

Chương IV

SAU KHI CÓ ĐỊNH BỆNH

Gần như luôn luôn là trẻ tự kỷ tỏ ra bình thường lúc mới sinh, tuy một số rất nhỏ các bà mẹ cảm thấy là có cái gì đó khác lạ về con tự kỷ của họ lúc mới sinh, nhưng đa số người cảm nhận là không có gì trục trặc. Tuy vậy sau một thời gian, cha mẹ bắt đầu lo lắng khi thấy trẻ quá có chuyện không ổn. Mới đầu thì lo lắng còn âm thầm chỉ trong tiềm thức và thực tế là tất cả cha mẹ thấy lo lắng như vậy, họ có thể để ý chuyện gì đó trong cử chỉ của con và đâm ra lo âu là con sao chậm nói, tay chân không điều hợp với nhau cho lắm, hay không thông minh như anh chị khác trong nhà.

Đến một lúc nào đó cả hai cha mẹ khám phá ra là họ lo lắng cùng một điều như nhau, làm cho nỗi lo trở nên thật hơn. Đôi khi, cô di hay bà nội, bà ngoại tới thăm và có nhận xét tổng quát làm nỗi lo trong tiềm thức biến thành ý thức mạnh mẽ. Tới lúc này có cha mẹ chọn thái độ là chờ và xem một lúc xem sao, giữ bình tĩnh, cố gắng nhìn sự việc một cách khách quan, phân tích xem chuyện gì có thể đã xảy ra gây nên trục trặc, người khác gọi cho bác sĩ nhi khoa để hỏi ngay lập tức, muốn có hành động làm ngay, làm chuyện gì cũng được để có câu trả lời càng sớm càng tốt.

Như vậy có nhiều cách đáp ứng và không có cách nào hoàn toàn đúng hay cách nào hoàn toàn sai, cách này tỏ ra hữu ích hơn cách kia. Mục đích ở đây là hiểu cách riêng của bạn, cách ấy trợ giúp hay cản trở ra sao khả năng đối phó với chứng tự kỷ của con, với gia đình và những khía cạnh quan trọng khác trong đời bạn.

Cộng thêm vào việc đối phó với cảm xúc riêng của mình về khuyết tật của con, đa số cha mẹ còn phải nói chuyện với chồng hay vợ của mình, người này có thể không nhìn vấn đề giống như bạn. Cha mẹ cần giải quyết cảm xúc của họ về lời định bệnh tự kỷ hay PDD của con, và có những giai đoạn mà đa số cha mẹ đi qua và có những thắc mắc thường được hỏi.

Việc biết được cha mẹ khác nghĩ gì, cảm xúc ra sao khi đối đầu với lời định bệnh của con, có thể trấn an bạn rằng bạn không phải là người duy nhất thấy hoang mang, giận dữ, sầu não hay có những tư tưởng rối loạn không kiểm soát được khi nghe con bị tự kỷ. Thêm nữa phần

úng và ý nghĩ của người khác có thể cho bạn có hiểu biết thêm về tình trạng riêng của mình, có những cha mẹ sẵn lòng gặp gỡ và chia sẻ với bạn, vì họ tin rằng kinh nghiệm của họ có thể giúp hay hướng dẫn gia đình khác đối phó với chẩn động như vậy. Sự việc được ví von như lòng sầu não vì người thân qua đời, ở đây đó là đứa con mơ tưởng chết đi khi có định bệnh tự kỷ và cha mẹ từ từ chấp nhận số phận của trẻ khuyết tật.

PHẢN ỨNG ĐẦU TIÊN

Cha mẹ khám phá ra chứng tự kỷ của con bằng nhiều cách, đôi khi tự họ nhận ra khi đọc sách hay nói chuyện với người khác, đôi khi thầy cô, chuyên viên về giọng nói, hay chuyên viên tâm lý ở trường dùng chữ 'giống như tự kỷ' khi bàn về những khó khăn của trẻ trong lớp, hay anh chị, cô chú đã có con và có kinh nghiệm vạch ra cho vợ chồng trẻ thấy rằng cháu có gì không ổn.

Bởi chứng tự kỷ hiện chưa có thuốc hay cách chữa trị cho hết hẳn, cha mẹ thường tiếp tục nuôi hy vọng là con sẽ hết bệnh, và việc chấp nhận khuyết tật chỉ xảy ra từ từ không bao giờ xong hẳn cho nhiều gia đình. Dù phản ứng ra sao đối với lời định bệnh, kinh nghiệm chung cho rằng cách tốt nhất là người ta nên bắt đầu ngay việc trị liệu. nỗ lực này cho cha mẹ nghị lực để đối phó với số mạng, và trị liệu khởi sự càng sớm chừng nào thì trẻ được cải thiện sớm chừng ấy, và cha mẹ có thể thấy rằng tình trạng không đến nỗi tuyệt vọng.

Như ta có nói ở đoạn trước, hội chứng Tự Kỷ gồm nhiều triệu chứng mà không phải trẻ tự kỷ nào cũng có tất cả những triệu chứng ấy, và mỗi trẻ tự kỷ cũng khác nhau, không trẻ nào giống như trẻ nào, cho nên bác sĩ có thể đưa ra những triệu chứng làm căn bản cho lời định bệnh mà bạn thấy không giống như hành vi quan sát thấy ở con. Khi đó cha mẹ cần hiểu rằng không một trẻ nào có 100% những dấu hiệu mà lời định bệnh đưa ra, và thảo luận để xem bác sĩ nhìn hành vi (không giống với chứng tự kỷ) của trẻ ra sao, và nên khuyến khích các hành vi tốt như thế nào để chúng được biểu lộ thường hơn. Cha mẹ nên nói hết ra những quan tâm, lo lắng của mình với bác sĩ để không còn nghi ngại trong lòng.

Mặt khác bác sĩ không biết hết mọi chuyện và ngay cả bác sĩ nhiều kinh nghiệm cũng gặp một số trường hợp lạ không thể nói chắc, điều quan trọng là bác sĩ cho cha mẹ hay quan điểm của mình về phát triển tương lai của trẻ, phép trị liệu, và có thể có những thay đổi nào về định bệnh. Còn về phần cha mẹ thì nên hỏi để có câu trả lời rõ ràng, hay yêu cầu bác sĩ giới thiệu đến chuyên gia khác để có trả lời chắc chắn, cho bạn có thể bắt đầu tìm cách trị liệu hay định kế hoạch về việc phát triển của con. Sự mù mờ đôi khi làm hoãn lại việc có can thiệp đúng cách.

CÁC GIAI ĐOẠN ĐỐI PHÓ

Lắng nghe lời định bệnh về những gì trực trặc đối với con là việc hết sức khó khăn cho cha mẹ khi họ đã cảm thấy có gì đó không ổn. Càng nghe về bệnh tình của trẻ bạn càng thấy như bị tấn công tới tấp và hoàn toàn bất lực, nhưng định bệnh tuy gây đau khổ lại là điều cần thiết để có hành động đúng đường lo cho con, tìm cách trị liệu. Xúc động dồn dập có thể tới mức làm một lúc nào đó cha mẹ nghĩ là chuyện không có thật, không tin, mai sau nhìn lại bạn thấy giống như khi ấy mình nằm mơ và không thực sự hiện diện.

Có cha mẹ thấy lời định bệnh xác nhận nỗi nghi ngại họ có khi quan sát về hành vi bất thường của con, và họ muốn biết hết mọi chi tiết. Người khác thấy khó tin và có thể phủ nhận, rồi đi gặp chuyên gia khác để có định bệnh lần thứ hai, thứ ba. Một phần ứng nữa là thấy tê dại, đầu óc dường như đột nhiên trống rỗng và tuy rất muốn hỏi thêm nhưng thấy mình không thể lên tiếng, không còn biết nói gì hay hiểu gì.

Hiểu biết về chứng tự kỷ là một cách đối phó với chuyện không may này. Người ta tin rằng khoảng 30 - 50% trường hợp tự kỷ có liên quan đến di truyền tử phần nào, trong đó khoảng phân nửa là có tính di truyền, phân nửa kia có thể do dị biến (mutation: di truyền tử đột nhiên có biến đổi mà không phải do cha mẹ truyền lại). Các chứng Tự Kỷ (Autism), PDD và hội chứng Asperger đều được xem là những biến thái về di truyền của chung một bệnh.

Gia đình nào có thân nhân - dù là liên hệ rất xa - có những triệu chứng tự kỷ thì rất có thể người trong nhà có rủi ro nhiều hơn trong việc sinh con bị tự kỷ, so với gia đình không có ai xa hay gần bị chứng này. Ít nhất bạn biết là mình có rủi ro cao để liệu việc có thêm con hay không, và hiểu biết ấy khiến bạn thấy mình nắm được kiểm soát phần nào tương lai của gia đình. Trong trường hợp không có thân nhân nào bị tự kỷ thì con của bạn không chừng có dị biến mà ra, tức là chuyện hết sức xui xẻo nhưng cùng lúc bạn biết rằng nếu có con thêm thì khó mà có dị biến lần thứ hai.

Đổ lỗi và trách móc.

Có khi do thất vọng với lời định bệnh mà cha mẹ nổi giận và đổ lỗi cho người khác. Cha mẹ có thể dùng thông tin này để tránh lỗi cho mình, và thái độ này thường có ngấm ngấm từ trước khi triệu chứng được xác nhận. Họ nói:

- Phải chú Năm bên nhà của anh mát dây chút đỉnh không ?

hay là:

- Em hay kể người con trai của bà đi bị khật khùng rồi chết lúc 10 tuổi đó.

Chuyện có thể đi xa hơn tới mức chồng vợ nếu luôn cả

những trực trặc của bên vợ hay bên chồng mà không có liên quan gì đến chứng tự kỷ, như bên nào có nhiều thân nhân rượu chè nhất. Chồng có thể cho là lúc có mang người vợ dùng thuốc này hay thuốc kia làm con bị tự kỷ, gia đình bên vợ có thể nói bóng gió là sui gia truyền bệnh cho cháu của mình.

Tuyệt vọng

Sau khi định bệnh và biết là không có cách chữa, cha mẹ thường hỏi:

- Trị liệu có thể thay đổi được gì ?

Câu trả lời là thay đổi được nhiều. Cha mẹ tin rằng lớn lên thì con cũng giữ tình trạng như bây giờ không cải thiện, nhưng tuy rằng lúc trưởng thành người ta vẫn còn bị tự kỷ, trẻ lúc này sẽ tiếp tục thay đổi, tăng trưởng và nảy nở các khả năng mới, và thích nghi với hoàn cảnh. Chuyện khó khăn thêm khi cùng với định bệnh tự kỷ, cha mẹ còn nghe là con bị chậm phát triển. Bác sĩ có thể giải thích là khoảng 70% trường hợp tự kỷ đi kèm với chậm phát triển từ nhẹ đến nặng. Nếu định bệnh cho thấy như vậy thì đó là thực tại, tuy rất khó mà chấp nhận cho cha mẹ.

Chối bỏ.

Có cha mẹ hỏi:

- Rủi bác sĩ nói trật thì sao ?

Điều ấy có thể xảy ra, có những trường hợp mà chuyên gia không chắc lắm, thông thường bác sĩ nào có nhiều kinh nghiệm với chứng tự kỷ thì định bệnh chắc chắn hơn, có người nhiều kinh nghiệm với trẻ nhỏ mà cũng có người không quen làm việc với trẻ. Đôi khi cha mẹ có thể cho là bác sĩ sai, nhưng ta cần phân biệt là tin tưởng này bắt nguồn từ ước muốn là bác sĩ sai, hay vì từ nhận xét của bác sĩ không sát với thực tế. Nếu tin như vậy làm cha mẹ nghĩ rằng con không có bệnh, hay không bị nặng như bác sĩ nói và thấy không cần tìm trị liệu cho con thì thái độ chối bỏ ấy không có lợi.

Sự chối bỏ có thể nguy hại khi cha mẹ không nhận ra là hành vi của con có thể làm tổn hại cho chính trẻ hay người khác. Thí dụ Keri 6 tuổi quơ cái búa thật gần đầu em bé trong nhà, mẹ thì kinh hoảng còn cha thì bảo Keri muốn đóng đinh và ông không lo ngại, nhưng chuyện phải làm là lấy cái búa đi và dạy Keri có hành vi thích hợp hơn. Thái độ chối bỏ thường khi làm ngăn trở việc bắt đầu áp dụng trị liệu vào đúng lúc.

Hình thức phủ nhận thường thấy nhất là cha mẹ vẫn tin rằng giai đoạn có những trực trặc này rồi sẽ qua đi cho trẻ. Nếu đó là con đầu lòng thì dễ tin như vậy, nhưng khi có con thứ hai được bình thường, cha mẹ có thể so sánh mức phát triển thì khó mà không nhận ra sự khác biệt, mặt khác có con bình thường làm cha mẹ bớt đau khổ hơn trong việc nhìn nhận khuyết tật của con đầu lòng. Bởi trẻ tự kỷ đôi khi có khả năng kỳ lạ như trí nhớ tuyệt hảo, vẽ giỏi, cha mẹ có thể cảm thấy con có tài nên lập dị khác đời và không nghĩ con có triệu chứng

của khuyết tật. Họ mơ ước:

- Phải chi con đừng phải tay.

hay:

- Phải chi con đừng nói lập đi lập lại

thì chắc rằng không ai thấy có gì không ổn với trẻ.

Sự chối bỏ còn dẫn đến tư tưởng cho rằng ai phê bình trẻ có trục trặc là sai, đó là ý nghĩ chống lại việc nhìn nhận rằng không chừng quả thật là chuyện không suông sẽ như mong muốn. Trường hợp điển hình là khi nghe lời nhận xét của thầy cô rằng trẻ khác với những bạn trong lớp, cha mẹ đổi nhà trẻ cho con nhiều bận chỉ trong vòng vài tháng trước khi sẵn lòng nhìn nhận lời nói ấy và đem con đi khám. Trẻ tự kỷ hay làm ngơ người khác và chỉ muốn làm theo ý mình, đặc điểm từ chối không làm theo người khác có thể khiến cha mẹ nghĩ là con có ý chí mạnh, có óc sáng tạo, cần được để cho tự do làm theo cách của chúng. Chuyên gia có thể quan tâm là cha mẹ khi tin như vậy là tìm cách tránh, không muốn có hành động đối phó với những triệu chứng của con.

Những cách đối phó theo văn hóa.

Các nhóm văn hóa khác nhau có cách đối phó khác nhau về trẻ khuyết tật. Chuyên gia cho rằng gia đình Á châu là gia đình gặp khó khăn nhiều nhất khi có định bệnh trẻ bị khuyết tật, nhất là người Hoa. Họ cảm thấy rất xấu hổ khi sinh con khuyết tật, vì tin là điều ấy muốn nói giòng họ đã làm điều thất đức nay lỗi lầm xưa trở lại qua hình thức trẻ bất toàn. Nhận xét thấy là gia đình người Hoa tìm cách trị liệu vào lúc trẻ hơn người khác, chống đối mạnh mẽ việc cho con vào nhóm chung với những trẻ khuyết tật khác, và người mẹ thường rất chịu khó lo cho con nhưng người cha thì đứng đưng xa cách.

Gia đình người Hoa cũng ít khi thích dự các nhóm tương trợ, hay họp mặt với cha mẹ của trẻ tự kỷ khác, so với gia đình người Mỹ, Úc có cùng trình độ học vấn. Ngược lại thì họ có thể chấp nhận hình thức trợ giúp có tính ít công cộng, lộ liễu hơn như họp mặt chỉ có giữa cha mẹ và chuyên viên, hay đọc sách rất nhiều về chúng tự kỷ.

Với gia đình gốc Latin (nam Mỹ, Ý, Tây ban nha) thì chuyện đặc biệt khó khăn nếu trẻ là con trai và khó hơn nữa nếu đó là con đầu lòng. Người cha gốc Latin thường xem trẻ khuyết tật là sự nhục nhã cho nam tính của họ và nói rõ ra như thế, họ có thể mau lẹ tìm cách đổ lỗi cho vợ, hay khẳng khái muốn có cách chữa dứt bệnh như giải phẫu não. Người mẹ gốc Latin thì dễ dàng chấp nhận khuyết tật của trẻ như là chuyện trời định, và không mong mình thay đổi được gì mấy.

Nói chung gia đình gốc Latin thường đối phó với chúng tự kỷ khá hơn là gia đình thuộc các nền văn hóa khác, nhất là khi gia đình đông người. Anh chị em trợ giúp nhau rất đáng kể, và trong đại gia đình trẻ tự kỷ có thể có anh chị em họ ở cùng mức phát triển để chơi. Một gia đình Úc có con tự kỷ kể là ra đường con phá quá nên hay bị than phiền, chê trách và ít ai hiểu được hoàn cảnh của họ, nhưng khi họ dọn tới Brunswick tại Melbourne là nơi có cộng đồng Ý đông đảo thì hàng xóm người Ý chấp nhận ngay trẻ tự kỷ không thắc mắc, người Ý nói với cha mẹ Úc rằng:

- Chúng ta có ai hoàn toàn đâu, ai cũng có trục trặc!

Cậu bé tự kỷ 10 tuổi chỉ biết mấy chữ tiếng Anh có bạn là ông hàng xóm người Ý 70 tuổi cũng chỉ lồm bồm vài chữ Anh văn, nhưng đôi bên tương đắc hiểu nhau rất rõ, không ai nói được với ai nên họ nói bằng tay và bằng mắt. Em nhỏ đeo theo ông hàng xóm cả ngày, phụ ông làm nui, làm xúc xích, làm sốt cà chua rất tương đắc.

