

Về hội chứng Down Tờ Thông tin



Down Syndrome
Australia

Về hội chứng Down

Hội chứng Down là khuyết tật gen phổ biến nhất. Có khoảng 13 000 người ở Úc bị hội chứng Down. Tỷ lệ trẻ sơ sinh bị hội chứng Down ở Úc là một trên 1100.

Hội chứng Down không phải là bệnh hoặc là một chứng bệnh. Hội chứng Down xảy ra khi trẻ sinh ra bị thừa một nhiễm sắc thể. Những người bị hội chứng Down có 47 nhiễm sắc thể thay vì 46. Họ có một nhiễm sắc thể bị thừa là nhiễm sắc thể số 21, bởi vậy đôi khi hội chứng Down cũng được gọi là Trisomy 21 (Chứng nhiễm sắc thể tam đồng 21). Hội chứng Down được đặt theo tên bác sĩ John Langdon Down vì ông là người đầu tiên mô tả hội chứng này.

Hội chứng Down ảnh hưởng tới sự phát triển trí tuệ, một số đặc điểm thể chất và các khía cạnh sức khoẻ thể chất của người đó. Bởi vì không có hai người nào giống nhau, nên ảnh hưởng của hội chứng Down ở mỗi người mỗi khác.

Mặc dầu chúng ta biết hội chứng Down xảy ra như thế nào, nhưng chúng ta không biết vì sao lại xảy ra. Hội chứng Down xảy ra lúc thụ thai, ở tất cả các nhóm sắc tộc và xã hội và ở cha mẹ ở tất cả mọi lứa tuổi. Đó không phải là lỗi của ai cả. Hội chứng Down không chữa được và không biến mất. Có thể phát hiện được hội chứng Down ở thai nhi hoặc khi sinh và khẳng định qua thử máu.



Bị hội chứng Down nghĩa là thế nào?

Phần lớn thanh thiếu niên lớn lên với hội chứng Down ngày nay sẽ sống cuộc đời khá bình thường trong cộng đồng. Một số người bị hội chứng Down có thể không cần phải được giúp đỡ gì nhiều để sống cuộc đời bình thường, nhưng một số người khác lại có thể cần được hỗ trợ rất nhiều.

Bị một khuyết tật trí tuệ

Hội chứng Down là nguyên nhân phổ biến nhất gây ra khuyết tật trí tuệ như chúng ta biết. Tất cả những người bị hội chứng Down đều bị khuyết tật trí tuệ ở mức độ nào đó. Sẽ bị phát triển chậm ở mức độ nào đó và gặp khó khăn trong học tập ở mức độ nào đó. Bởi vì mỗi người mỗi khác nên mức độ chậm phát triển ở mỗi người cũng khác nhau.

Khi trẻ sinh ra, không có cách gì để biết trẻ bị khuyết tật trí tuệ ở mức độ nào. Chúng ta cũng không thể nào đoán trước được vấn đề sẽ ảnh hưởng đến đời sống của người đó ra sao. Tuy thế, chúng ta đều biết rằng bị hội chứng Down sẽ không phải là vấn đề ảnh hưởng quan trọng nhất đối với cách mà người đó phát triển và sống cuộc đời họ. Mà những gì sẽ xảy ra sau khi trẻ ra đời sẽ quan trọng hơn rất nhiều bởi vì các nhân tố gia đình, môi trường, văn hoá và xã hội sẽ hình thành cuộc đời họ, cũng giống như với mọi người khác.

Rất nhiều người bị hội chứng Down nói trôi chảy và rõ ràng, tuy thế - đối với nhiều người - việc nói rõ ràng có thể khó khăn và họ sẽ cần trợ giúp về khả năng nói và ngôn ngữ để đạt được điều đó. Một số người sẽ thấy việc phát triển ngôn ngữ hoặc nói rõ ràng là điều rất khó. Tuy thế, bất kể khả năng nói của họ ra sao, những người bị hội chứng Down có thể hiểu được rất nhiều, nhiều hơn là họ có thể diễn tả bằng lời. Điều đó làm cho khả năng của họ không được đánh giá đúng và vì thế cũng có thể dẫn đến bức bối và cô lập.

Sống cuộc đời bình thường

Những người bị hội chứng Down không khác với mọi người.

Họ cũng có các nhu cầu và mong ước trong cuộc sống giống như tất cả chúng ta, như là:

- nơi ở tử tế
- việc làm có ý nghĩa
- cơ hội để tận hưởng lúc bên nhau cùng bạn bè và gia đình
- tình yêu và sự gần gũi
- có một vai trò trong cộng đồng chúng ta.

Tuy nhiên, đối với những người bị hội chứng Down, việc đạt được các mục tiêu đó có thể sẽ khó hơn so với người khác. Nhiều người bị hội chứng Down có thể cần sự hỗ trợ ở mức độ nào đó để giúp họ có được kiểu đời sống mà phần lớn mọi người cho đó là bình thường.

Trong quá khứ, nhiều người bị hội chứng Down đã không có cơ hội để phát triển hoàn toàn tiềm năng của mình. Họ thường bị tách biệt khỏi cộng đồng, sống ở những nơi riêng như là cơ sở chăm sóc. Người ta không kỳ vọng gì nhiều ở họ và có rất ít cơ hội cho họ được học tập và phát triển cá nhân.

Ngày nay, những người bị hội chứng Down được tiếp cận với các tiến bộ về y tế và sức khoẻ tốt hơn, cùng với nền giáo dục và cơ hội phát triển tốt hơn, nhờ đó đã cho họ có chất lượng cuộc sống tốt hơn.

Để tham gia cộng đồng thì người ta phải ở trong cộng đồng. Điều này có nghĩa là những người chỉ trải nghiệm đời sống trong môi trường tách biệt có thể thấy rất khó hoà nhập vào cộng đồng chung. Cuộc sống của những người được lớn lên trong vòng tay gia đình và cộng đồng sẽ rất khác với cuộc sống của những ai luôn luôn sống ở các cơ sở chăm sóc.

Khuyến khích trẻ em bị hội chứng Down đi học và tham gia các hoạt động cùng bạn bè ở cộng đồng sẽ được nhiều ích lợi. Làm như vậy sẽ tạo điều kiện thuận lợi để chuyển sang giai đoạn trưởng thành và khuyến khích sự hoà nhập có ý nghĩa vào cộng đồng.

Những người bị hội chứng Down cần được cơ hội để phát triển hết tiềm năng của mình, cũng như tất cả chúng ta. Khi được có những cơ hội như thế, họ trở thành thành viên hữu ích và được coi trọng của gia đình và cộng đồng.

Là một cá thể

Một trong các thử thách lớn nhất đối với những người bị hội chứng Down là thái độ của những người không hiểu bị hội chứng Down nghĩa là thế nào. Dù rằng đã có nhiều thay đổi, nhưng nhiều người vẫn không nhìn thấy được một cá thể riêng biệt. Mà họ chỉ thấy 'hội chứng Down' và cho rằng tất cả những ai bị hội chứng Down cũng đều tương tự như nhau.

Những người bị hội chứng Down đều khác nhau, cũng như tất cả chúng ta không ai giống ai. Mỗi người bị hội chứng Down đều mang tính đặc thù, có những tài năng, khả năng, suy nghĩ và sở thích riêng. Và cũng giống như tất cả mọi người khác, những người bị hội chứng Down cũng có điểm mạnh điểm yếu. Trong khi người này có thể đọc được rất tốt nhưng lại thấy khó làm toán cơ bản, người khác thì lại có thể là đầu bếp thượng hạng và sống tự lập trong cộng đồng, nhưng lại phải nỗ lực vất vả và mới nói được rõ ràng. Những người bị hội chứng Down cũng có thể có chung những niềm đam mê, văn hoá, sở thích và kỹ năng giống như những người khác trong gia đình họ, cũng như tất cả chúng ta vậy.

Không phải tất cả những người bị hội chứng Down đều trông giống nhau. Thật ra là những người bị hội chứng Down trông giống mọi người khác trong gia đình họ hơn là giống với những người khác bị hội chứng Down. Mặc dù có một số đặc điểm thể chất liên quan đến hội chứng Down, nhưng vẫn có sự khác biệt lớn về việc một cá nhân có thể có bao nhiêu những đặc điểm như vậy. Đối với một số người, có khi một đặc điểm rất nổi bật, trong khi ở người khác thì lại hoàn toàn không có đặc điểm đó. Điều quan trọng là, các đặc điểm thể chất về hội chứng Down có thể ở một người như thế không cho ta biết điều gì hết về khả năng trí tuệ của người ấy.

Điều thường bị hiểu sai nữa là tất cả những người bị hội chứng Down đều vui vẻ và tình cảm. Thật ra những người bị hội chứng Down cũng đều trải nghiệm tất cả các cảm xúc như mọi người. Họ có thể vui vẻ, buồn bã, ngưỡng ngùng xấu hổ, bức bối, chu đáo, cũng đem lòng yêu và cũng chẳng còn yêu như tất cả chúng ta. Tuy thế, họ có thể cảm thấy khó diễn tả tình cảm thành lời. Điều đó có thể dẫn đến bức bối và khiến họ diễn tả tình cảm của mình bằng hành vi.