



LIFE STORIES
"CÂU CHUYỆN CỦA TÔI"

THE STORY OF FAMILY, INCLUSION, AND DOWN SYNDROME AWARENESS MONTH: A CONVERSATION WITH DIANA QUACH

— INTERVIEWED BY BUT TRE MAGAZINE + PHOTOS COURTESY OF DIANA QUACH

YOUR BACKGROUND & PERSONAL JOURNEY

1) The Roots of Your Calling: Looking back at your own upbringing or early life experiences, was there a specific person, moment, or community encounter that planted the seed for your deep passion for caregiving and special needs advocacy?

My friend's mom, Má Hạnh, was actually my biggest inspiration. We would gather at her house, and all the kids who were from all different walks of life would be there. She always had food for the kids, a place to crash, and especially a loving home. My husband was in the foster care system, and I wanted to be able to give back to our community. When choosing what type of home we wanted to provide, I chose to be a DDD (Division of Developmental Disabilities) home. My second child is on the autism spectrum, and I felt that it was crucial in the first few years for the kids to get the help they need in place to be successful.

2) Expanding the Heart and Home: Growing a family of four—especially through adoption and embracing children with diverse medical and developmental needs—takes immense courage. Could you share a defining personal moment or turning point that made you realize, "This is the family I was meant to build"?

I don't believe there was any definitive moment, but I do believe in Heaven's intervention. When we started our journey, we wanted to be the middle person in helping the kids get their needs met and either going back to their biological parents or helping with the transition for the kids to move to an adoptive placement. We had helped connect a few kids with friends and neighbors who ended up adopting them, and we





(Left) "**Anthony found the picture he was in the hospital that changed our fate." - Diana Quach**

(Right) **Anthony sleep study**



loved when parents were able to do what they needed to get their kids back home.

Anthony was a different story. His case was going straight to adoption, and we were at first helping to find that perfect family for him. We always say, he chose us. He was sick with pneumonia and we ended up having to have him checked into the hospital. He was hooked up to oxygen due to his lungs being weak, and at 3 to 4 months old, he knew when I wasn't around. The nurse would call me and say, "We had to up his oxygen," "We are moving him to the PICU," etc. (I had to leave at night because I had my own kids at home.) After a few nights of them moving him and upping his oxygen levels at night, I asked my sister to watch my kids and I stayed overnight with him at the hospital. His oxygen stayed level and he did not desaturate. I talked it over with my husband and I was like, "Babe, how do we put him up for adoption when he needs me? He will just stop breathing cause I'm not there to hold him, but he will be happy and stable when I am there." With love in our hearts, we called the case manager and moved forward

with adopting him.

With Jazz, we received a message from a friend after we had decided to get rid of all our baby stuff and turn the nursery into our T-shirt making room. Our friend knew a friend who had a baby with DS—she was on oxygen, a feeding tube, had heart issues, lung issues, desaturated when placed in the car, and they believed she needed open heart surgery ASAP. This was all very familiar to me, as Anthony had the same medical issues. The family who had her was afraid of her getting sicker and wanted to move her to a family that was more equipped for her needs. I remember getting super excited. My husband was cooking dinner in the kitchen, and I ran out and was like, "Baby! Can we bring home another baby like Anthony?!" He didn't even bat an eye and was like, "Sure, whatever you like." We agreed to take her, and with some back and forth, we were told the case manager wouldn't move her until we agreed to adopt. Again, we felt the calling—this baby was placed in our path and we followed the calling. We agreed to adoption before even meeting our little princess.

EXPERIENCE, ADVOCACY & FAMILY LIFE

3. Advocacy & Foundation Roots: You founded AstroKidz with a vision to create an inclusive second home and resource center. How has watching your own children grow shaped the core mission and programs of AstroKidz over the years?

I started AstroKidz, Inc. as a way of bringing awareness to Down Syndrome and providing a resource for families to come together and learn from each other—a place where the kids are able to learn from one another, make friends, and know that they are supported. It also helped shape my kids, as they grew up always being there for others, having empathy and love, and always being ready to lend a hand. It has also taught them patience, as this is a long journey—and if you know Anthony, you know he cannot be rushed. They will get there in their own time.

4. Navigating the Unexpected: When you first received diagnoses or began parenting your adopted children, what were some of the most comforting pieces of advice or mindsets that helped you transition from fear to joy?

For me as a parent, I believe in enjoying the journey. Our kids take longer to learn new skills and reach goals, and some of the things we take for granted were so very hard for them to reach. Walking, talking, eating—all those basic skills—we work months and years on end to achieve. As one parent to another: "You are doing amazing! Keep at it, your baby will get there when they are ready. Just take your time and love on them."

5. The Power of Inclusion: In your community and advocacy sharing, you often emphasize true inclusion. What does everyday, meaningful inclusion look like for your children at home, in school, and out in the broader community?

In my mind, inclusion means being welcomed—to be included, not just to stand there, but to be given an opportunity to perform and be proud of what they can do. Will they do it perfectly like us? Absolutely not. But will it be a dream for them to try? You bet!

As a community, we can all come together and help guide them. You are not overstepping by telling him, 'Please don't do that,' or, 'Let's do this together.' He truly just wants to be included and to do what everyone else is doing.

6. Celebrating Unique Strengths: Every child brings their own distinct personality and gifts. What are some of the unexpected joys, humorous moments, or profound lessons your children with Down Syndrome have brought into your daily family life?

There is so much love they can offer—from seeing the simple joys in their life to witnessing how true and honest they are. If you tell them something is a certain way, they will take it for what it is. Every night before bed, I check all the doors and make sure the blinds are pulled down. He follows and helps me, making sure I don't forget. He tells me I'm old for forgetting, lol.

7. Systemic & Educational Challenges: Navigating therapies, special education, and healthcare can be a labyrinth for parents. What has been one of the biggest systemic hurdles you've had to advocate through, and how did you overcome it?

There's a double edge in navigating their needs. If they reach goals, it's like screaming they don't need help anymore. If they don't reach goals, then they aren't making progress and can't be helped. We always seem to have to find the thin line of balance—making baby steps so that they can continue to receive the help to reach further in their journey.

I think the hardest hurdle I've come across is prejudice—the belief that they can't be more, and that they can't do things. When we were fighting for Anthony to be included in public school and in the same classroom with his typical peers, I will never forget the comment his preschool teacher made to me: 'Some kids just don't belong.'

That type of prejudice erases all the work and foundation we fight for so our kids can be included in the





community and society in general. At the end of the day, our kids will grow, they will want to work, and they will be our neighbors. The better we provide for and teach them when they're young, the better equipped they will be as adults.

8. Sibling Dynamics: With four children in the family, how do the sibling relationships naturally evolve, and what do you think your other children have learned growing up alongside their siblings with Down Syndrome?

All four of my children have very different personalities. Ari doesn't mind being out and about in the public eye as long as she's not the center of attention. Anthony loves being the center of attention—he seeks it out. Vienna and Jazz couldn't care less; they are happiest when they are in their quiet space. I teach them to respect each other's space, so there are times when we do things together, and times when we all need our own space.

9. Self-Care for the Caregiver: Advocacy and parenting require immense emotional and physical energy. How do you protect your own well-being, find moments of rest, and stay anchored through busier seasons?

I make time to step away when I can. I do community shows and go eat with my friends. I actually did my first mom's retreat this past year, and that was amazing! I also make an effort to spend one-on-one time with each child. In my opinion, Mommy and Me dates are so crucial to connect and maintain a good bond.

10. Advice for New Parents: If you could sit down with a parent who has just received a Down Syndrome diagnosis or is just beginning their adoption journey with a special needs child, what is the number one thing you would want them to know about the future?

I want them to know it will be okay. There will be rough patches, and there will be ups and downs, but the love your child brings to your life is immeasurable. When they wrap their arms around your neck and just hold on for dear life, that energy gives you the strength to move mountains for them. We will continue to try and change the world for our children, one day at a time, regardless of ability.

CÂU CHUYỆN VỀ GIA ĐÌNH, SỰ HÒA NHẬP VÀ THÁNG NHẬN THỨC VỀ HỘI CHỨNG DOWN: CUỘC TRÒ CHUYỆN CÙNG CHỊ DIANA QUÁCH

THỰC HIỆN BỞI **BÚT TRE** — HÌNH ẢNH DO **DIANA QUÁCH** CUNG CẤP

MÔI TRƯỜNG SỐNG & HÀNH TRÌNH CÁ NHÂN

1) Cội nguồn của Tiếng gọi: Nhìn lại quá trình trưởng thành và những trải nghiệm đầu đời của chị, có ai, khoảnh khắc nào, hay cuộc gặp gỡ cộng đồng nào đã gieo mầm cho niềm đam mê của chị dành cho việc chăm sóc và đấu tranh cho trẻ em có nhu cầu đặc biệt không?





Má của bạn tôi, Má Hạnh, chính là nguồn cảm hứng lớn nhất của tôi. Chúng tôi thường tập trung tại nhà bác, và tất cả trẻ em từ mọi hoàn cảnh sống khác nhau đều hội tụ ở đó. Bác luôn có sẵn thức ăn cho lũ trẻ, một nơi để nghỉ ngơi, và đặc biệt là một mái ấm tràn ngập tình thương. Chồng tôi từng sống trong hệ thống nuôi dưỡng trẻ em (foster care), nên tôi luôn muốn có thể đóng góp lại cho cộng đồng. Khi lựa chọn hình thức mái ấm mà gia đình muốn mang lại, tôi đã chọn trở thành một mái ấm DDD (Division of Developmental Disabilities - Bộ phận Dịch vụ Cho người Khuyết tật Phát triển). Con thứ hai của tôi thuộc phổ tự kỷ, và tôi cảm nhận được rằng những năm đầu đời là cực kỳ quan trọng để các bé nhận được sự hỗ trợ cần thiết nhằm vững bước thành công sau này.

2) Mở rộng Trái tim và Mái ấm: Việc nuôi dạy một gia đình bốn đứa con - đặc biệt là qua con đường nhận nuôi và đón nhận các bé có những nhu cầu y tế cũng như phát triển đa dạng - đòi hỏi sự dũng cảm rất lớn. Chị có thể chia sẻ một khoảnh khắc cá nhân mang tính quyết định hoặc một bước ngoặt đã khiến chị nhận ra: "Đây chính là gia đình mà mình sinh ra để vun đắp" không?

Tôi không tin là có một khoảnh khắc nhất định nào đó, nhưng tôi tin vào sự an bài của Ơn Trên. Khi bắt đầu hành trình này, chúng tôi chỉ muốn làm cầu nối giúp các bé đáp ứng các nhu cầu cần thiết, rồi trở về với bố mẹ ruột hoặc hỗ trợ chuyển tiếp các bé đến gia đình nhận nuôi chính thức. Chúng tôi đã giúp kết nối một vài bé với bạn bè và hàng xóm - những người sau đó đã nhận nuôi các bé, và chúng tôi cũng rất hạnh phúc khi thấy các bậc cha mẹ có thể hoàn thiện những điều kiện cần thiết để đón con về nhà.

Anthony lại là một câu chuyện khác. Trường hợp của con chuyển thẳng sang hồ sơ nhận nuôi, và ban đầu chúng tôi chỉ giúp tìm kiếm một



gia đình hoàn hảo cho bé. Chúng tôi vẫn thường nói rằng: Bé đã chọn chúng tôi. Con bị viêm phổi nặng và chúng tôi phải đưa con vào nhập viện. Lồng ngực yếu nên con phải thở oxy, và dù mới 3 đến 4 tháng tuổi, con đã biết mỗi khi tôi không ở bên. Y tá thường gọi cho tôi và nói: "Chúng tôi phải tăng mức oxy của bé," "Chúng tôi đang chuyển bé sang khoa Chăm sóc Tích cực Nhi (PICU)," v.v. (Tôi bắt buộc phải về nhà vào ban đêm vì còn các con nhỏ ở nhà.) Sau vài đêm thấy họ phải chuyển giường và tăng mức oxy cho con lúc nửa đêm, tôi nhờ chị gái trông giúp các con để ở lại bệnh viện suốt đêm với Anthony. Đêm đó, mức oxy của con giữ nguyên ổn định và không bị sụt giảm. Tôi bàn với chồng và bảo: "Anh ơi, làm sao mình lỡ đưa con cho người khác nhận nuôi khi con cần em đến thế? Con sẽ ngưng thở mất nếu không có em ở đó bế bồng, nhưng chỉ cần em ở bên là con lại vui vẻ và ổn định." Với tất cả tình yêu thương trong lòng, chúng tôi đã gọi cho người quản lý hồ sơ và tiến hành thủ tục nhận Anthony làm con nuôi.

Còn với Jazz, chúng tôi nhận được tin nhắn từ một người bạn ngay sau khi hai vợ chồng quyết định dọn dẹp hết đồ sơ sinh để cải tạo phòng em bé thành phòng làm áo thun. Bạn của chúng tôi biết một người quen có con bị hội chứng Down - bé phải thở oxy, đặt ống nuôi ăn, gặp các vấn đề về tim, phổi, bị sụt giảm oxy mỗi khi ngồi xe ô tô và các bác sĩ cho rằng bé cần phẫu thuật tim hở càng sớm càng tốt. Tất cả những điều này quá đỗi quen thuộc với tôi, vì Anthony từng trải qua các vấn đề y tế hệt như vậy. Gia đình đang chăm sóc bé lúc đó rất sợ con bị bệnh nặng hơn nên muốn chuyển bé đến một gia đình có đủ điều kiện và kinh nghiệm hơn. Tôi nhớ lúc đó mình đã vô cùng háo hức. Chồng tôi đang nấu ăn trong bếp, tôi chạy ùa ra bảo: "Anh ơi! Mình mang về nhà thêm một em bé giống Anthony nữa được không?!" Anh ấy chẳng cần chớp mắt suy nghĩ mà đáp ngay: "Được chứ em, tùy em quyết định." Chúng tôi đồng ý nhận bé, và sau một vài trao đổi, phía quản lý hồ sơ báo rằng họ sẽ không chuyển bé đi trừ khi chúng tôi cam kết nhận nuôi chính thức. Một lần nữa, chúng tôi cảm nhận được tiếng gọi của tâm hồn - em bé này đã được đặt vào con đường của chúng tôi và chúng tôi lắng nghe tiếng gọi đó. Chúng tôi đã đồng ý nhận nuôi trước khi kịp gặp mặt nàng công chúa nhỏ của mình.

TRẢI NGHIỆM, ĐẤU TRANH & CUỘC SỐNG GIA ĐÌNH

3) Đấu tranh vì Cộng đồng & Cội nguồn Quỹ AstroKidz: Chị thành lập AstroKidz Inc. với tầm nhìn tạo ra một mái nhà thứ hai hòa nhập và một trung tâm hỗ trợ. Việc chứng kiến các con của mình khôn lớn đã nhào nặn nên sứ mệnh cốt lõi cũng như các chương trình của AstroKidz qua từng năm như thế nào?

Tôi thành lập AstroKidz, Inc. như một cách để nâng cao nhận thức về Hội chứng Down và cung cấp nguồn hỗ trợ để các gia đình có thể tìm đến nhau, cùng nhau học hỏi - một nơi mà các con có thể học hỏi lẫn nhau, kết bạn và biết rằng mình luôn được yêu thương, hỗ trợ. Điều này cũng giúp rèn giũa các con của tôi, giúp các cháu lớn lên biết quan tâm đến người khác, sống giàu tình thương, lòng trắc ẩn và luôn sẵn sàng giơ tay giúp đỡ. Nó cũng dạy các con sự kiên nhẫn, bởi đây là một hành trình dài - và nếu ai biết Anthony thì sẽ hiểu, không thể nào hối thúc cậu bé được. Các con sẽ đến đích theo mốc thời gian của riêng mình.

4) Đón nhận Điều Bất ngờ: Khi lần đầu tiên nhận chẩn đoán hoặc bắt đầu hành trình làm cha mẹ của các con nuôi, đâu là những lời khuyên hay tâm thế vỗ vệ nhất đã giúp chị chuyển hóa sự lo sợ thành niềm hạnh phúc?

Đối với tôi ở vai trò làm cha mẹ, tôi tin vào việc tận hưởng trọn vẹn hành trình. Các con của chúng ta mất nhiều thời gian hơn để học một kỹ năng mới, mất nhiều thời gian hơn để đạt được các mục tiêu, và có những điều chúng ta coi là nghiễm nhiên thì với các con lại là sự nỗ lực phi thường. Đi lại, nói năng, ăn uống - tất cả những kỹ năng cơ bản đó - chúng tôi phải kiên trì đồng hành hàng tháng, hàng năm trời mới đạt được. Từ một người mẹ gửi đến các bậc cha mẹ khác: "Bố mẹ đang làm rất tuyệt vời! Hãy tiếp tục kiên trì, con yêu sẽ làm được khi con sẵn sàng. Chỉ cần thong thả và dành trọn tình yêu thương cho con."

5) Sức mạnh của Sự Hòa nhập: Trong các hoạt động chia sẻ cộng đồng, chị thường nhấn mạnh về sự hòa nhập đích thực. Sự hòa nhập ý nghĩa mỗi ngày trông như thế nào đối với các con của chị tại nhà, ở trường và ngoài xã hội?

Trong suy nghĩ của tôi, hòa nhập có nghĩa là được chào đón - được tham gia vào, không phải chỉ đứng đó làm bù nhìn, mà là được trao cơ hội để thể hiện và tự hào về những gì mình có thể làm. Các con có làm

được hoàn hảo như chúng ta không? Chắc chắn là không. Nhưng được thử sức có phải là một mơ ước đối với các con không? Chắc chắn là có chứ!

Với tư cách là một cộng đồng, tất cả chúng ta đều có thể cùng nhau nâng đỡ và hướng dẫn các con. Bạn sẽ không bị coi là xen vào chuyện người khác khi nhẹ nhàng bảo bé: "Con đừng làm thế nhé," hoặc "Chúng ta cùng làm việc này nào." Con thực sự chỉ muốn được hòa nhập và được làm những việc mà mọi người xung quanh đang làm.

6) Tôn vinh những Thế mạnh Riêng biệt: Mỗi đứa trẻ đều mang một tính cách và món quà riêng. Đâu là những niềm vui bất ngờ, những khoảnh khắc dí dỏm hay những bài học sâu sắc mà các con mắc Hội chứng Down đã mang lại cho cuộc sống gia đình hàng ngày của chị?

Có biết bao nhiêu tình yêu thương mà các con có thể trao đi - từ việc nhìn ngắm những niềm vui giản dị trong cuộc sống của các con cho đến việc chứng kiến sự chân thành và thuần khiết nơi con. Nếu bạn nói với con một điều gì đó là như thế nào, con sẽ tin tưởng trọn vẹn đúng như vậy. Mỗi tối trước khi đi ngủ, tôi đều kiểm tra tất cả các cửa và đảm bảo kéo hết rèm xuống. Anthony luôn đi theo giúp tôi và nhắc nhở để tôi không quên. Con còn trêu là tôi "già rồi nên mới hay quên" nữa chứ, haha.

7) Rào cản Hệ thống & Giáo dục: Việc theo đuổi các liệu pháp trị liệu, giáo dục đặc biệt và chăm sóc y tế có thể là một trận đồ bát quái đối với phụ huynh. Đâu là một trong những rào cản hệ thống lớn nhất mà chị từng phải đấu tranh vượt qua, và chị đã vượt qua nó như thế nào?

Có một thực tế hai mặt rất nghiệt ngã khi đồng hành cùng nhu cầu của các con. Nếu các con đạt được mục tiêu, hệ thống lại xem như các con không cần hỗ trợ nữa. Còn nếu các con chưa đạt được mục tiêu, người ta lại cho rằng các con không tiến bộ và "không thể giúp được nữa". Chúng tôi luôn phải dò dẫm trên một ranh giới mỏng mảnh - tiến từng bước nhỏ một để các con có thể tiếp tục nhận được sự hỗ trợ nhằm tiến xa hơn trên hành trình của mình.

Tôi nghĩ rào cản lớn nhất mà tôi từng gặp phải chính là định kiến - niềm tin rằng các con không thể làm được nhiều hơn và không thể tự làm mọi việc. Khi chúng tôi đấu tranh để Anthony được học trường công và được ngồi cùng lớp với các bạn phát triển bình thường, tôi sẽ không bao giờ quên câu nói mà cô giáo mầm non của con đã nói với tôi: "Có những đứa trẻ đơn giản là không thuộc về nơi này."

Chính loại định kiến đó đã xóa bỏ tất cả công sức và nền tảng mà chúng ta đang chiến đấu để các con được hòa nhập vào cộng đồng và xã hội nói chung. Suy cho cùng, các con rồi cũng sẽ lớn lên, cũng muốn được làm việc và sẽ trở thành những người hàng xóm của chúng ta. Chúng ta càng chăm sóc và dạy dỗ các con tốt khi còn nhỏ, các con sẽ càng được trang bị tốt hơn khi bước vào đời lúc trưởng thành.

8) Mối quan hệ giữa các Anh Chị Em: Với bốn người con trong gia đình, mối quan hệ giữa các con đã phát triển tự nhiên như thế nào, và chị nghĩ các con còn lại đã học được gì khi lớn lên bên cạnh các anh chị em mắc Hội chứng Down của mình?

Cả bốn đứa con của tôi đều có tính cách rất khác nhau. Ari không ngại xuất hiện trước đám đông miễn là bé không phải là trung tâm của sự chú ý. Anthony thì lại cực kỳ thích làm trung tâm của sự chú ý - con luôn chủ động tìm kiếm điều đó. Còn Vienna và Jazz thì chẳng bận tâm; hai bé hạnh phúc nhất khi được ở trong không gian yên tĩnh của riêng mình. Tôi dạy các con biết tôn trọng không gian của nhau, vì vậy có những lúc cả nhà cùng làm mọi việc bên nhau, và cũng có những lúc mỗi người đều cần khoảng trời riêng.

9) Chăm sóc Bản thân cho Người Chăm sóc: Việc đấu tranh cho con và làm cha mẹ đòi hỏi nguồn năng lượng thể chất lẫn tinh thần rất lớn. Chị bảo vệ sức khỏe của chính mình, tìm kiếm những phút giây nghỉ ngơi và giữ vững năng lượng như thế nào qua những mùa bận rộn?

Tôi luôn dành thời gian để bước ra ngoài nghỉ ngơi khi có thể. Tôi tham gia các buổi biểu diễn cộng đồng và đi ăn uống cùng bạn bè. Năm ngoái, tôi đã lần đầu tiên tham gia một kỳ nghỉ dưỡng (retreat) dành riêng cho các bà mẹ, và điều đó thật tuyệt vời! Tôi cũng luôn cố gắng dành thời gian riêng "một-đối-một" với từng đứa con. Theo quan điểm của tôi, những buổi hẹn hò "Mẹ và Con" là cực kỳ quan trọng để kết nối và duy trì tình cảm gắn kết sâu sắc.

10) Lời khuyên cho các Bậc Cha Mẹ Mới: Nếu có thể ngồi lại với một người mẹ hoặc người cha vừa nhận chẩn đoán Hội chứng Down của con, hoặc chỉ mới bắt đầu hành trình nhận nuôi một đứa trẻ có nhu cầu đặc biệt, đâu là điều số một chị muốn họ biết về tương lai phía trước?

Tôi muốn họ biết rằng rồi mọi chuyện sẽ ổn cả thôi. Sẽ có những đoạn đường gồ ghề, sẽ có những lúc trầm lúc bổng, nhưng tình yêu thương mà đứa trẻ mang đến cho cuộc đời bạn là không gì đo đếm được. Khi con ôm chặt lấy cổ bạn và bấu víu vào bạn bằng tất cả sự tin cậy, nguồn năng lượng đó sẽ tiếp thêm cho bạn sức mạnh để dời núi lấp biển vì con. Chúng ta sẽ tiếp tục nỗ lực thay đổi thế giới vì các con, từng ngày một, dù các con có những năng lực khác biệt hay không. ■