnh thận có thể cần nằm bệnh viện chữa trị, khi ấy bệnh viện sẽ cần cô ký giấy chấp thuận có hiểu biết trước khi áp dụng cách thức có thể cứu mạng mà cũng có thể nguy hại cho tánh mạng của cô. Khuyết tật khiến về mặt luật pháp cô không đủ tư cách để có chấp thuận với hiểu biết, nên cô cần người hiểu được lợi và hại của phương pháp chữa trị để chấp nhận hay bác bỏ đề nghị của bệnh viện.

Tương tự vậy, người giám hộ có thể có trách nhiệm về việc đầu tư tiền bạc, sử dụng trương mục ngân hàng, và bảo vệ tài sản của người DS còn người sau có thể lo liệu những chuyện khác của mình. Trong vài trường hợp người giám hộ có thể cũng được chỉ định để quyết định việc riêng, nhưng cách này không được hưởng ứng trừ phi người DS bị trí tuệ nặng không thể tự quyết định muốn ở đâu và muốn sống với ai.

## Đ Kĩ Năng Sinh Sống.

Để giúp con được tự lập phần nào khi trưởng thành, bạn cần tập cho con những kỹ năng sau càng sớm càng tốt và càng thành thạo càng hay.

### — Xã hội.

- Liên hệ tốt đẹp với bạn cùng lứa và người lớn.
- Rành mọi chỗ tại trường và nhà.
- Có hành vi chấp nhận được.
- Có thể nhờ nhắn gởi người khác.
- Có thể dự vào sinh hoạt cộng đồng.
- Cư xử thích hợp khi đi ra ngoài với trường hay gia đình.

### — Liên Lạc.

- Có thể bày tỏ nhu cầu và cảm xúc của mình.
- Làm người khác hiểu được ý.
- Chào hỏi khách.
- Mô tả mình đang làm gì.
- Vào tiệm mua hàng.
- Đưa tin.
- Dùng điện thoại.
- Chọn chương trình truyền hình.

### — Lo Thân.

- Biết lo nhu cầu riêng (vệ sinh cá nhân, toilet, thay y phục, ăn uống).
- Tự làm giường.
- Nấu được món ăn giản dị.

- Biết rửa chén bát và giặt quần áo.

### — Tri thức.

Đọc:

- Đọc để giải trí.
- Đọc để biết thông tin

Viết:

- Ký tên của mình.
- Viết tên và địa chỉ.
- Viết chuyện ngắn hay chuyện về mình.
- Viết và gửi thiệp sinh nhật, thiệp giáng sinh.
- Viết thư cảm ơn.

Làm toán.

- Biết đến và nhận được mặt số đến số 6.
- Chơi bàn cờ lớn, thấy xúc xắc.
- Cộng trừ số tới số 10.
- Cộng trừ số tới số 20.
- Nhận được mặt số tới 100.
- Biết gần hết giá trị các đồng tiền.
- Biết giá trị của tất cả các đồng tiền.
- Đếm được tiền thối lại.
- Nói được giờ theo từng giờ.
- Nói được giờ theo từng nửa giờ.
- Nói được giờ theo từng 15 phút.
- Hiểu nghĩa 'Mới... giờ'.

### — Sống độc lập.

- Biết đi xe bus.
- Mua sắm hàng.
- Nấu ăn.
- Làm giường.
- Tắm rửa
- Dọn dẹp nhà cửa.
- Làm vườn.
- Sử dụng thư viện, bưu điện, điện thoại.

Muốn có thêm ý kiến xin đọc tập sách Dạy Con do nhóm Tương Trợ soạn năm 2004.

## Đ Tính Dục.

Trưởng thành về mặt tính dục của người nam DS xảy ra y như của người khác. Lòng mọc bình thường ở bộ phận sinh dục nhưng râu mọc chậm hơn, dịch hoàn có khuynh hướng nhỏ hơn tuy nói chung nhiều người nam DS có dịch hoàn với độ lớn bình thường, dương vật cũng thường ngắn hơn. Có vẻ như khả năng sinh sản của người nam DS bị sút giảm, số lượng tinh trùng bình thường nhưng sự chuyển động thường yếu kém và có tỉ lệ cao loại tinh trùng có dạng bất thường.

Với người nữ sự việc cũng tương tự tuy kinh nguyệt xảy ra trễ hơn một chút, sự khác biệt nói chung không quan trọng lắm. Về những điểm khác thì chu kỳ kinh nguyệt



giống như mọi phụ nữ. Số trường hợp thụ thai của phụ nữ DS rất thấp, có vẻ bộ phận sinh dục hoạt động bất thường như người nam.

Ý thức về tính dục và tò mò với thân thể xảy ra chậm cho người trẻ DS, và cho một số người thì nó không hề có. Cho cả nam và nữ dường như ý nghĩ về tính dục còn ở mức trẻ con và không tới mức trưởng thành. Thiếu niên và người lớn trẻ tuổi để ý tới người khác phái và có thể có bạn thân, nhưng tình cảm không liên quan đến tính dục. Tình cảm tỏ ra thân ái, thương mến và họ hân hoan có bạn mới, nhưng liên hệ với người khác phái ít khi đi ngoài tình thân không có nhục dục. Họ ôm chầm nhau, hôn má nhau mà không có gì khác. Họ chọn bạn có vẻ như dựa trên tính cảm qua lại và mức chú ý của nhau hơn là thu hút về thân xác.

Người DS cũng ít có ý muốn giao hợp hơn đa số người, và hoạt động tính dục thường chỉ là thủ dâm nhưng điều này cũng ít. Thủ dâm là chuyện tự nhiên, do trẻ tò mò muốn biết về cơ thể của mình. Dù vậy gia đình cần có lời cố vấn về cách kiểm soát hành vi liên quan đến tính dục. Trẻ con nên được dạy là thủ dâm chỉ làm ở chỗ riêng tư, và tới một tuổi nào đó thì việc ôm hôn bày tỏ sự quý mến chỉ chấp nhận được với người quen biết, tuyệt đối không làm với người lạ.

### — Hôn Nhân.

Một số người lớn DS có mức phát triển tới độ gây được tình thân thiết với người khác phái và lập gia đình, sinh con, tuy nhiên ít người như vậy có con vì hội chứng sinh ra trực trặc về khả năng sinh sản. Số hôn nhân hiện giờ còn ít nhưng chắc sẽ tăng dần mai sau, thường thường họ thương yêu người khác cũng có khuyết tật về trí tuệ hay bị trí tuệ tâm trí. Trong một số trường hợp hôn nhân là do hai bên gia đình dàn xếp và lo lắng chỗ ở, trông nom nhu cầu của cặp vợ chồng này. Cặp nào có thể tự sinh sống một thời gian dài không cần trông chừng thì họ có thể có chỗ ở riêng như apartment hay nhà, vợ chồng nào cần được trợ giúp nhiều hơn thì có người sống chung với họ hay ghé qua đều đặn mỗi ngày để kiểm với hai người.

### ▮ Việc Làm.

Sau trung học người trẻ DS thường có ba chọn lựa sau:

— Đi làm ở chỗ giới hạn (sheltered employment).

— Trung tâm huấn luyện tráng niên.

Tính ra hơn 75% người DS tham dự vào hai loại sinh hoạt này.

— Đi làm chỗ bình thường, tức phải tranh đua với người không có khuyết tật.

Lợi ích của ba cách này là trong ngày có sinh hoạt xếp đặt rõ rệt làm họ bận rộn, tới chỗ làm hay trung tâm họ có cơ hội phát triển tình bạn với người có khả năng tương tự.

Tuy nhiên việc làm cho người DS thường không có gì kích thích, và khung cảnh không thúc đẩy để họ phát triển được hết tiềm năng của mình. Một số người DS có thể tự chọn hay tìm việc làm cho mình, nhưng trong nhiều trường hợp thường là cha mẹ tìm cho con hay nhân viên xã hội xếp đặt chỗ làm cho họ.

Khi bắt đầu một việc làm người DS thường có nhân viên hướng dẫn theo kèm một thời gian, họ chỉ dẫn công việc, huấn luyện và trông nom cho đến khi người DS biết làm thuần thục một mình. Thời gian kèm thay đổi từ vài ngày tới một tuần. Tính ra có khoảng 1% người DS làm việc có lương bình thường, như trong nhà bếp, làm vườn, nhà trẻ, làm văn phòng luật sư, ngân hàng. Người ta thấy rằng nhân viên DS thường đúng giờ, đáng tin cậy, dễ chỉ dẫn hơn người khác trong cùng loại công việc.

Một cuộc thăm dò thấy rằng 96% chủ nhân hài lòng với việc làm và mức sản xuất của công nhân khuyết tật, ta có thể nghĩ rằng nhận xét ấy muốn nói các thương nghiệp sẵn lòng muốn người DS làm việc, nhưng trên thực tế chỉ có khoảng 35% người khiếm khuyết trí tuệ nhẹ có việc làm. Có một số lý do cho tình trạng này:

— Chương trình học nghề không có đủ để nhận tất cả ai cần được chỉ dẫn, trong khi nhiều người DS cần được huấn luyện và tìm chỗ làm cho họ.

— Chủ nhân không biết những lợi ích của việc muốn nhân viên DS mà có khi e ngại là nhân viên DS trong cửa hàng sẽ làm khách không muốn vào, hay khiến chỗ làm việc không an toàn và họ bị trách cứ. Thế nên dù có nhiều quảng bá thuận lợi về việc muốn người khuyết tật, thực tế là không có mấy chỗ làm cho họ.

Về phần người DS thì họ có thể ngần ngại không muốn đi làm vì lương thấp, nhưng chính phủ các nước tây phương có trợ giúp tài chính cho người khuyết tật nên đây không phải là điều đáng lo. Mức lương tùy thuộc phần lớn vào loại công việc có sẵn ta nói ở trên:

Đi làm chỗ bình thường cho lương khá nhất và là loại công việc đáng ao ước nhất vì nó là công việc đều đặn ngoài xã hội như chăm sóc thú vật ở trung tâm thú y, bảo trì cao ốc, làm ở thư viện, soạn giấy tờ ở văn phòng, làm ở cửa hàng, nấu bếp, phụ việc ở xưởng hay quản gia. Cách thức này là cơ hội tốt nhất cho người khuyết tật được tự lập hoàn toàn hay một phần.

Một người DS mô tả việc làm của họ:

*Chỗ làm đầu tiên của tôi là soạn giấy tờ ở văn phòng phụ người thư ký. Công việc của tôi là mở thư, đóng dấu thư, cắt hồ sơ, đóng dấu lên các giấy tờ. Sang chỗ thứ hai thì một phần việc của tôi là chia tiền các theo loại, xếp thành túi, viết giấy ghi số tiền mỗi túi. Chỗ làm thứ ba của tôi ở tiệm pizza thì bán thời, phận sự của tôi là làm sẵn bánh mì tỏi, tiếp tế quầy xà lách, lau chùi, rửa bát. Những bạn làm chung rất tốt đối với tôi, họ thấy*

*thoải mái có tôi làm việc ở đó.*

Với loại công việc ở chỗ làm được trợ lực (supported employment), người DS làm việc chung với những người khuyết tật khác hay làm một mình có một nhân viên hướng dẫn. Loại này thích hợp nhất cho ai cần nhiều giúp đỡ để học và làm được công việc.

Ở chỗ làm giới hạn (sheltered employment) tất cả nhân viên đều có khuyết tật loại này hay loại kia. Bởi không có sự hòa hợp với người bình thường cái là mục tiêu nhắm tới của các chương trình cho người khuyết tật, loại công việc này dần dần mất đi hay chỗ làm được biến thành trung tâm huấn luyện và nhân viên cuối cùng sẽ được chuyển sang loại công việc có cạnh tranh.

## ● Kỳ Thi

Thái độ của xã hội với người lớn DS không khả quan cho lắm. Vẫn còn nhiều ngộ nhận hay thiếu hiểu biết về DS trong cộng đồng, sinh con DS vẫn bị coi là một thảm kịch vì vậy đừng ngạc nhiên nếu nó xảy ra cho bạn. Cha mẹ có thể bị phán xét, lên án rằng họ đã làm này hay làm kia trong lúc mang thai khiến sinh ra con DS. Nếu nhạy cảm và dễ phẫn lòng vì thành kiến người đời, bạn sẽ luôn luôn ở trong thế phòng vệ, phải giải thích để biện minh cho mình và chồng hay vợ, bị căng thẳng, lo âu. Ngược lại bạn cũng có thể nhìn nhận có sự dốt nát đó, thấy nó không đáng bận lòng và dành sức lực để săn sóc con thì có lợi hơn, thay vì đau khổ về đầu óc chật hẹp của ai khác. Tính ra bạn không thể sửa đổi quan niệm của ai nhưng bạn có thể cải thiện tình trạng cho trẻ, vậy mất thì giờ với người thiếu hiểu biết để chi.

Bạn cần chăm sóc cho con vì kỳ thi một phần sinh ra từ chính hình ảnh của người DS ngoài xã hội. Trẻ có thể được dạy để tự lo thân, quần áo đầu tóc sạch sẽ gọn gàng và nếu hợp thời trang thì càng tốt miễn đừng quá đáng. Nếu trẻ không đủ khả năng thì bạn phải lo cho trẻ. Bên ngoài dễ coi sẽ tự động làm tăng sự tôn trọng của người ngoài với người DS, nếu quần áo lôi thôi thì ta không thể đòi hỏi ai khác phải kính trọng con khi bạn không tự quý trọng con mình, và sự kỳ thị nếu có là lỗi của bạn mà không thể trách ai khác.

Bạn có thể giúp con chọn mua y phục thích hợp, gợi ý cho con khi đi sắm hàng. Cho con ăn mặc y phục theo tuổi của em, đừng nghĩ rằng vì trẻ có trí thức kém nên không để ý tới thời trang cho mặc gì cũng được. Như vậy là không công bằng so với các con khác trong nhà. Mặt khác trẻ DS thường nhỏ người không cao lớn, cha mẹ hay người chăm sóc có khi mua quần áo trẻ con cho em mặc. Cách đó chỉ tăng cường thành kiến bất lợi của xã hội về người DS, khiến việc con được chấp nhận, tôn trọng hóa

khó hơn, con không biết nói hay không có đủ chữ để phản đối nhưng làm thế không đúng.

Tại Anh Joanne Harris 14 tuổi cần được ghép tim và phổi. Tim Joanne có lỗ hở và tình trạng của em chỉ có thể chữa bằng cách thay tim. Bởi có ít bộ phận để ghép mà đồng người cần được thay bộ phận, trẻ em và người lớn khuyết tật thường không được ưu tiên. Cho tới nay chưa có trẻ DS nào được ghép tim và phổi, có vẻ như người ta dựa vào khả năng trí tuệ để quyết định là bệnh nhân có đáng được một quả tim mới hay không. Nếu Joanne được giải phẫu tim ngay sau khi sinh thì rất có thể bây giờ em không cần ghép tim, nhưng trẻ DS sinh vào thời trước bị kỳ thị. Ngay cả ngày nay có những bác sĩ nhi khoa chuyên về tim không muốn giải phẫu trẻ DS.

Ở Hoa Kỳ Sandra Jensen là thiếu phụ 35 tuổi có DS sống độc lập, nhưng do bệnh tim bẩm sinh cô cần ghép tim và phổi mới sống được. Năm 1995 bệnh viện từ chối không nhận chữa cho cô với lý do người DS không là ứng viên thích hợp để được ghép. Bệnh viện khác cũng bác bỏ cô vì ký ức của Sandra kém. Một bác sĩ hỏi tại sao cô muốn được chữa thì cô đáp:

- Vì tôi muốn sống.

Chuyện kể là ông đáp:

- Lý do vậy chưa đủ.

Công chúng phản đối khiến giải phẫu được thực hiện năm 1996. Cô qua đời năm 1997 vì một bệnh khác không liên quan đến cuộc giải phẫu, và tính ra sống thọ hơn nhiều bệnh nhân ghép tim và phổi khác.

Ngôn ngữ đặc biệt và cách dùng thuật từ cho ảnh hưởng lớn lao về cách xã hội đối xử với người DS. Chữ dùng phản ảnh cảm xúc và thái độ của ta đối với người khác, việc thay đổi chữ dùng phản ảnh thay đổi trong cách suy nghĩ của ta do đó không nên coi chữ dùng là chuyện nhỏ nhặt, không quan trọng. Chữ 'khuyết tật về học hỏi, learning disability' có thể hơi dài và nói mất công một chút, nhưng nó dễ chấp nhận hơn là chữ 'trí độn, mentally defective, retard'. Chữ 'tật nguyên, handicapped' nên tránh vì nó gợi nên hình ảnh người ăn xin ngồi ở góc phố, hay sự trông chờ vào lòng phước thiện của bá tánh. Vì cùng lẽ đó, ta không nói trẻ 'bị' DS hay 'mắc phải' DS mà nói trẻ 'có' DS, để tránh cảm tưởng là nạn nhân phải chịu đựng. Vài hình thức kỳ thị khác là:

- Cha mẹ tính chờ nghe cô mẹ nói 'Tôi thà để trẻ khuyết tật như vậy chết đi.'

- Khách vào bệnh viện thăm trẻ và cha mẹ, hỏi han và khen rằng em bé xinh lắm rồi hỏi cha mẹ tính giữ trẻ bao lâu... (trước khi cho con nuôi).

- Có khách sạn từ chối không nhận một gia đình có trẻ DS tới ngụ, hay tiệm giải khát từ chối không tiếp khách hàng khuyết tật có người chăm sóc đi cùng.

- Nhân viên y tế khi đến thăm trẻ tại nhà vài tháng sau khi sinh, đưa cho cha mẹ một số thuốc fluoride để dùng từ từ. Cha mẹ ngạc nhiên không hiểu thì được giải thích 'Cái này

cho em bé, trẻ khuyết tật luôn luôn có răng hư'.

## D Tương Lai.

Một trong những khó khăn nhất của việc nuôi con DS là viễn ảnh về tương lai rất bất định. Nghĩ tới nó gợi nên nhiều lo âu, sợ hãi. Bạn lo lắng không biết tương lai con DS sẽ ra sao, nhưng không phải bạn cũng lo lắng như vậy với con bình thường ư? Điều bạn biết rõ là con cần nhiều giúp đỡ hơn về nhiều mặt hơn, bạn có thể chuẩn bị cho mình sẵn sàng về chuyện ấy. Lẽ tự nhiên cha mẹ lo lắng về con cả đời, nhưng ta có thể lạc quan phần nào về triển vọng là con có thể có đời sống như ý. Bạn tin tưởng khi nghĩ đến tương lai của con bình thường, nhưng khi biết con có DS thì lập tức bạn bắt buộc phải xem xét những vấn đề nghiêm trọng cho tương lai. Con chỉ mới vài tháng, vài tuổi mà bạn nghĩ miên man tới lúc con trưởng thành, tự hỏi con có chết sớm. Khi bạn dự đám cưới, nhìn cô dâu chú rể bạn không khỏi liên tưởng đến con. Trẻ sẽ có bạn trai hay bạn gái không? Thiếu nữ DS rồi sẽ thành bà mẹ có con không? Tùy hoàn cảnh xã hội, kinh tế, văn hóa mà cha mẹ có ý kiến riêng của mình về tương lai cho con DS.

Nhiều cha mẹ có chủ trương là đối xử với con DS y như con bình thường, tức khuyến khích trẻ có bạn, có giáo dục sinh lý cho trẻ ở trường, và nếu hai bên đồng lòng thì đi tới hôn nhân và có con. Xác suất để trẻ có cha mẹ DS sinh ra có DS là 1/3. Theo quan niệm ấy, trẻ DS được mong chờ sống đời độc lập y như anh chị em mình, và chuyện có việc làm, có chỗ ở riêng là điều rất thiết yếu. Cha mẹ khác tin là việc giữ con an toàn bằng cách tiếp tục để con sống với mình khi đã trưởng thành, sẽ ngăn cản trẻ có đời sống riêng, cá biệt của nó. Cái phân ranh giữa việc bảo vệ và ức chế con rất là tế nhị. Việc đáng lo hơn nữa là khi cha mẹ qua đời thì con sẽ ra sao?

Điều quan trọng là nên cho trẻ DS ý thức về tình trạng của chúng, trẻ phải được cho cơ hội thảo luận về khuyết tật của mình nhờ đó giảm bớt sự bối rối hoang mang mà em sẽ gặp phải. Trẻ sẽ có DS suốt đời và không nói về nó chẳng làm tình trạng biến mất hay giảm nhẹ đi. Nghiên cứu thấy trẻ và người lớn DS biết mình có tình trạng này thì có tự tin hơn người không biết. Họ thực lòng chấp nhận sự kiện là mình khác người, và trong một số trường hợp hạnh diện về điều ấy.

Cha mẹ thực tế biết rằng sự thành đạt của con DS có giới hạn, họ mong đợi ít hơn hay nói khác đi thành đạt nào có sẽ được xem là không mong mà tới, là cái thưởng thêm (bonus) chứ không là cái tất nhiên phải có. Sống với tương lai bất định là một phần của cuộc đời, dù có sợ hãi và lo lắng riêng cho con DS, cha mẹ không thể lo mọi việc suông sẻ cho con mà chỉ có thể cho cơ hội và giúp con được an toàn, sau đó trẻ sẽ phải tự xoay sở lấy với những giới hạn của chính chúng.

Khi trước tương lai người DS rất ảm đạm, chỉ từ thập niên 1980 nhờ có những cha mẹ can đảm không cho con vào viện, không đồng ý với chẩn đoán hết sức tiêu cực của nhân viên y tế (trẻ sẽ không biết nói, biết đi), mang con DS về nhà nuôi dạy mới có nhiều thay đổi hết sức khích lệ. Nay có mong chờ là người DS sẽ sống một đời thực hiện được ước muốn của mình.

Cuộc sống của người DS được cải thiện từ từ ở nhiều nước, tiến bộ y học cộng với có hiểu biết nhiều hơn về sự phát triển và nhu cầu giáo dục trẻ DS và sự chấp nhận của xã hội khiến cho người DS có nhiều cơ hội lớn lao hơn để phát triển, học hỏi và tham gia vào xã hội. Nhiều trẻ đi học trường bình thường chung với những trẻ khác, em được khuyến khích có thành đạt về học vấn nhiều hơn là cách đây 10 năm. Một số trẻ chỉ cần trợ giúp tối thiểu của gia đình, thân hữu và sinh hoạt độc lập trong cộng đồng, một số khác thì cần nhân viên về dịch vụ trông nom toàn thời. Tuy nhiên cho dù ý thức về bệnh được nâng cao trong cộng đồng, còn nhiều người DS và gia đình của họ bị cô lập, không được hưởng sự giáo dục hay chăm sóc y tế cần cho họ.

Vì người DS sống lâu tới 60-70 tuổi, cái quan trọng là trẻ DS có được lợi ích là cơ hội giáo dục, trang bị cho em sống đời độc lập càng nhiều càng tốt khi trưởng thành trong cộng đồng. Khi được giáo dục thích hợp, có huấn luyện và hỗ trợ, khoảng 60-70% người lớn DS có thể tìm được việc làm dưới hình thức này hay kia. Thí dụ đưa ra về cuộc sống của người DS trưởng thành là Roberta 31 tuổi tại Anh.

Roberta sống trong nhà tập thể có dịch vụ hỗ trợ trong cộng đồng mà không bị cô lập như trong viện, biết rút tiền trong trương mục ngân hàng, biết tự xếp đặt thi giờ của mình. Cô tự lo thân và giặt giũ lấy, đi học vài lớp giáo dục tráng niên trong trường gần nhà, tiếp tục cải thiện khả năng đọc viết và tính tiền của mình. Cô đi làm bán thời gian được trả lương tối thiểu và dự những sinh hoạt xã hội đa dạng trong cộng đồng với bạn mình, có cái dành cho người khuyết tật có cái cho tất cả mọi người.

Nay nhìn lại cha mẹ thấy mình quá coi trọng thành đạt học vấn khi con trưởng thành về sau, và quá coi nhẹ kỹ năng giao tiếp, cách cư xử tốt đẹp, lòng tự tin và hăng hái tham gia vào xã hội của Roberta. Họ

thấy rằng Roberta và các bạn có khuyết tật của cô là thành viên đầy đủ khả năng và có trách nhiệm xã hội trong cộng đồng. Họ biết sử dụng những phương tiện trong vùng không cần nhân viên hỗ trợ, biết ra quán giải khát nhưng không say sưa làm mất trật tự, biết đi chợ, vào uống cà phê và nói chung không hề bị rắc rối với pháp luật.

Roberta không hề mắc nợ dù chỉ có ít tiền. Cô chi xài cẩn thận, biết dành dụm để mua y phục và đi nghỉ hè ở nơi chọn lựa. Cha mẹ rất ngạc nhiên với cách Roberta và các bạn biết chăm sóc lẫn nhau, trợ giúp nhau trong lúc khó khăn, đau ốm, có tang. Nói khác đi mức giao tiếp thành

thạo và tế nhị về mặt xã hội mà Roberta và những bạn bị khiếm khuyết trí tuệ cho thấy trong cuộc sống hằng ngày, tỏ ra cao hơn rất nhiều so với người mà ta có thói quen xem là thông minh có học khá trong cộng đồng. Cha mẹ ước phải chỉ họ thấy được hình ảnh của cô là người trưởng thành có đủ khả năng vào lúc Roberta chỉ mới là trẻ nhỏ, thay vì hình ảnh xã hội vẽ cho cha mẹ là cô sẽ thành người lớn đại khờ phải tùy thuộc người khác. Họ nói rằng nếu biết được sự phát triển của con về sau chắc chắn họ sẽ thành cha mẹ tốt hơn.

## ● Thành Đạt.

Cách đây không lâu người lớn DS thường bị đối xử như trẻ em thiếu hiểu biết không xứng với phẩm cách và tuổi của họ. Họ được cho mặc y phục không thích hợp thí dụ y phục của trẻ nhỏ, đầu tóc sửa soạn không hợp với tuổi, giày vớ cũng vậy. Họ bị coi thường, cười chê và lợi dụng; nhưng cái đáng mừng là tình trạng được cải thiện rất nhiều từ cuối thế kỷ 20, đương thời ta có người DS thành đạt, dự vào sinh hoạt xã hội như người bình thường.

Nhìn lại sự thay đổi quan niệm của xã hội thì trong thập niên 1970 khi sinh con có DS, cha mẹ được khuyến nên báo cho thân nhân, bạn hữu hay là em bé chết lúc sinh ra, và rồi cho con vào viện. Bác sĩ nói rằng trẻ DS có thể không bao giờ biết nhận ra cha mẹ, biết đi, nói hay có ý nghĩ nào có nghĩa. Cha mẹ Jason không thuận làm theo mà mang con về nhà nuôi, 20 năm sau Jason Kingsley ra sách về kinh nghiệm có DS của mình, viết:

*Bác sĩ sản khoa không hề tưởng tượng là tôi có thể viết sách. Tôi sẽ gửi cho ông một cuốn để ông biết... Tôi sẽ nói để ông hay là tôi chơi vĩ cầm, kết thân với nhiều người khác, chơi dương cầm, biết hát, tranh tài thể thao và tôi sống đời trọn vẹn. Hẳn ông sẽ không bao giờ kỳ thị người khuyết tật nữa, và rồi ông sẽ trở thành bác sĩ hay hơn.*

Jason xong trung học có bằng tú tài theo chương trình học của trẻ bình thường tại New York, đi làm thư viện, có chỗ ở riêng.

Thí dụ khác thì có người DS là họa sĩ như Rachel Heller tại Anh, trong hai lần triển lãm đầu tranh của cô đều bán hết. Cô vẽ nhiều thể loại trong đó có vẽ chân dung, điều này đặc biệt đáng chú ý vì quan niệm chung nói rằng người DS thiếu khả năng tập trung tư tưởng, trong khi Rachel chú tâm rất mực vào việc làm của mình. Hằng tuần cô dành hai ngày đi xem các viện bảo tàng, phòng triển lãm và ngồi yên hàng giờ vẽ lại những bức tranh nổi tiếng. Rachel viết và đọc giỏi nhưng bị trặc trặc một chút khi nói, nhưng cô dùng phương tiện khác để biểu lộ mình rất thành thạo là hội họa.

Sally Johnson thì vẽ tranh phong cảnh bằng màu nước. Khi sinh ra bác sĩ coi Sally như vật bỏ đi, không đặt vào

tay mẹ mà đặt vào nôi ở chân giường, nói với mẹ Sally rằng bà sinh ra trẻ 'mongol'. Khi bà muốn có thông tin để biết thêm về DS thì bác sĩ bảo:

'Đừng đọc, chỉ làm bà sầu não thôi'.

10 ngày sau khi sinh, bác sĩ nói với cha mẹ Sally:

'Lớn lên cháu sẽ khật khùng, đi lang thang ngó ngán ngoài đường, chỉ biết hú, nhều nước miếng và thè lưỡi lòng thòng thoi. Bỏ đứa trẻ này đi'.

Nếu tức giận thì ta sẽ kinh ngạc thêm khi biết lời khuyên này đưa ra năm 1974, giống như với Jason Kingsley ở trên, mà không phải là lúc xa xăm nào thời trung cổ. May mắn là cha mẹ Jason, Rachel, Sally phản nộ với sự thiếu tế nhị của bác sĩ, đã nhất quyết thương yêu và lo cho con DS y như các con khác trong nhà. Nhờ cha mẹ luôn luôn phấn đấu với trở ngại như vậy trong khi chịu theo nghịch cảnh thì dễ hơn, mà trẻ DS ngày nay được thuận lợi nhiều điều.

Trong những năm đầu đời, Sally bị kỳ thị vì bác sĩ không chú tâm đến trẻ, cho rằng trẻ có DS và không đáng được xem xét. Sally có trục trặc nặng về tim và phổi mà không được định bệnh mãi cho tới năm bốn tuổi. Nếu biết sớm hơn tình trạng có thể chữa lại được, nay Sally đi đâu cũng phải có bình dưỡng khí đi theo và do đó chỉ có thể tự đi một khoảng ngắn, đi xa hơn thì phải luôn luôn có mẹ đi cùng. Đây là điều hai mẹ con bức bối vì cả hai đều muốn Sally độc lập.

Trẻ DS đóng trong loạt kịch Sesame Street trên truyền hình Hoa Kỳ, đóng kịch cho BBC Radio tại Anh, người lớn DS đóng trong nhiều kịch trên truyền hình tại Anh, Mỹ, v.v. như tài tử truyền hình Hoa Kỳ Chris Burke có DS trong loạt kịch Life Goes On, và một tài tử người Bỉ có DS là Pascal Duquenne chiếm giải diễn viên xuất sắc nhất tại đại hội điện ảnh Cannes 1996.

Nói chung nếu người DS có trục trặc về sau này, nguyên do thường nằm trong những năm đầu tiềm năng không được kích thích cho phát triển. Ngày nay thành đạt của họ là người DS nếu lớn tuổi có thể có việc làm vững chắc, và sống trong cộng đồng mà không phải trong nhà tập thể, người trẻ thì có thể đoạt huy chương vàng hay giải quán quân thế giới về nhiều bộ môn như đạp xe đạp leo núi, nhiếp ảnh, thể vận hội đặc biệt.

Cái cần nói là nếu đọc sách báo thấy trẻ DS khác có thành đạt đáng kể mà con bạn ở mức bình thường hay dưới bình thường thì bạn không nên vì vậy mà phiền muộn. Như mỗi ai khác, trẻ DS là một cá nhân riêng rẽ, đa số chúng ta không phải là Einstein, Marie Curie mà có đời riêng của mình thì con DS của bạn cũng vậy. Bạn không tranh tài thể vận hội, không đoạt huy chương vàng về thể dục thẩm mỹ, không xếp hạng nhất về toán, nhưng các điều ấy không làm giảm giá trị con người của bạn, vậy nó cũng không làm giảm giá trị con người của trẻ DS.

### Tâm Tình của Cha.

Một trong những công chuyện đầu tiên của người cha sau khi con sinh ra là báo tin cho gia đình và bạn bè hay. Khi bạn sinh con có hội chứng Down (DS Down Syndrome) thì chuyện không dễ dàng, người cha nào cũng nói là hết sức lo lắng và đau khổ. Một người nói họ ngược ngịu báo tin cho thân quyến, làm như họ có lỗi gì đó vậy. Một số người cha khác thì cố ý vui vẻ để làm chuyện dễ dàng hơn cho người nghe, để trấn an họ, muốn mọi người cùng vui với việc cháu bé sinh ra, làm họ thấy thoải mái bằng cách chính mình tỏ ra hân hoan, tích cực.

Thường thường phản ứng chung của người nghe cũng rất tích cực, chấp nhận sự việc và đây khích lệ, nâng đỡ. Chắc cũng có người lo buồn giùm cho cha mẹ nhưng hầu như không ai nói ra mà giữ lại trong lòng. Tuy nhiên vài người cắt bài báo, bài viết trong tập san gửi cho cha mẹ, và các ông bố hoặc vút ngay vào thùng rác, hoặc dấu không cho vợ hay. Họ nói:

*Khi bạn sinh con gái, có ai cắt bài báo về tệ nạn nữ sinh có bầu ở trường gửi cho bạn không? Vậy mà thân quyến và bạn bè hễ gặp bất cứ bài báo nào có chữ Down syndrome thì cắt ra gửi cho tôi, bất kể nội dung có liên quan hay không đến tuổi của cháu bé!*

Có rất ít người cha biết trước là con họ có DS, và không có mấy ai biết DS là chứng gì. Đa số cha mẹ biết con có bệnh chỉ trong vòng vài tiếng đồng hồ sau khi sinh, và phần lớn được báo tin một cách tế nhị, thông cảm. Ông bảo:

*Nhân viên trong bệnh viện giúp chúng tôi chuẩn bị đối phó với viễn ảnh tệ nhất. Họ cho hay là con trai chúng tôi có thể chỉ làm được việc tay chân mà thôi. DS hay được mô tả như là thảm kịch cho gia đình, cha mẹ, nhưng cháu lại làm đời sống chúng tôi được phong phú, vượt quá sức mong đợi của hai vợ chồng chúng tôi.*

Trong trường hợp khác, bác sĩ phụ cho gia đình hay là họ có hơi lo lắng về trẻ có thể có DS, nhưng phải chờ bác sĩ chính xác nhận lại khi ông đến vào hôm sau. Trọn buổi tối hôm đó hai vợ chồng căng thẳng rầu rĩ. Sáng hôm sau một bác sĩ phụ khác coi trẻ tới lui rồi nói theo ý họ em bé không có DS. Tối chiều thì mới được bác sĩ chính coi kỹ và xác nhận là trẻ có DS, sau khi cha mẹ trải qua một ngày hết sức đau lòng, bối rối, hoang mang.

Phản ứng thường có của cha mẹ đối với tin là lẫn lộn giữa lo lắng, thấy trời sập, rối trí, buồn khổ, thất vọng và thấy

'hư việc' (a sense of failure). Một người cha kể là mình kinh ngạc, rồi bị chấn động và không sao tin được. Ông nghĩ ngay đến vợ, tự hỏi làm sao bà chịu được, và con gái sẽ ra sao khi lớn lên? Nghĩ tới đó ông ngã ra bất tỉnh! Người cha khác thấy việc con bị khuyết tật là hết sức vô lý và đây cũng là phản ứng của nhiều người. Phút đầu họ hết sức hân hoan là con sinh ra mạnh khỏe lành lặn, phút sau thì mọi mong ước sụp đổ và họ thấy trời đất quay cuồng. Cảm giác chới với bị đưa đẩy từ thái cực này đến thái cực khác vẫn còn kéo dài nhiều năm, không biến mất mà chỉ phai mờ dần. Có người lập tức nghĩ 'Mặc kệ, con xinh đẹp và là con của mình', hay 'Hai vợ chồng mình vẫn thương con dù có chuyện gì xảy ra'. Phản ứng tích cực nhất thấy ở những người cha nào mà vợ bị sẩy thai trước đó hay trẻ bị chết non, nay họ thấy nhẹ người là con sinh ra an toàn, mạnh khỏe. Chuyện trẻ có DS đối với những người cha này chỉ là chuyện phụ và không quan trọng.

Một người thì bị khủng hoảng nặng và muốn con được mang đi cho khuất mắt, nhưng ông mau lẹ thay đổi ý kiến khi thấy phản ứng của vợ. Bà chấp nhận trẻ ngay và không ngần ngại gì. Có người muốn bóp mũi con, người khác muốn có chiếc đĩa thần hóa phép để làm khuyết tật biến mất. Người khác nữa lại phản ứng gọn gàng, giản dị, đi thẳng vào vấn đề trúng ý mọi người. Ông quyết định đi học karate vì muốn bảo đảm là không ai sẽ dám chọc gheo con gái mình. Gần như tất cả mọi người cha đều muốn là mang con về nhà nuôi. Ý kiến chung có vẻ như 'Nói cho cùng thì ai có thể lo cho trẻ bằng hai vợ chồng chúng tôi? Trẻ ở với chúng tôi coi bộ khá hơn là ở với bất cứ ai khác.'

Sau cái chấn động ban đầu những người cha đối phó với sự kiện bằng đủ cách khác nhau: họ thổ lộ với bạn bè, gia đình để được an ủi, với giáo sĩ, tín hữu, những nhóm tương trợ; một số tìm đọc sách báo về DS để có hiểu biết, thông tin. Một số người cha tìm cách chấp nhận sự việc bằng óc suy nghĩ, lý luận.

Nói chung có vẻ như người cha bị áp lực phải giải quyết chuyện càng mau càng tốt và đương đầu với thực tại. Họ nói 'Tôi lo việc giặt giũ và ủi quần áo, nó giúp tôi thấy là còn có chuyện nhỏ trong nhà tôi nắm quyền kiểm soát được trong khi mọi chuyện khác đây xáo trộn'. Hoặc họ mô tả mấy tháng đầu giống như cảnh bị vây hãm phải cố thủ, phòng vệ mọi mặt.

Việc làm đóng một vai trò lớn cho sự thích ứng này, như cách trở lại phần nào sự bình thường. Một số người cha mau lẹ đi làm trở lại sau khi trẻ sinh ra, và họ nghĩ sự đóng góp đáng giá nhất của họ là kiếm tiền lo cho gia đình, nhưng cũng rõ ràng là họ thấy nhẹ nhõm khi đi làm, dùng nó như là cách để thoát khỏi căng thẳng ở nhà. Tình trạng chung vẫn thấy là đa số cha đi làm và người chính yếu săn sóc con là mẹ. Nhưng người cha nói rằng khi nào thuận tiện thì họ dự vào việc chữa trị cho con như chỉnh ngôn, đi bác sĩ chuyên khoa.

Quan niệm thông thường nói là mẹ chăm sóc cho con hơn là cha có thể làm khiến ông bất mãn. Trong mấy tháng đầu nhân viên xã hội hay y tế thường tỏ ra quan tâm về người mẹ hơn là người cha, như hỏi rằng 'Bà nhà phản ứng ra sao? Bà buồn hay vui?' Người cha cảm thấy mình bị gạt ra lề, không được nhận ra là chính họ cũng cần được hỏi han, trợ lực, và phải một mình đối phó với vấn đề. Vai trò chính của người cha bị xem là hỗ trợ người mẹ mà ít ai nghĩ rằng người cha cũng cần được nâng đỡ. Người ta mong đợi cha sẽ chấp nhận mau hơn, và cái hay thấy là người mẹ thường phải một thời gian lâu hơn mới chịu chấp nhận việc gì đã xảy ra. Nhiều người cha có thái độ rất che chở với vợ, nói mình cảm thông rất nhiều với vợ và lấy làm tiếc là mong mỏi của vợ khi sinh con không được như ý. Vì người mẹ mang thai chín tháng nên họ thường nhận trách nhiệm khi trẻ sinh có bất toàn. Nhiều người thấy đau khổ hết sức, cho rằng mình không làm nên trò trống gì, thấy có lỗi là sinh ra con có DS. Người cha không thể làm mất đi sự nặng lòng về trách nhiệm ấy nơi vợ, ngoài ý thức là xã hội bất công với người mẹ khi sinh con khuyết tật.

Nói về phái tính của trẻ thì có đồng ý chung là những người cha có được đứa con mà họ muốn, nói rằng

- 'Tôi mừng đó là con trai vì sẽ ít bị ăn hiếp hơn và sẽ không có mang.'

- 'Vợ chồng chúng tôi muốn có con gái nên mừng lắm'.

- 'Nếu sinh con gái thì chắc chúng tôi sẽ lo lắng hơn. Con trai dễ được chấp nhận hơn ngoài đời'.

- 'Tôi mừng nó là con gái, người ta nói con gái khuyết tật xoay sở giỏi hơn con trai.'

Cố nhiên là cha mẹ tìm cách biện minh để chấp nhận chuyện đã xảy ra, thí dụ nếu trẻ DS là con thứ hai thì cha mẹ nói rằng cảm ơn Trời họ đã có đứa đầu bình thường, và đã có kinh nghiệm chút ít về việc nuôi con để lo cho trẻ tốt đẹp.

Đa số người cha nghĩ rằng quan niệm của họ về cuộc đời có thay đổi mạnh mẽ, thấy cuộc sống khó khăn hơn và ít an toàn hơn. Có người bảo sinh con khuyết tật làm họ có khuynh hướng tinh thần hơn, nay biến cố trên thế giới ảnh hưởng họ nhiều hơn và kinh nghiệm với con làm họ nhìn mọi việc theo đúng tầm mức hơn. Một người mà việc làm chuyên về giao tiếp liên lạc, nói rằng con gái DS giúp họ giao tiếp liên lạc khá hơn. Bé khiến ông xét lại quan niệm từ trước về cái đẹp, và bảo nay ông khoan hòa hơn về mức độ khả năng và thành đạt của người khác. Ông nói tới tình thân thiết giữa hai cha con, sinh ra tình thương vô điều kiện. Ông thành con người khác và nhấn mạnh 'Trọn kinh nghiệm do có con DS chỉ mang lại sự tốt lành'.

Người cha khác thường coi việc làm của mình quan trọng hàng đầu, nay quyết định làm bớt chỉ còn nửa lương và dành nhiều thì giờ hơn cho gia đình. Chẳng những ông thấy bớt tính duy vật hơn mà cách ông xét đoán người khác cũng thay đổi. Khi trước ông thán phục các nhân vật

thể thao tài giỏi, đạt tới danh vọng nhờ khả năng vượt trội của họ, nhưng nay thì ông thích thú hơn với sự thành công của người bình thường không tiếng tăm. Người cha nào trước đây xét đoán bạn đồng sự và thân hữu của mình qua thành đạt về trí tuệ, giờ lại đặt những tính chất khác quan trọng hơn, và gần như tất cả mọi người bảo rằng nói chung thì họ khoan hòa hơn và cảm thông nhiều hơn.

Không cần phải nói mối quan tâm lớn lao của cha mẹ là chuyện gì xảy ra cho con DS khi họ không còn trên đời.

Một người cha nói rằng họ rất lo là con gái bị bơ vợ, gạt bỏ, cô lập và kỳ thị nên nghĩ mình phải sống tới 90 tuổi để có thể lo cho con! Cũng có lo lắng khi tới lúc con lên trung học, lúc mà thái độ của bạn bè có thể khe khắt hơn, cũng như việc có thể có lạm dụng ở chỗ cư ngụ của con mai sau. Người cha khác nói cái hối tiếc duy nhất có thể có cho ông, là ước mơ về hưu sớm và dành thì giờ cho hai vợ chồng không còn bận bịu con cái nay không thể thực hiện được.

Khi được hỏi là họ nghĩ tại sao chuyện lại xảy ra cho mình thì đa số trả lời 'Tại hên xui may rủi', 'Số mạng định đoạt thế', 'Đời là vậy'. Cũng có người tin rằng mình có lỗi làm nào đó nay Trời bắt phạt, hay đây là cách Trời làm mình ý thức hơn. Hoặc họ dành nhiều năm tháng suy nghĩ nát óc tới lui coi tại sao lại sinh ra con khuyết tật, tự hỏi có phải là để trừng phạt vì đã phạm sai lầm gì. Trước khi sinh con họ có đời sống đáng ao ước và tin nay phải trả giá cho việc ấy.

Bất kể bạn thương con như thế nào, có những lúc nổi lo âu và trách nhiệm khiến bạn thấy như là gánh nặng nặng nề. Khi bạn không tin có may rủi, Trời Phạt, số mạng thì chỉ có cách giải thích duy nhất là bạn gánh trọn trách nhiệm cho mọi việc xảy ra, tốt cũng như xấu. Trục trặc về sức khỏe của con gây lo rầu vô kể cho cha mẹ. Họ tự hỏi 'Sao lại sinh con khuyết tật để phải mổ tim, tập chỉnh hình làm con đau đớn?' và thấy có lỗi vô cùng với con. Người cha tự hỏi làm sao ông Trời tốt lành lại gây trục trặc cho trẻ thơ vô tội, và được bạn bè đáp lại 'Ai nói ông Trời tốt lành?'

*Khi thấy con cái của bạn bè được bầu làm trưởng lớp, có chân trong ban đại diện ở trường, hay đọc diễn văn chào mừng quan khách trong buổi phát thưởng cuối năm tại sảnh đường của trường, tôi luôn luôn thấy đau nhói trong lòng là con gái của tôi có hội chứng Down sẽ không bao giờ làm được vậy.*

*Hồi đó lúc con mới sinh tôi nghĩ là là con sẽ không nổi bật gì trong lớp và sợ cháu sẽ không chừng còn không biết đọc biết viết. Tôi tưởng tượng trong óc cháu là đứa chậm nhất lớp, không có bạn, không biết chuyện gì xảy ra trong lớp. Nghĩ vậy làm tôi đau lòng hết sức và còn nhớ là đã khóc thối hết biết.*

*Nhưng thực sự mà nói nó là thí dụ cho thấy tôi*

*buồn vì con không thể làm tròn mong ước của tôi.  
Tôi phải luôn luôn tự nhủ rằng con sinh ra đời  
không phải để thực hiện mơ ước của tôi, thỏa mãn  
ham muốn của tôi.*

Người cha nào cũng nói rằng dù có căng thẳng, áp lực, và mệt mỏi hơn, họ cảm thấy gần vợ hơn. Nghiên cứu thấy là mức vợ chồng bất hòa, ly dị và ly thân của cha mẹ có con DS không cao hơn trường hợp bình thường.

