

TRẺ EM VÀ BỆNH 'KHỜ'
(DOWN SYNDROME)

BRINGING UP CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

NSW Multicultural Health Communication Service

website: [www.http://mhcs.health.nsw.gov.au](http://mhcs.health.nsw.gov.au)

e-mail: mhcs@doh.health.nsw.gov.au

phone: (02) 9382 8111

TRẺ EM VÀ BỆNH 'KHỜ' (DOWN SYNDROME)

BRINGING UP CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Lên chín tuổi, Mary là một em gái vui vẻ, hoạt bát. Em thích đến trường để có dịp gặp gỡ và chơi đùa với bạn bè; đồng thời, em cũng thích bơi lội và tập thể dục thẩm mỹ. Gia đình Mary rất tự hào về em.

Có điều, nếu sinh ra ở một quốc gia nào khác, có lẽ cuộc đời của em sẽ hoàn toàn khác hẳn. Mary mắc phải một chứng bệnh người ta thường gọi là bệnh 'khờ' (Down Syndrome), một chứng bệnh bẩm sinh khiến cho trí tuệ của em chậm phát triển. Tại một số quốc gia khác mọi người vẫn nghĩ trẻ em bị bệnh này không có khả năng để học hành, hay sống như những người bình thường và họ dồn các em vào một nơi riêng biệt, hoàn toàn xa cách với gia đình. Chính vì thế, tương lai của những em bị bệnh 'khờ' hết sức đen tối.

Tuy nhiên, nhờ một chương trình giáo dục đặc biệt (Early Intervention Program), trẻ em bị bệnh khờ ở Úc có thể sống cuộc sống bình thường như những người khác. Đa số các em theo học cùng trường với các bạn bè đồng lứa tuổi và tham gia vào các sinh hoạt như thể thao, văn nghệ, v.v... cũng bình thường như các em khác. Và nhờ vào sự thay đổi thái độ của xã hội hiện nay, nhiều công ty, hãng, xưởng sẵn sàng thu nhận các nhân viên bị chứng 'khờ'.

Các bác sĩ đề nghị phụ huynh có con em sinh ra bị chứng 'khờ' nên cho các em tham gia vào chương trình giáo dục đặc biệt nói trên sớm chừng nào, hay chừng ấy.

Mới sinh ra được ba tuần, Mary đã được sự dạy dỗ của một giáo viên, được đặc biệt huấn luyện để chăm sóc và dạy dỗ những em cũng cùng hoàn cảnh như em. Nhờ đó, em học được những khả năng cần thiết để sau này có thể đi học như những trẻ em bình thường. Hiện Mary đang theo học cùng một trường với anh mình và vẫn được sự săn sóc giúp đỡ của một giáo viên chuyên môn.

Mẹ của Mary rất hài lòng về tình trạng của em. Theo bà nhận xét hiện thái độ của mọi người đối với những trẻ em ở vào trường hợp này đã thay đổi nhiều. Bà nói: "Mọi người dần dần ý thức được rằng những người bị bệnh 'khờ' cũng có ích cho xã hội không kém những người bình thường."

Bệnh 'khờ' xảy ra đối với mọi người, thuộc mọi tầng lớp trong xã hội. Đa số trẻ em bị bệnh này là do khi có thai mẹ của các em đã hơi lớn tuổi.

Ở tuổi 40 nếu có thai, xác suất trung bình người mẹ có thể cho ra đời những đứa con bị bệnh khờ là một phần trăm. Ngoài việc bị chậm phát triển về mặt trí tuệ, các em còn có thể bị các chứng khác liên quan đến mắt, tai hay bị các tật về nói nữa.

Khi nghe tin con mình bị bệnh 'khờ', phản ứng của đa số phụ huynh là bàng hoàng, buồn bã, đau đớn hoặc tức giận. Một bà mẹ buồn rầu cho biết: "Tôi cứ nhìn đứa bé mình đang ôm trong lòng và tự hỏi tại sao lại là mình nhỉ? Tại sao lại là con mình nhỉ? Thế này thì làm sao tôi chịu đựng nổi?"

Nhưng theo Hội Tương Trợ Phụ Huynh Có Con Em Bị Chứng Khờ (Down Syndrome Association), một tổ chức hướng dẫn và giúp đỡ những gia đình có con em bị chứng bệnh kể trên, thì phần lớn phụ huynh rất kiên nhẫn và chịu đựng. Phương cách hay nhất để giúp họ đối phó với những khó khăn, thử thách là tạo dịp cho họ gặp gỡ và chuyện trò với các phụ huynh khác. Hội sẵn sàng giúp đỡ các phụ huynh người Việt bất liên lạc với các phụ huynh khác trong cộng đồng mình.

Tuy nhiên, trách nhiệm trong việc săn sóc cho các con em bị chứng bệnh kể trên không phải chỉ thuộc riêng về phụ huynh của các em thôi, mà tất cả mọi người đều phải thay đổi thái độ và sẵn sàng chấp nhận các em nữa. Nên nhớ, những người bị chứng 'khờ' có quyền sống và vui hưởng cuộc sống như bất cứ ai trong số chúng ta vậy.

Nếu có con em bị bệnh này và cần giúp đỡ, xin quý vị liên lạc với các địa chỉ dưới đây:

- **The Down Syndrome Association of NSW**
PO Box 2356,
North Parramatta, 2151
Điện thoại: 683 4020
- **Early Intervention Association**
Điện thoại: 412 1709
- **Ethnic Child Care Development Association**
Điện thoại: 569 1288
- **Multicultural Disability Service**
Điện thoại: 891 6400

Địa chỉ và số điện thoại tại các nơi nêu trên hoàn toàn chính xác trong lúc bài này được viết. Tuy nhiên vì các chi tiết này thường thay đổi, muốn cho chắc chắn xin quý vị xem lại trên niên giám điện thoại.