

# CHÚNG BẠI NẪO

CHI DẪN cho CHA MẸ

( CEREBRAL PALSY:  
A Guide for Parents)

Tài liệu do Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật  
và Chậm phát triển tại NSW thực hiện, 2006.

Muốn biết thêm chi tiết xin liên lạc:

Tel: 02 9823 6041

- Email: quangduyen78@hotmail.com

- Thư từ: P.O.Box 282 Bonnyrigg Plaza, Bonnyrigg NSW 2177.  
AUSTRALIA.

## GIỚI THIỆU

Sách '*Chúng Bại Não: Chỉ Dẫn Cho Cha Mẹ*' là quyển thứ bảy trong loạt tài liệu về khuyết tật do Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW thực hiện, nhằm cho cha mẹ thông tin về các chứng bệnh bằng Việt ngữ. Đây là nhu cầu lớn đối với chúng bại não vì hiện nay không có sách vở tiếng Việt về bệnh này, mà nó được xem là khuyết tật cho trẻ đứng hàng thứ nhì sau chứng tự kỷ, còn theo cách tính khác thì đây là bệnh về phát triển chiếm hàng đầu. Sách viết đặc biệt cho cha mẹ Việt Nam tại Úc, dùng dịch vụ ở đây nên sử dụng một số từ ngữ cha mẹ quen thuộc khi mang con đi trị liệu như PT (physical therapy, trị liệu thể chất), OT (occupational therapy, cơ năng trị liệu). Chỉ dẫn trong sách là nhằm áp dụng cho cuộc sống tại Úc, tuy nhiên cha mẹ ở những nơi khác cũng có thể lấy ý và sửa đổi cho thích hợp với hoàn cảnh của mình.

Có rất nhiều tài liệu giá trị viết về chúng bại não bằng ngoại ngữ, nên xin khuyến khích cha mẹ tìm hiểu để biết thêm mà lo cho con. Bạn có thể ra thư viện, đến hội về chúng bại não hỏi thăm, vào internet để tìm; nhằm giúp bạn hiểu rõ sách vở bằng Anh ngữ phần cuối sách có danh mục giải thích một số từ ngữ chuyên môn. Bạn nên biết qua những chữ này dù không đọc thêm tài liệu tiếng Anh, thứ nhất là để hiểu chuyên gia nói gì về bệnh của con khi họ trình bày với bạn, thứ hai là khi đọc bản thảo định, định bệnh hay lượng xét của chuyên viên bạn theo dõi được ý kiến của họ, so sánh ý kiến đó với quan sát riêng của mình và biết cần làm gì.

Các khuyết tật có nguyên do là thần kinh trực trặc thường liên hệ với nhau, vì vậy xin bạn đọc thêm chương về tập nói cho trẻ có hội chứng Down (Down syndrome) trong quyển '*Hội Chứng Down: Chỉ Dẫn Cho Cha Mẹ*' để lấy ý dạy con. Quyển này có trong thư viện địa phương, hoặc bạn có thể liên lạc về Nhóm Tương Trợ để biết thêm chi tiết. Sách được soạn để cho cha mẹ hiểu biết căn bản, từ đây bạn có thể tìm tòi thêm về tình trạng đặc biệt của con mình trong những tài liệu khác.

Trong sách, ngoài phần trình bày các dữ kiện còn có xen kẽ nhận xét của cha mẹ để giúp bạn thấy nỗi hoang mang, lo lắng, đau khổ, vui mừng, hân hoan mà bạn cảm nhận cũng là phản ứng của nhiều cha mẹ khác, nhờ vậy bớt đi cảm tưởng lẻ loi, cô lập. Đọc về kinh nghiệm người khác còn thêm sức mạnh cho bạn, thấy rằng điều gì họ đã thành công thì chắc rằng bạn cũng sẽ làm được cho con: tập biết đi, biết liên lạc tổ ý bằng lời hay bằng hình. Mong khi có hiểu biết căn bản về chúng bại não trình bày trong sách, bạn sẽ tìm hiểu thêm về trường hợp riêng của con mình và do đó giúp con hữu hiệu thêm.

<b>I. Chứng Bại Não.</b>		<b>I. Cerebral Palsy (CP)</b>	
1. Lịch Sử.	1	History.	1
2. Bại não, Cerebral Palsy CP, là gì ?	2	What is Cerebral Palsy	2
3. Các Dạng của CP.	3	Different Types of CP.	3
4. Nguyên Do của CP.	6	Causes of CP.	6
5. Yếu Tố Gây Rủi Ro Bị Bại Não.	8	Risks of CP.	8
6. Dấu Hiệu Ban Đầu	9	Early Signs of CP.	9
7. Cách Định Bệnh.	10	Diagnosis.	10
8. Tương Lai của Bệnh.	12	The Future.	12
<b>II. Phản Ứng</b>		<b>II. Reactions.</b>	
Cảm Xúc của Bạn.	15	Your Feelings.	15
Bắt Đầu Thích Ứng.	17	Adjustment.	17
Phải Làm Gì.	17	What to Do.	17
Sinh Hoạt Gia Đình.	22	Family Life	22
Bài Đọc Thêm.	30	Reading.	30
<b>III. Biến Chứng Của CP.</b>		<b>III. Complications</b>	
<b>IV. Trị Liệu.</b>		<b>IV. Treatments.</b>	
Thăm Định.	48	Assessments.	48
Chương Trình Can Thiệp Sớm.	48	Early Intervention Program.	48
Các Trị Liệu.	52	Therapies.	52
Trị Liệu Thể Chất (Physical Therapy PT)	54	Physical Therapy.	54
Cơ Năng Trị Liệu (Occupational Therapy OT)	58	Occupational Therapy.	58
Trị Liệu về Phát Triển Thần Kinh.	60	Neurodevelopmental Therapy.	60
Hòa Hợp Cảm Quan (Sensory Integration SI).	64	Sensory Integration.	64
Chỉnh Ngôn (Speech and Language Therapy).	64	Speech and Language Therapy	64
Giải Phẫu.	71	Surgery.	71
Những Trị Liệu Khác.	75	Other Treatments.	75
<b>V. Chăm Sóc Con.</b>		<b>V. Care for Your Child.</b>	
Bồng Bế.	80	Handling.	80
Dụng Cụ.	84	Equipments.	84
Ăn Uống và Dinh Dưỡng.	87	Eating and Nutrition.	87
Biện Hộ cho Con.	92	Advocating for Your Child.	92
Giáo Dục.	94	Education.	94
Dịch Vụ Chăm Sóc Thay (Respite Care).	98	Respite Care	98
Kết	104	Conclusion	104

# I. CHỨNG BẠI NÃO

Chứng bại não (Cerebral Palsy CP, hay brain damage) không phải là bệnh mà là chữ chỉ chung một số tình trạng ảnh hưởng cử động và tư thế. Một hay nhiều phần của não bị thương tật với những nơi này điều khiển cử động, nên trẻ bại não không thể cử động cơ theo cách bình thường hay điều hợp cử động.

Người có chứng này không ai bị giống ai và là tật có nhiều triệu chứng khác nhau, có người bị rất nhẹ tới mức ít ai để ý là họ có khuyết tật, mà nó cũng có thể vừa phải khiến ta thấy cử động rung rẩy hay tay chân cứng, nhưng họ vẫn làm được công chuyện hằng ngày và chỉ cần giúp đỡ rất ít. Trường hợp nặng nhất thì họ hoàn toàn không thể di chuyển; xen kẽ giữa ba hình thức này còn nhiều hình thức khác. Sự đa dạng ấy làm cho việc tìm hiểu, chẩn bệnh, chữa bệnh và tiên đoán tương lai hết sức khó khăn. CP ảnh hưởng trẻ nhỏ thường là từ lúc mới sinh và kéo dài cả đời. Một trong những điểm khó nhất của CP là trong những năm đầu của trẻ người ta không thể biết là em lớn lên sẽ bị nhẹ, vừa hay nặng; mức khuyết tật của em chỉ dần dần lộ ra khi em lớn lên. Điều ấy làm rối trí và bực bội rất nhiều cho cha mẹ hay ai chăm sóc khi họ nỗ lực cải thiện tình trạng của em.

Bại não không hóa nặng thêm theo với thời gian mà cũng không lây, nó kéo dài cả đời tuy rằng có trẻ bị rất nhẹ đôi khi phục hồi trước tuổi đi học; tùy theo nơi nào trong não bị hư hại và mức độ nặng nhẹ mà bệnh nhân có một hay nhiều tật sau đi kèm:

- Cơ căng cứng hay co giật.
- Cử động không tự ý.
- Tương đi và khả năng di chuyển bị xáo trộn
- Cảm giác và cảm nhận khác thường.
- Thị giác, thính giác và lời nói bị hư hại.
- Động kinh.

Vì chứng bại não ảnh hưởng cách trẻ phát triển nên nó được gọi là khuyết tật về phát triển (developmental disability); những khuyết tật cùng loại là hội chứng Down, tự kỷ. Bình thường bệnh chỉ xác định được khi trẻ 2 - 3 tuổi, nhưng cũng có trường hợp xác định lúc trẻ mới vài tháng. Đa số cha mẹ không hay biết và không có nghi ngờ gì lúc em bé được vài tháng, chỉ sau khi thấy

con chậm có những cử động như lật, ngồi, bò họ mới nghi ngại. Trẻ thường chỉ lộ ra tật từ 12 - 18 tháng, khi đó thấy rõ là em không phát triển cùng mức độ như những trẻ khác.

## 1. Lịch Sử.

Vào năm 1861, bác sĩ William John Little người Anh viết bài mô tả đầu tiên về một chứng thấy trong những năm đầu tiên của trẻ con làm cơ ở chân cứng lại; cơ ở tay cũng hóa cứng nhưng nhẹ hơn. Những trẻ này thấy khó mà nắm vật, bò và đi; tình trạng này không bị tệ hơn hay giảm đi lúc em lớn lên. Trong nhiều năm chứng này được gọi là bệnh Little và nay gọi là *spastic diplegia* (hai chân cứng), nó chỉ là một trong nhiều dạng của chứng ảnh hưởng đến sự kiểm soát cử động gọi chung là bại não. Bởi có vẻ như nhiều trẻ này sinh thiếu tháng hay sinh khó, nên ông Little cho rằng tình trạng ấy là kết quả của việc thiếu dưỡng khí trong lúc sinh, nó làm hư hại những mô thần kinh nhạy cảm trong não có phận sự kiểm soát cử động. Tuy nhiên vào năm 1897, bác sĩ tâm thần Sigmund Freud không đồng ý; ông quan sát là những trẻ CP thường bị các vấn đề khác như chậm trí, rối loạn thị giác và động kinh nên tin là chứng này có thể khởi đầu sớm hơn nữa trong đời trẻ, lúc não được tạo hình trong bụng mẹ. Ông viết 'Trong một số trường hợp việc sinh khó chỉ là triệu chứng của những ảnh hưởng sâu xa hơn chi phối sự phát triển của bào thai.'

Dù có nhận xét như vậy, từ lúc ấy cho đến gần đây đa số bác sĩ, gia đình và chuyên gia nghiên cứu vẫn tin rằng sinh khó là nguyên do cho phần lớn các trường hợp bại não. Chỉ trong thập niên 1980 khi khoa học gia phân tích lượng dữ kiện rộng lớn là 35.000 vụ sinh sản, họ ngạc nhiên khám phá là việc sinh khó chỉ chiếm phần nhỏ trong các trường hợp, có lẽ chưa đến 10%. Trong đa số những trường hợp bị bại não họ không thể tìm ra nguyên nhân nào. Khám phá này làm thay đổi sâu xa lý thuyết y học về chứng bại não và thúc đẩy các nhà nghiên cứu đi tìm các nguyên nhân khác.

Cùng lúc ấy nghiên cứu ở những mặt khác cũng dẫn tới thay đổi đáng nói trong việc hiểu biết, định bệnh và chữa trị người có chứng này. Những yếu tố rủi ro trước kia không được nhìn nhận nay được xác định, nhất là việc nhiễm trùng trong tử cung và rối loạn về việc đông máu cùng nhiều việc khác nay đang được nghiên cứu. Việc trẻ

sơ sinh bị bại não được định bệnh rất sớm trong đời cho các em cơ hội tốt đẹp nhất, để được chữa trị những khuyết tật về cảm quan và ngăn ngừa việc cơ co rút. Nghiên cứu cũng dẫn đến sự cải thiện những kỹ thuật định bệnh như chụp hình não và phân tích tương đi. Vài nguyên nhân gây ra bại não như bệnh sỏi Đức và chứng vàng da nay có thể được ngăn ngừa hay chữa trị; thêm vào đó các trị liệu về thể chất, tâm thần và hành vi nhằm trợ giúp kỹ năng cử động, nói, giao tiếp, phát triển tình cảm có thể giúp trẻ bại não thành đạt và thành công. Thuốc, giải phẫu, nẹp (splints) giúp chữa những vấn đề y khoa liên hệ, và ngăn ngừa hay chỉnh lại các biến dạng của cơ thể.

## 2. Bại não, Cerebral Palsy CP, là gì ?

CP là chữ chung mô tả các chứng rối loạn kinh niên về cử động của thân hình và sự điều hợp các cơ, xảy ra trong những năm đầu đời và không hóa tệ hơn về sau. Chữ 'cerebral' nói về não còn 'palsy' nói về rối loạn cử động hay tư thế, do đó CP không sinh ra vì cơ hay dây thần kinh bị trục trặc, mà vì sự phát triển sai lạc hay tổn hại trong não làm rối loạn khả năng kiểm soát cử động và tư thế. Bởi có thương tật trong não (cerebral) người CP không thể sử dụng một số cơ như cách bình thường (palsy), đi đứng, ăn, nói, chơi như ai khác và tật kéo dài cả đời. Không có thuốc hay cách nào chữa hết hẳn CP, lý do là những tế bào não bị hư hại không thể tái tạo. Đây là bệnh về cử động, người bệnh gặp khó khăn trong việc sinh ra cử động, ngưng lại hay kiểm soát nó, do não bị thương tật trước khi sinh, trong lúc sinh ra hay trong năm năm đầu trong đời. Não trưởng thành mà bị thương tật sẽ cho đáp ứng khác với não còn non hay đang phát triển mà cũng bị thương tật. Việc chữa trị và kết quả cho não đã phát triển đầy đủ cũng khác với hai loại não sau. Trẻ CP có thể có thêm những khuyết tật khác sinh ra do những phần trong não bị tổn hại khác với những trung khu kiểm soát cử động, thí dụ như có trục trặc về thị giác hay thính giác, cảm giác nói chung, bị chậm nói. Tuy nhiên có quan niệm tin rằng có những cách kiểm soát được ảnh hưởng của việc bại não, làm cho người bệnh có thể sống đời trọn vẹn hơn.

Bác sĩ thường ngần ngại không muốn chẩn bệnh là CP khi trẻ mới lộ ra dấu hiệu làm họ nghi ngờ, vì những lý do sau:

- Không dễ mà xác định bệnh, nhất là ở trẻ sơ sinh rất nhỏ và bác sĩ muốn tránh việc định bệnh lầm.
- Ngay cả khi trẻ rõ ràng có não bị tổn hại, hay bắt đầu có dấu hiệu bị bại não thì cũng có nhiều trường hợp về sau triệu chứng biến mất, trẻ không còn bị trục trặc về cử động và không có vẻ là có khuyết tật.
- Mức nặng nhẹ của bệnh thay đổi rất nhiều nên cha mẹ có thể nhìn lầm vấn đề nhẹ thành rất nặng.
- Bác sĩ có thể dè dặt khi cho cha mẹ hay về sự nghi ngờ của mình, vì họ sợ là cha mẹ sẽ không đủ sức chịu đựng hiểu biết đó.
- Triệu chứng ban đầu của CP có thể chuyển sang những vấn đề khác hơn là cử động.

Triệu chứng của CP thay đổi tùy theo mức nặng nhẹ, người bệnh có thể gặp khó khăn với những cử động tinh tế như viết, cắt bằng kéo; giữ thăng bằng và bước đi; cử động không tự ý như tay vịn vẹo luôn hay tụt nước miếng. Triệu chứng cũng thay đổi từ người này sang người kia, và cho cá nhân thì có thể thay đổi theo thời gian. CP không luôn luôn gây ra khuyết tật nặng nề, trẻ có CP nặng có thể không đi được và cần chăm sóc nhiều mặt suốt đời, nhưng trẻ bị nhẹ có thể chỉ vụng về một chút và không cần trợ giúp đặc biệt. CP không lây mà cũng không truyền từ đời này sang đời khác, có nghĩa cha mẹ có CP không truyền chứng này cho con nên không sợ sinh ra con cũng bị CP. Vào lúc này tuy không có cách trị dứt nhưng có nhiều phép trị liệu và phương pháp ngăn ngừa tình trạng.

Tỉ lệ bệnh là 2-2.5/1000 trẻ sơ sinh ở các nước tây phương, để so sánh thì tỉ lệ cho hội chứng Down (Down syndrome) là 1/650 và cho chứng tự kỷ (autism) là 6/1000. Như vậy CP là khuyết tật thông thường nhất về thể chất nơi trẻ nhỏ, trẻ CP lớn lên trưởng thành như trẻ khác tuy rằng chưa có hiểu biết rõ ràng về chứng CP nơi người lớn. Cho dù có tiến bộ trong việc ngăn ngừa và chữa trị một số nguyên nhân của CP, con số trẻ em và người lớn có chứng này vẫn không thay đổi trong mấy chục năm qua, mà không chừng lại tăng lên một chút do trẻ sinh thiếu tháng hay bị tật bẩm sinh được cứu sống nhiều hơn, nhờ kỹ thuật cấp cứu. Một số lớn trẻ này bị thương tật sẵn về thần kinh hay lớn lên có thương tật.

### 3. Các Dạng của CP.

Chữ bại não có nghĩa rộng, chỉ nhiều trục trặc khác nhau về cử động và tư thế. Để mô tả từng dạng riêng của bệnh người ta dùng những cách phân loại và từ ngữ khác nhau mà muốn hiểu chúng, trước tiên ta phải hiểu từ ngữ chính của bệnh là tính cương cơ (muscle tone).

Tính này nói đến sự căng thẳng, kháng cự lại cử động trong cơ; tính cương cơ cho phép ta giữ được thân thể trong tư thế nào đó, thí dụ ngồi thẳng lưng đầu ngẩng lên, và sự thay đổi về tính cương cơ cho phép ta cử động. Chẳng hạn khi co tay để đưa bàn tay lên mặt bạn phải thu ngắn 'con chuột' hay bắp thịt ở phía trước cánh tay và làm tăng tính cương cơ của nó, đồng thời phải dãn hay làm giảm tính cương cơ của bắp thịt ở phía sau cánh tay. Muốn làm một cử động gọn gàng, tính cương cơ của tất cả những bắp thịt liên hệ phải quân bằng với nhau, não phải gửi tín hiệu đến từng nhóm cơ để tích cực thay đổi sự kháng cự của nó.

Tất cả trẻ bại não có thương tật gây ra ở phần của não có nhiệm vụ điều khiển tính cương cơ; kết quả là nó có thể tăng, giảm hay làm cả hai khiến cơ thay đổi lúc mềm lúc cứng. Vì tính cương cơ quan trọng như vậy nên ta đi sâu vào chi tiết để hiểu rõ hơn:

#### Tính Cương Cơ (Muscle tone)

##### — Cơ cứng (spastic).

Tình trạng cơ cứng được gọi bằng nhiều chữ khác nhau như high tone, hypertonia và spasticity. Trẻ bị cơ cứng có cử động cứng nhắc và vụng về, bởi bắp thịt quá căng, tính cương cơ không quân bằng. Ta nhận ra em bé cơ cứng qua việc em uốn cong lưng và duỗi hai chân cứng đơ, thay vì lật nằm sấp với những cử động gọn gàng suông sẻ, em dùng nguyên thân hình như là một khối và lật cái một. Thường thì em bé cơ cứng biết lật rất sớm thí dụ lúc mới một tháng thay vì bình thường là từ 3 - 5 tháng; em cũng thích đứng với hai chân cứng nhắc, mà đứng trên đầu ngón chân; khi được giữ cho đứng thẳng em giữ hai chân khấp sát vào với nhau.

##### — Cơ mềm.

Có những chữ khác nhau để chỉ tình trạng này là low tone, hypotonia hay floppiness, dịu oạt. Nếu con bạn có cơ mềm, em khó giữ được tư thế nếu không có người đỡ, vì bắp thịt quá mềm không co đủ. Em bé cơ mềm thích

nằm ngửa với đầu, thân, tay và chân xụi lơ trên sàn. Trẻ khó mà giữ cho thân thẳng chống lại sức trọng trường trong các tư thế như ngồi và đứng; kết quả là em thường ngồi chúi tới trước sinh ra lưng cong tròn. Ảnh hưởng khác là em không thể giữ cho thân hình vững đủ để có thể đưa cả hai tay vươn ra bắt lấy vật; cơ bụng mềm làm khó rặn và trẻ bị bón, cơ lo về hô hấp bị mềm sẽ cản trở việc học nói.

##### — Tính cương cơ thay đổi.

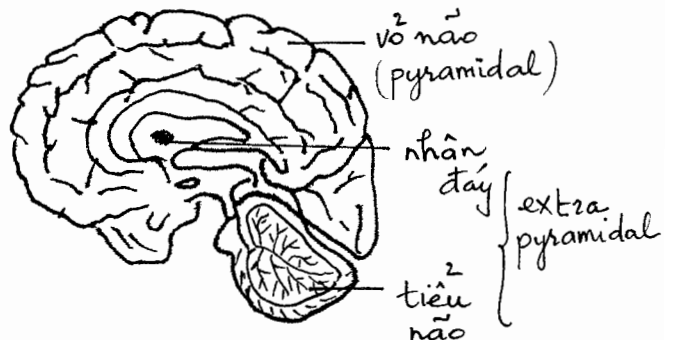
Trẻ có cơ lúc cứng lúc mềm gọi là có tính cương cơ thay đổi, bắp thịt có thể mềm khi em ngồi yên nhưng sẽ tăng thành cứng khi có cử động linh hoạt. Cơ tăng cứng giúp một tư thế được vững vàng thí dụ như ngồi thẳng lưng, nhưng cuối cùng lại khiến cử động như vươn tay không thể làm được, vì nhiều bắp thịt ở vai và cánh tay căng cứng lại.

#### Phân loại CP.

Muốn hiểu chứng bại não ảnh hưởng cử động như thế nào và tại sao có việc ấy, ta cần hiểu tại sao có phân loại khác nhau, cùng ôn lại cách hệ thần kinh làm việc.

Để làm cử động tự ý, mệnh lệnh phát xuất từ não đi qua nhiều chặng trước khi đến cơ. Nó bắt đầu ở tế bào thần kinh vận động ở vỏ não, từ đây tín hiệu truyền đi trong đuôi tế bào tới tủy sống trong cột xương sống, và theo dây thần kinh đến bắp thịt khiến cơ co dãn sinh ra cử động.

Tín hiệu cũng phát xuất từ hai phần khác của não là nhân đáy (basal ganglia) và tiểu não (cerebellum), hai nơi này sẽ diễn giải và sửa đổi lệnh từ vỏ não. Tiểu não giúp điều hợp cử động của cơ, duy trì tính cương cơ và điều khiển sự thăng bằng; nhân đáy kiểm soát những điều chỉnh trong tư thế cần có khi cử động.



Ấy là cách tác động bình thường, nhưng vì trẻ bại não có vùng não bị thương tật em không thể điều khiển cử động của mình theo cách bình thường. Cử động bất toàn xảy ra do có hư hại cho chính tế bào thần kinh hay đuôi tế bào trong não. Cách mà cử động của trẻ bị ảnh hưởng sẽ tùy vào mức não bị hư hại và nơi bị hư, vì những vùng riêng biệt của não kiểm soát những phận sự cử động khác nhau của tay chân, lưỡi, miệng, hay điều hòa cử động, thăng bằng. Chứng bại não được phân loại theo ba cách, theo tính cương cơ, theo nơi bị hư hại trong não và theo phần nào trên thân thể bị ảnh hưởng. Tế bào thần kinh tụ lại trong nhân đáy và tiểu não nhiều hơn những nơi khác, nên hư hại các chỗ này thường ảnh hưởng cả tư chi. Có trẻ lộ ra triệu chứng rõ ràng nên xác định được ngay em thuộc loại nào, nhưng nếu không có gì thấy rõ và mức độ chưa xác định được thì không thể nói chắc đó là loại gì.

Ta phân biệt bốn loại CP, tùy theo nơi nào trong não bị tổn hại cho ra rối loạn khác nhau về cử động. Đó là:

- Spastic cerebral palsy (tay chân cứng ngắc). Đây là loại thường thấy nhất có tỉ lệ là 70 - 80% bệnh nhân, với thương tật sinh ra ở vỏ não nơi có nhiều tế bào hình tháp (pyramid) nên còn gọi là loại CP pyramidal, nơi đây kiểm soát cử động tự ý. Trong loại này não không thể kiểm soát cử động của cơ ở một bên thân hay cả hai bên thân, tổn hại vỏ não bên trái sinh ra trục trặc cử động bên phải và ngược lại, lý do là đường thần kinh từ những tế bào hình tháp đi ra sẽ chéo nhau ở đáy não. Thương tật làm trẻ có tay chân cứng đờ, chỉ một hai chi hay cả tứ chi. Cơ cứng và luôn luôn co rút hay giãn căng làm đi đứng khó khăn, giới hạn cử động, cử động thường chậm chạp và cứng. Bởi một số cơ mạnh hơn cơ khác, phản ứng mạnh hơn với sức trọng trường hay lực khác, việc có cử động sai lập đi lập lại hoặc nhất là tư thế sai lúc cơ thể nghỉ yên (lưng cong, lệch lúc ngồi) có thể làm nó biến dạng. Những triệu chứng khác là:

- Phản xạ duỗi quá đáng.

Khi bác sĩ gõ dây gân ở cùi chỏ, đầu gối, mắt cá chân, tay chân bật duỗi ra mạnh hơn và mau hơn bình thường.

- Cơ co rút.

Trẻ có khuynh hướng cơ co ngấn lại khác thường, dây gân rút ngắn lại quanh khớp. Tính co rút làm giới hạn cử động quanh khớp, gây ra do bắp thịt căng cứng và

không có cử động trọn vẹn.

- Phản xạ sơ khởi được duy trì.

Bình thường phản xạ mất đi một thời gian ngắn sau khi sinh, nhưng ở trẻ bại não nó còn hoài trong một thời gian lâu hơn bình thường. Xin đọc thêm chương III.

Bác sĩ thường mô tả loại này theo chi nào của thân thể bị ảnh hưởng và dùng chữ 'plegia' hay 'paresis' có nghĩa là tê liệt hay yếu, có 3 loại chính:

— Spastic Diplegia:

hai chân bị cứng vì cơ ở hông và chân kéo căng làm xương chân quay vào trong, điều này thấy rất sớm khi cha mẹ dang chân con để thay tã và khi trẻ lật. Lớn hơn em có khuynh hướng đứng trên đầu ngón chân. Trong tình trạng này khi đứng hai chân hóa cong và chéo nhau ở đầu gối, khi bệnh nhân đi chân bước cứng ngắc, vụng về, hai đầu gối cong lại gần đụng nhau, cho ra tướng đi đặc biệt gọi là tướng đi cái kéo (scissors gait). Trợn căng chân bị kéo vào trong với xương hông cong lại. Trẻ cũng có thể bị trục trặc nhẹ về tính cương cơ ở bán thân trên, nhưng điều khiển được cử động ở thân, cánh tay và đầu cho phần lớn sinh hoạt hằng ngày. Tay bị vụng về một chút, đôi khi trẻ gặp khó khăn trong việc điều hợp mắt và bàn tay, cho kết quả là em khó viết hay khó làm những kỹ năng dùng tay.

— Spastic Quadriplegia:

cả tứ chi đều bị, thường thường luôn cả bắp thịt điều khiển miệng và lưỡi làm em ăn khó (nhai, nuốt, bú) và nói khó. Trẻ có dạng bại não này thường bị chậm trí và có nhiều trục trặc khác. Chân và bàn chân thường bị nặng hơn cánh tay và bàn tay, về thay đổi trong tính cương cơ và cử động không tự ý. Trẻ thường không đi được, và các nhóm cơ có sức căng không đồng đều nên cơ thể hay bị biến dạng. Bởi có khuyết tật về đi đứng, trẻ gặp khó khăn với đa số sinh hoạt trong đời sống hằng ngày.

— Spastic Hemiplegia hay Spastic Hemiparesis:

chỉ tay chân một bên mình là có tật với tay bị nặng hơn chân, bán thân kia không bị ảnh hưởng. Tay thường co lại ở bàn tay, cổ tay và cùi chỏ; tay hay chân có tật có thể ngắn hơn và phát triển kém hơn bên thân kia. Trẻ có thể hay không thể dùng bàn tay bên có tật, tùy theo mức nặng nhẹ và có được bao nhiêu cảm giác ở bàn tay. Thí dụ nếu có ít cảm giác về xúc giác hay vị thế ở cánh tay thì

em có khuynh hướng làm ngơ nó. Khoảng 50% trẻ có CP loại này bị mất cảm giác ít nhiều. Người có chứng này có thể bị rung rẩy bán thân, tay chân bên đó rung không kiểm soát được; nếu rung quá nhiều thì nó có thể ngăn trở đáng kể cử động.

Mức nặng nhẹ của loại này thay đổi từ cơ bị cứng chút ít sang đến cơ co rút vĩnh viễn và ngấn lại, kéo theo xương nên xương bị thay đổi hình dạng và thân thể biến dạng. Việc cơ co rút chỉ có thể được chữa bằng cách giải phẫu. Cơ cứng có thể gây đau đớn, nhất là khi nó kéo khớp sinh ra tư thế bất thường hay ngăn chặn không cho khớp có hoạt động bình thường. Mức co rút của những cơ trên cánh tay không đều nhau nên cánh tay thường ở vị trí là bị kéo lên ở vai, gấp lại ở cùi chỏ, cổ tay, bàn tay nắm chặt lại.

Trẻ đi lại khó nên mức di chuyển của em không được xa, cũng như cử động cà giết không đoán trước được; có khi trẻ gặp khó khăn trong việc cầm hay buông một vật, hay di chuyển từ nơi này sang nơi kia. Tướng đi bị ảnh hưởng với đặc điểm là đi trên đầu ngón chân, đầu gối thẳng; và bởi có khuynh hướng kéo vào ở xương hông, chân đá ra ngoài rồi đá vô trong theo vòng cung rộng.

— Loại thứ tư chỉ có một chân hay một tay bị ảnh hưởng ở một bên thân hình, gọi là Monoplegia. Trục trục cử động thường nhẹ, và có khi biến mất theo thời gian. Loại này rất hiếm.

• Athetoid cerebral palsy (cử động không tự ý và không thể điều khiển).

Sinh ra do nhân đáy (basal ganglia) trong não bị hư hại, tế bào thần kinh nơi đây có phạm sự kiểm soát tính cương cơ và tư thế của tron thân hình, giữ cho đầu, thân và tứ chi có vị trí tốt đẹp nhất đối với sức trọng trường. Hư hại trong nhân khiến trẻ có tay chân địu oặt, chỉ một hai chi hay cả tứ chi bị ảnh hưởng. Đặc tính loại CP này là tính cương cơ thay đổi hoặc quá cứng hoặc quá mềm; cử động vận vẹo khác thường, vụng về, chậm chạp, không tự ý, không kiểm soát được và thường bị ở bàn tay, bàn chân, cánh tay, cẳng chân; trong vài trường hợp cơ ở mặt và lưỡi bị ảnh hưởng sinh ra nhăn mặt hay là nhều nước miếng. Những cử động này thường gia tăng lúc bị căng thẳng và biến mất lúc ngủ, trẻ thường khó kiểm soát được cơ thể đủ để ngồi và đi. Em có tư thế không vững vì khó kiểm chế cử động của những phần thân thể lẽ ra

phải yên, để làm một động tác đặc biệt nào. Bệnh nhân cũng có thể bị trục trục trong việc điều hợp cử động của cơ dùng để nói, tức bị nói khó, khó bú, khó nuốt. Lời nói không đều, tuôn ra từng chập, ngưng rồi tuôn tiếp và thường là khó hiểu. Cơ mềm làm đi đứng, ngồi khó khăn; cổ tay gấp lại trong khi đó ngón tay xò ra khiến cho việc vói, vươn tay nắm vật khó làm.

Nói chung triệu chứng đầu tiên hiện ra ở mặt, lưỡi và cánh tay nhưng không hiện ra ngay, mà cha mẹ chỉ nhận ra cử động không tự ý trước khi em bé được 9 tháng, bắt đầu có cử động tự ý. Cử động không tự ý hóa ra tệ hơn khi có hoạt động tự ý như vươn tay ra, đi, nói. Tình cảm như căng thẳng, sợ hay lo lắng cũng có thể làm cho cử động không tự ý lộ ra nhiều hơn; thí dụ giọng nói trẻ có thể thành lè nhè hơn nếu em phải đứng nói trước đáp đồng. Tỷ lệ loại này là 10 - 20%. Có ý kiến nói rằng loại này gần như không còn nữa, vì một số nguyên nhân gây thương tật cho nhân đáy đã được loại trừ gần hết.

• Ataxic cerebral palsy (cảm giác thăng bằng và cảm nhận sâu bị xáo trộn).

Loại CP này sinh ra do tiểu não bị tổn hại, bệnh ảnh hưởng cảm giác về thăng bằng và cảm nhận sâu (depth perception), mất cảm nhận về vị thế tức không biết cơ thể đang ở đâu trong không gian, không biết mình đang lên thang hay đang nhảy; người bệnh có khả năng điều hợp kém, đi lảo đảo xiêu vẹo, chân dang rộng, khó mà bước mau hay có cử động chính xác như gài nút áo, viết. Tuy họ có cử động nhưng có vẻ chúng nằm ngoài ý muốn, và muốn kiểm soát những cử động vô ý này có thể là chuyện khó khăn. Bệnh nhân cũng có thể bị rung người do cử động cố ý, sự việc bắt đầu bằng hành động hữu ý như vươn tay lấy sách làm rung phần cơ thể dùng cho cử động này, và rung nhiều hơn khi tới gần vật. Lời nói cũng bị ảnh hưởng, nói đều đều và giắt giọng từng chữ một. Tỷ lệ của bệnh là 5 - 10%.

Đối với hai loại athetoid và ataxic CP, cả hai nơi bị thương tật là nhân đáy và tiểu não nằm ngoài vùng của tế bào thần kinh hình tháp nên gọi là extrapyramidal CP. Đôi khi trẻ lúc nhỏ có định bệnh là bại não một loại này, mà khi lớn lên thì có định bệnh là thuộc loại kia. Ấy không phải vì mức độ và nơi bị thương tật trong não thay đổi theo thời gian, mà vì sự khác biệt về tính cương cơ và sự kiểm soát trở nên rõ rệt hơn khi em lớn.



- Mixed cerebral palsy.

CP hỗn hợp là loại không thuộc vào ba hình thức trên, trẻ có thể lộ dấu hiệu thuộc về một hay nhiều loại và thông thường nhất là triệu chứng loại 1 và 2 gặp chung, có nghĩa vừa bị cơ cứng vừa có cử động không tự ý. Lý do là em bị thương tật ở cả hai nơi trong não, thường là cơ cứng thấy rõ trước rồi cử động không tự ý tăng dần trong khoảng từ 9 tháng đến 3 tuổi

- Những loại khác.

Nhiều CP khác ít hay thấy cho ra triệu chứng là tay chân thỉnh thoảng co giật, ngón tay và ngón chân co giật cùng lúc, tay chân cứng còng như khúc gỗ, tay chân rung, cơ mềm.

Như đã nói, CP còn có thể phân loại theo số chi bị ảnh hưởng như một, hai, hay cả tứ chi; khi não xuất huyết trước khi sinh thì ta có CP một bên người; khi khác CP do sinh thiếu tháng thì cả tứ chi bị ảnh hưởng nhưng chân bị nặng hơn tay. Hiện đang có nghiên cứu về thuốc để ngăn xuất huyết trong não trước và sau khi sinh.

Nhìn chung ta thấy những hoạt động sau của cơ thể bị ảnh hưởng:

— Khả năng di động.

Là cái thấy rõ nhất, tất cả trẻ CP có khả năng đi lại bị tổn hại ít nhiều.

— Cử động của bàn tay, bàn chân.

Hư hại nặng nhất thấy ở trẻ bị thương tật trọn tứ chi; nếu trí thông minh bình thường em có thể cần trợ cụ điện tử để viết, và trợ cụ khác cho sinh hoạt trong nhà. Mức hư hại nhẹ hơn ở trẻ bị thương tật ở hai chân, và trẻ có thương tật bán thân thường khéo léo dùng tay để nâng đỡ thân hình.

— Lời nói:

Trẻ bị bại não ở hai chân và bán thân thường không bị ảnh hưởng tới lời nói. Em nào bị cả tứ chi thường nói không rõ, đặc biệt trẻ có bại não loại hư nhân đậy có thể cần máy nói để liên lạc.

Với những cử động khác, tất cả trẻ bại não gặp khó khăn ít nhiều và vĩnh viễn, nó có thể nhẹ làm em khó xoay sở một chút nhưng không làm cản trở cách sinh sống, mà cũng có thể nặng tới mức trở thành khuyết tật không sống được đời bình thường.

— Việc học.

Có ba loại học khó nơi trẻ bại não.

- Cho đa số trẻ nó chỉ là có khó khăn từ nhẹ đến nặng về di chuyển, xoay sở tay chân và đôi khi lời nói. Em có trí thông minh bình thường hay cao.

- Một số trẻ khác có óc thông minh bình thường nhưng gặp trục trặc về cảm nhận ba chiều, điều hợp mắt và tay.

- Loại chót gặp khó khăn nặng nề trong việc học, thường hay đi kèm với trục trặc nặng về cử động, đòi hỏi có trợ giúp lớn lao.

#### 4. Nguyên do của CP.

Không có một nguyên do duy nhất mà có nhiều nguyên do có sinh ra chứng bại não, hiện nay có đến 50% trường hợp CP chưa biết được nguyên nhân. Khi bác sĩ đi tìm nguyên nhân của chứng CP nơi một trẻ nào, họ xem xét loại CP, bệnh sử của mẹ và con và lúc bệnh xảy ra. Dưới đây ta liệt kê một số nguyên nhân thông thường nhất.

- Trước khi sinh.

Loại CP bẩm sinh có sẵn khi em bé chào đời tuy có thể không khám phá được trong nhiều tháng. Trong đa số trường hợp người ta không biết được nguyên do tuy rằng nhờ nghiên cứu, khoa học gia có thể xác định các biến cố đặc biệt trong lúc mang thai hay vào lúc sinh có thể gây tổn hại cho não đang phát triển. Vài nguyên do là:

— Não bị thiếu dưỡng khí trầm trọng hay đầu bị chấn thương nặng trong lúc chuyển bụng và lúc sinh.

Máu của trẻ sơ sinh có cấu tạo đặc biệt để bù đắp cho mức dưỡng khí thấp, và việc thiếu dưỡng khí nơi trẻ sơ sinh do căng thẳng trong lúc sinh ra là cái hay thấy; nhưng nếu có thiếu trầm trọng và lượng dưỡng khí vào não bị giảm trong một thời gian dài, trẻ có thể bị bại não. Một số đáng kể trẻ bị tổn thương não loại này thiệt mạng, số khác có thể có CP và hay đi kèm với tật chậm trí, động kinh.

Trong quá khứ, bác sĩ và khoa học gia khi không tìm ra nguyên nhân của CP sẽ nói rằng đa số trường hợp CP là do thiếu dưỡng khí lúc sinh hay sinh khó. Tuy nhiên nghiên cứu rộng rãi thấy rằng rất ít trẻ lúc sinh bị thiếu dưỡng khí sau đó lớn lên bị CP hay các bệnh thần kinh khác. Ngày nay tính ra chứng CP do sinh khó kể cả việc thiếu dưỡng khí chiếm tỉ lệ là 6% trong số trường hợp bị bại não bẩm sinh.

— Bệnh vàng da nơi trẻ nhỏ.

Sắc tố mật màu vàng là chất bình thường có trong máu với lượng nhỏ, chất này sinh ra khi hồng huyết cầu bị phá hủy. Khi nhiều hồng cầu bị hủy hoại trong một thời gian ngắn như khi mẹ và thai nhi có Rh (một tính chất của máu) không hợp, sắc tố này có thể tích tụ gây ra vàng da. Bệnh vàng da nặng có thể làm tổn thương tế bào não.

— Xuất huyết và nghẽn mạch máu não (stroke).

Xuất huyết ở một chỗ đặc biệt trong não là nguyên nhân thông thường nơi trẻ sinh thiếu tháng và sau đó bị bại não; khi có xuất huyết trực trặc về đông máu ở mẹ hay con có thể sinh ra nghẽn mạch máu não ở thai nhi hay trẻ sơ sinh. Có nhiều nguyên do gây xuất huyết trong não trong đó có việc mạch máu não bị vỡ, nghẽn mạch máu hay huyết cầu bất thường, và là một hình thức của nghẽn mạch máu não. Tuy ảnh hưởng của việc nghẽn mạch máu não được biết rõ hơn nơi người trưởng thành, nó cũng có thể xảy ra cho thai nhi trong lúc có mang, hay cho trẻ sơ sinh vào lúc sinh ra, gây tổn thương cho mô não và sinh ra trực trặc về thần kinh. Đang có thử nghiệm để ngăn ngừa việc này cho bào thai và trẻ sơ sinh.

— Rh bất hợp.

Đây là bệnh về máu, theo đó cơ thể người mẹ sinh ra kháng thể phá hủy hồng huyết cầu của thai nhi gây ra bệnh vàng da nơi trẻ sơ sinh.

— Nhiễm trùng trong lúc có thai.

Nhiễm trùng có thể đi từ mẹ sang con trong bụng, thí dụ như vi khuẩn cytomegalo-virus (CMV) đối với thai nhi. Vi khuẩn thuộc giòng herpes bình thường vô hại, nhưng trong một số rất ít trường hợp gây ra bại não nếu lây sang bào thai trong thời kỳ thai nghén. Bệnh sởi Đức (rubella) là một trường hợp khác mà vi khuẩn cũng đi sang thai nhi trong bụng và gây tổn thương cho não.

— Yếu tố trong môi trường.

Nó có nghĩa người mẹ bị ảnh hưởng do thức ăn hay thức uống, thở khí độc trong không khí và truyền sang con trước khi sinh. Trường hợp được biết tới nhiều là một số trẻ sinh ra bị bại não sau khi mẹ ăn cheese có nhiễm vi trùng listeria, trường hợp khác là khi ăn thịt sống hay chưa nấu chín người ta cũng có thể bị nhiễm ký sinh

trùng *toxoplasma gondii*, hay bị nhiễm nó từ mèo và đất và truyền sang thai nhi. Bà mẹ dùng xạ trị tia phóng xạ cũng có thể ảnh hưởng bào thai, và còn nhiều trường hợp đặc biệt số trẻ có bệnh trong một vùng nào đó gia tăng trong một khoảng thời gian do có ô nhiễm môi sinh. Chứng bại não lan tràn ở vịnh Minamata tại Nhật trong khoảng 1953 tới 1971, về sau người ta thấy nó có liên hệ đến chất methyl mercury trong cá mà các bà mẹ có thai ăn vào. Methyl mercury ấy do nhà máy chế biến hóa học thải ra biển trong vịnh.

• Trong lúc và sau khi sinh.

— Não thiếu dưỡng khí (asphyxia).

Đây là nguyên nhân thường thấy trong những trường hợp sinh khó, thí dụ dây rốn quấn quanh cổ em bé, hay bà mẹ bị xuất huyết trước khi em bé được sinh ra an toàn, hay sự co thắt nhiều quá làm cho dưỡng khí do nhau cung cấp bị giảm bớt..

• Sau khi sinh\_ (trong năm năm đầu đời).

— Tổn thương ở đầu do tai nạn xe cộ, bị té, bị hành hung.

Nó có thể sinh ra CP.

— Nhiễm trùng.

Bị lúc rất nhỏ, thí dụ sưng màng óc.

— Thiếu dưỡng khí.

CP có thể sinh ra khi não bị thiếu dưỡng khí trong một khoảng thời gian, do tai nạn hay nghẹt thở trong năm năm đầu. Trẻ suy t bị chết ngộp hay chết đuối cũng có thể bị ảnh hưởng y vậy. Tỷ lệ bệnh chung cho trước và sau khi sinh là 10 - 20% ở các nước tây phương nhưng cao hơn ở nước kém phát triển.

Bất kể nguyên nhân nào sinh ra chứng bại não, mức độ thương tật nặng hay nhẹ thường tùy thuộc vào loại và thời điểm của thương tật. Thí dụ ở trẻ sinh quá sớm việc xuất huyết trong hốc não có thể gây thương tật sâu rộng, đó là vì não còn đang sinh ra tế bào thần kinh và xếp đặt cấu tạo trong não, ngay cả khi thai nhi được sinh ra. Khi khác thương tật là kết quả của nhiều rủi ro mà không một cái nào tự nó có thể sinh ra thương tật.

## 5. Yếu Tố gây Rủi Ro Bị Bại Não.

Khi theo dõi hàng ngàn bà mẹ có thai trong suốt thời gian thai nghén cho đến lúc sinh ra, và xem xét mức phát triển thần kinh ban đầu của trẻ, người ta tìm ra một số yếu tố gây rủi ro, làm gia tăng việc trẻ về sau có thể bị bại não.

— Thai nằm ngược.

Em bé bị bại não dễ nằm cho chân ra trước thay vì đầu vào lúc bắt đầu chuyển bụng.

— Sinh khó.

Trục trặc về máu hay sự hô hấp của trẻ trong lúc chuyển bụng và lúc sinh đôi khi là dấu hiệu đầu tiên cho biết trẻ bị xuất huyết, hay não không phát triển bình thường.

Trục trặc như vậy có thể gây tổn hại vĩnh viễn cho não.

— Điểm Apgar thấp.

Điểm Apgar được đặt theo tên của bác sĩ Virginia Apgar, là điểm về tình trạng của trẻ sơ sinh. Bác sĩ xem xét nhịp tim, nhịp thở, sức cơ, các phản xạ, sắc da trong những phút đầu tiên vừa chào đời và cho điểm (0-2 điểm cho mỗi mặt vừa nói). Điểm càng cao thì tình trạng của trẻ càng bình thường, tổng số điểm gần 10 là chuyện nên có; điểm thấp sau khi sinh ra được 10-20 phút thường là dấu hiệu quan trọng muốn nói có thể có trục trặc về sau.

— Nhẹ cân và sinh thiếu tháng.

Trẻ sinh ra nhẹ hơn 2.5 ký, và sinh ra chưa đến 37 tuần trong bụng mẹ có rủi ro bị CP nhiều hơn. Mức rủi ro này giảm dần theo trọng lượng tăng.

— Sinh đôi hay nhiều hơn.

Càng sinh nhiều (sinh ba, tư một lần v.v.) thì tỉ lệ bị bại não càng lớn.

— Hệ thần kinh có cấu tạo bất toàn.

Vài trẻ sinh ra bị bại não có dấu hiệu thấy rõ là hệ thần kinh cấu tạo bất toàn, như đầu nhỏ. Nó gợi ý rằng trục trặc xảy ra trong lúc hệ thần kinh đang phát triển khi trẻ còn trong bụng mẹ.

— Mẹ bị xuất huyết hay có nhiều protein trong nước tiểu vào giai đoạn cuối của thai kỳ.

Xuất huyết ở âm đạo trong tháng thứ sáu đến tháng thứ chín của thai kỳ, và nước tiểu có nhiều protein được liên kết với việc có nhiều rủi ro sinh con bị bại não.

— Mẹ có chứng cường tuyến giáp trạng (hyperthyroidism), chậm trí hay động kinh.

Ai có những bệnh này để sinh con bị bại não hơn người khác một chút.

— Trẻ sơ sinh bị động kinh.

Trẻ rất nhỏ mà bị động kinh về sau dễ bị bại não hơn.

Biết được những dấu hiệu báo trước này, bác sĩ sẽ theo dõi kỹ trẻ nào có rủi ro nhiều là sẽ bị trục trặc lâu dài về thần kinh. Dầu vậy cha mẹ không nên quá lo ngại nếu con có ra một hay nhiều điểm trên. Phần lớn trẻ như thế không có CP và cũng không bị CP về sau.

## Có Thể Ngừa Chứng Bại Não Không ?

Một số nguyên nhân của chứng bại não được xác định là có ngăn ngừa hay chữa trị được.

— Thương tật ở đầu có thể được ngăn ngừa bằng cách luôn dùng ghế an toàn cho trẻ khi lái xe, đội mũ an toàn khi đạp xe đạp, và loại bỏ nạn làm hại trẻ (child abuse). Thêm vào đó những cẩn trọng thông thường trong nhà như trông chừng con khi tắm, cất chất độc ngoài tầm tay của trẻ, có thể giảm rủi ro có tai nạn gây thương tật.

— Bệnh vàng da ở trẻ sơ sinh có thể chữa bằng quang trị, theo đó người ta chiếu ánh sáng xanh dương đặc biệt vào người em, làm tan rã sắc tố mật khiến chúng không tích tụ có hại cho não. Trong một số trường hợp khi làm vậy vẫn chưa đủ, tình trạng có thể được chữa bằng loại truyền máu đặc biệt.

— Tình trạng Rh-bất hợp được xác định dễ dàng bằng thử nghiệm máu đơn giản, thường làm với các bà mẹ mang thai và nếu cần thì với cả những ông bố sắp có con. Việc mẹ và con có máu không hợp thường không sinh ra vấn đề gì trong lần có mang đầu tiên, vì nói chung máu người mẹ chưa sinh ra kháng thể đối lại, nó chỉ có sau khi sinh con. Trong đa số trường hợp, chích loại huyết thanh đặc biệt sau mỗi lần sinh con có thể ngăn ngừa việc tạo kháng thể không muốn có này. Khi gặp trường hợp khác thường như mẹ sinh kháng thể trong lần có mang đầu, hay việc tạo kháng thể không bị ngăn lại, thì bác sĩ có thể giảm thiểu vấn đề bằng cách theo dõi sát sự phát triển của thai nhi lúc còn trong bụng, hay thay máu sau khi sinh, theo đó một khối lượng lớn máu của em bé được lấy ra và thay bằng máu lạnh.

— Bệnh sỏi Đứ có thể ngăn được nếu phụ nữ được chích ngừa trước khi có mang.

Những cách khác để có việc thai nghén tốt đẹp là ăn uống đủ, không hút thuốc, uống rượu, dùng ma túy. Dầu vậy vẫn có trẻ sinh ra bị bại não và bởi trong đa số trường hợp người ta không biết được nguyên nhân, vào lúc này ta không làm được mấy để ngăn ngừa. Kế đó việc có một hay nhiều rủi ro lúc mang thai hay sinh con

không có nghĩa là em bé sẽ bị bại não. Trên thực tế có từ 70 - 90% trẻ sinh thiếu tháng không bị bại não hay mắc những bệnh khác; ngay với trẻ bị bại não thường cũng khó mà nói là rủi ro nào đã gây thương tật cho não. Cha mẹ bực tức khi nghe rằng không biết điều gì làm con bị bại não, nhưng đó là giải thích cho nhiều trường hợp.

## 6. Dấu Hiệu Ban Đầu Là Gì ?

Những dấu hiệu sớm của chứng bại não thường hiện ra trước khi trẻ được ba tuổi, và cha mẹ thường là người đầu tiên nghi ngại con không phát triển kỹ năng cử động một cách bình thường. Trẻ nhỏ bị bại não thường đạt tới những mốc phát triển như biết lật, ngồi, bò, cười hay đi, chậm hơn trẻ khác. Vài trẻ có tính cứng cơ bất thường như cơ mềm, em bé có vẻ đờ đẫn, xuội lơ ngời yên ít cử động; hoặc cơ cứng làm em trông có vẻ cứng ngắc.

Trong vài trường hợp ban đầu trẻ có cơ mềm rồi sau 2, 3 tháng đầu đời chuyển sang thành cơ cứng; trẻ bị tật này cũng có thể có tư thế khác thường hoặc thích dùng một bên thân hơn bên kia.

Nếu thấy lo ngại về sự phát triển của con do bất cứ lý do gì, cha mẹ nên đến gặp bác sĩ để giúp phân biệt giữa những khác biệt bình thường trong lúc tăng trưởng với khác biệt do bệnh gây ra.

Thường cha mẹ là người đầu tiên khám phá bệnh khi nhận ra triệu chứng, nếu con bạn sinh thiếu tháng, sinh khó hay bị tai nạn sau khi sinh, thường là bạn được cho biết việc trẻ có thể bị hư não; trong những trường hợp khác cảm nhận là con có trục trặc chỉ đến rất chậm. Dưới đây là vài dấu hiệu quan sát nơi trẻ có thể khiến cha mẹ lo ngại:

1-3 tháng và lớn hơn:

- Không đá.
- Có vẻ cứng người hay mềm khác thường.
- Không cân đối, thí dụ một bên người linh hoạt hơn bên kia.
- Có tư thế khác thường, thuận một bên người hơn.
- Bú lâu mới xong, miệng bú yếu.
- Không biết cười lúc 8-10 tuần.
- Mắt không nhìn vào mắt mẹ.
- Không đưa mắt nhìn theo vật cầm cách trẻ 15 cm và di chuyển ngang.
- Giọng khóc cao, khác thường.
- Bần thần, thiếu linh hoạt.

3-6 tháng và lớn hơn.

- Vẫn chưa thể ngẩng đầu lên.
- Không biết bỏ tay, bỏ vật vào miệng.
- Tay chân xem ra rất cứng, làm như bắp thịt luôn luôn sẵn lại.
- Tay chân địu oặt, cơ mềm.
- Tay chân rung rẩy.
- Đầu ngửa ra sau.
- Bàn chân quay ra ngoài.
- Chân chéo nhau như cái kéo.
- Bàn chân cong nhọn lại ở ngón chân thay vì nằm phẳng.
- Có khuynh hướng co rút người lại như bào thai trong bụng mẹ.
- Có khuynh hướng vung tay và thấy thân người ra sau.
- Mắt trợn ngược hay nhìn sang bên.
- Không quay đầu về phía có âm thanh.
- Xúc giác nhạy, la khóc quá đáng khi có đụng chạm thân hình.
- Không có vẻ nhận ra người quen thuộc.
- Không ưa a, bi bô; không cười hay phát ra tiếng.
- Không vươn ra để lấy vật.
- Không biết lăn, không thể tự mình ngồi dậy.
- Không thích nằm sấp và khi nằm sấp thì không ngẩng đầu lên được.
- Cử động không cân đối, tức một bên thân có thể di động tự do và dễ dàng hơn bên kia.
- Em bé có thể thu hai cánh tay và vai ra phía sau, bàn tay nắm chặt lại thành quả nắm.
- Ăn kém, lưỡi đẩy thức ăn ra khỏi miệng rất mạnh, thay vì đem thức ăn vào miệng.
- Đầu giữ vững sớm, lật sớm hơn bình thường bằng cách uốn lưng thay vì xoay thân mềm mại.
- Duy trì lâu phản xạ sơ khởi. Một phản xạ là khi nghiêng đầu em bé qua bên thì chân và tay bên đó duỗi thẳng ra, cơ cứng hơn mà cùng lúc tay và chân bên kia co lại. Phản xạ thường mất đi khi trẻ được 6 tháng, nếu còn lâu hơn bình thường thì trẻ có thể gặp trục trặc với tư thế này khi muốn lật.

Một khi trẻ bại não được sáu tháng thì thường thấy rõ là em học có cử động chậm hơn bình thường; cha mẹ dễ nhận ra sự phát triển chậm và hành vi khác lạ, nhất là khi họ đã có con khác trước đó rồi. Nhiều dấu hiệu bại não

thực ra là phản xạ bình thường có ở trẻ sơ sinh nhưng dần dần biến mất sau vài tuần; điều này làm cho việc chẩn đoán CP rất khó trong những ngày đầu mới sinh ra. Chỉ khi những phản xạ và cử động lúc mới sinh vẫn còn thấy về sau qua giai đoạn sơ sinh thì người ta mới lo ngại.

Thêm vào đó em bé thường khi bắt đầu có lối cử động khác thường hay chuỗi cử động. Thí dụ ví em không thể ngồi thẳng, em ngồi mà lưng cong tròn lại, hoặc uốn lưng và có khuynh hướng ngả ra sau. Em có thể uốn lưng khi lật, lộ ra khuynh hướng mạnh mẽ đứng trên đầu ngón chân, hay chỉ dùng một bàn tay để vói lấy vật.

Khi cha mẹ hay ông bà bày tỏ lo ngại với bác sĩ, thỉnh thoảng có định bệnh ngay là bại não, tuy nhiên thường khi bác sĩ không dùng chữ này mà một số chữ sau:

- Motor delay:

có nghĩa trẻ phát triển kỹ năng cử động chậm hơn trẻ khác như lật và ngồi.

- Neuromotor dysfunction:

muốn nói hệ thần kinh tăng trưởng chậm trễ.

- Motor disability:

chỉ việc có trục trặc lâu dài về cử động và nhiều chữ khác. Cha mẹ nghĩ sao về những chữ khó hiểu này? Họ nói:

☝ Muốn định nghĩa nó ra sao cũng được. Họ gọi nó bằng đủ thứ chữ dài dòng, tôi chỉ muốn nói về cử động của con.

hay:

☝ Trước khi con có định bệnh bại não, tôi chưa hề nghe nói đến tính cương cơ. Bây giờ nó làm chủ cuộc sống chúng tôi.

## 7. Cách Định Bệnh.

Vì mức độ trục trặc của trẻ có thể chưa rõ trong một khoảng thời gian, triệu chứng của em được một toán chuyên viên theo dõi thuộc những ngành khác nhau. Họ thảo luận chi tiết về tiến bộ của em và so sánh qua nhiều tháng năm. Họ sẽ cho bạn hay về nhu cầu hiện nay của trẻ, lý do y khoa của chúng nếu biết. Để có ý niệm về những vấn đề đặc biệt của con bạn, toán chuyên viên sẽ làm cuộc thăm định, tức lượng xét ưu điểm và nhu cầu của trẻ về mọi mặt. Những chuyên viên này có thể là:

Bác sĩ nhi khoa về phát triển

Bác sĩ thần kinh

Bác sĩ chỉnh cốt

Chuyên viên trị liệu về thể chất, cơ năng và chính ngôn

Chuyên viên dinh dưỡng

Khi trẻ lớn lên người ta sẽ có thêm thăm định theo định kỳ nếu cần, nhất là khi em tới tuổi vào trường. Tiến trình như sau:

- Bước đầu tiên bác sĩ định bệnh bằng cách làm trắc nghiệm kỹ năng cử động của trẻ nhỏ và xem xét kỹ bệnh sử của em. Ngoài việc xem những triệu chứng mô tả ở trên như chậm phát triển, tính cương cơ bất thường và tư thế khác lạ, bác sĩ cũng thử các phản xạ của em và tìm xem có dấu hiệu sớm là em thuận tay nào.

Phản xạ là những cử động mà cơ thể tự động làm để đáp lại một dấu hiệu đặc biệt. Thí dụ nếu ta đỡ lưng trẻ sơ sinh và nghiêng em làm cho hai chân cao hơn đầu thì em bé sẽ tự động dang tay; cử chỉ này gọi là phản xạ Moro, giống như em muốn ôm. Em bé thường mất phản xạ này khi em được 6 tháng nhưng trẻ bị bại não có thể vẫn còn giữ nó trong một thời gian dài khác thường. Đây chỉ là một trong vài phản xạ mà bác sĩ có thể kiểm.

Bác sĩ cũng tìm xem em thuận tay nào, tức khuynh hướng dùng tay phải hay tay trái thường hơn. Khi bác sĩ cầm một vật đằng trước hay bên hông của trẻ, em sẽ dùng tay mà em thuận để vói lấy vật, ngay cả khi nó đặt gần tay kia. Trong 12 tháng đầu đời, em bé thường không tỏ ra thuận tay nào nhưng đặc biệt trẻ bị bán thân bất toại có thể tỏ ra thuận một tay sớm hơn bình thường, ví tay ở một bên thân không có tật sẽ mạnh hơn và hữu dụng hơn.

- Bước kế là kiểm để loại bỏ những tật bệnh có thể gây trục trặc về cử động. Cái quan trọng hơn hết là bác sĩ phải xác định rằng tình trạng của trẻ không hóa tệ hơn. Triệu chứng của em có thể thay đổi theo thời gian nhưng theo định nghĩa chúng bại não không tiến triển; nếu trẻ tiếp tục mất kỹ năng cử động thì vấn đề nhiều phần bắt nguồn từ chuyên khác, thí dụ như bệnh di truyền, bệnh về cơ, bệnh biến dưỡng hay có bướu trong hệ thần kinh. Bệnh sử của trẻ, các trắc nghiệm đặc biệt và trong một số trường hợp việc khám lại, có thể giúp xác nhận là tật không do những bệnh khác gây ra.

Bác sĩ cũng có thể cho làm những thử nghiệm đặc biệt để tìm hiểu về nguyên nhân có thể có của CP, một thử

nghiệm như vậy là chụp CT (computed tomography). Đây là kỹ thuật chụp hình tinh nhạy dùng tia X và máy điện toán để chụp hình các mô và cấu trúc của não. Hình CT có thể cho thấy những vùng chưa phát triển của não, nang (cyst) trong não hay các trục trặc khác về thể chất. Nhờ chi tiết của hình CT bác sĩ có được trang bị khá hơn để lượng định hậu vận lâu dài của trẻ có tật. Để chụp hình CT người ta cần phải nằm thật yên nên có khi trẻ phải được cho uống thuốc an thần.

Chụp hình cộng hưởng từ (magnetic resonance imaging MRI) là một kỹ thuật khác để nhận dạng các bệnh về não, cách này dùng từ trường và sóng radio thay vì tia X. MRI cho ra hình về cấu trúc hay các vùng bất thường nằm gần xương rõ hơn là CT.

- Thử nghiệm thứ ba có thể cho thấy trục trặc trong các mô của não là chụp hình bằng siêu âm, kỹ thuật này chiếu sóng vào não để nó dội lại tạo thành hình về cấu trúc của não. Kỹ thuật này có thể áp dụng cho trẻ sơ sinh trước khi xương sọ hóa cứng và đóng lại; tuy nó không chính xác bằng CT và MRI, nó có thể khám phá ra cyst và cấu trúc của não, ít tốn kém và không cần nằm bất động một lúc lâu.

- Chót hết bác sĩ có thể muốn xem những tật khác có liên hệ đến chứng bại não như động kinh, tri thức hư hại hay trục trặc về thị giác và thính giác.

Khi bác sĩ nghi ngờ trẻ có tật động kinh thì họ có thể làm thử nghiệm về não điện đồ EEG (electroencephalogram); nó dùng những miếng điện cực đặt ở đầu để ghi nhận các luồng điện tự nhiên bên trong não. Hình của đường ghi trên bảng có dạng đặc biệt giúp bác sĩ biết là có chứng động kinh hay không.

Thử nghiệm về trí thông minh thường được dùng để xác định là trẻ CP có bị hư hại trí tuệ. Tuy nhiên mức thông minh của em có thể bị tính thấp hơn thực tế, vì bị trục trặc về cử động, cảm giác hay lời nói, bởi chứng CP làm em khó mà được điểm cao trong những thử nghiệm này. Nếu nghi ngờ là thị giác bị ảnh hưởng bác sĩ có thể giới thiệu cho em được bác sĩ nhãn khoa khám, và thính giác thì bác sĩ nhĩ khoa. Xác định những tật đi kèm với chứng CP là điều quan trọng, cũng như kỹ thuật ngày càng chính xác làm việc định bệnh dễ hơn. Khi biết rõ là có tật hay không người ta sẽ có những trị liệu đặc biệt để cải thiện tương lai về lâu về dài của ai bị bại não.

Có nghiên cứu thấy là 57% trường hợp có chấn bệnh

trong vòng 6 tháng sau khi cha mẹ nhận ra trục trặc, 29% trường hợp thì phải hơn một năm mới có định bệnh. Bác sĩ thường ngần ngại không muốn xác định bệnh ngay vì một số trẻ lành bệnh khá sớm, tuy nhiên một năm là thời hạn quá đáng bắt cha mẹ phải chờ để có chẩn bệnh. Tính chung thì đa số trường hợp có xác định bệnh lúc trẻ được 18 tháng, và đó là thời gian chờ đợi khá dài cho cha mẹ. Họ tin rằng khi con được 12 tháng mà chưa có xác định tình trạng thì bác sĩ cần cho ý kiến thành thực về trẻ, nhiều người tin rằng chuyên viên biết bệnh trạng của trẻ từ lâu mà không cho họ hay. Tuy nhiên cần cho cha mẹ hay càng sớm càng tốt, vì trị liệu được áp dụng sớm có thể giới hạn ảnh hưởng bất lợi của CP. Thường thì chuyên viên vật lý trị liệu thử nghiệm em bé trước khi có định bệnh chính xác, về phần bác sĩ bởi đây là tình trạng không có thuốc chữa dứt và họ cũng không biết chắc về tương lai của trẻ, nên họ thấy rất khó báo tin cho cha mẹ hay. Gần như tất cả cha mẹ than phiền là bác sĩ không giúp ích gì hoặc tỏ ra tiêu cực quá đáng, ngược lại thì chuyên viên trị liệu thể chất lại được xem là người giúp đỡ và hỗ trợ họ. Trong nhiều trường hợp cha mẹ nói trong số những chuyên viên lo cho con họ thì người sau là người đầu tiên giúp họ.

Đôi khi cha mẹ bầy tỏ lo lắng thì bác sĩ thường ngần ngại không muốn có định bệnh rõ ràng là bại não và chịu tiên đoán về bệnh mai sau. Lý do là sự mềm dẻo của não bộ trẻ nhỏ, tức khả năng phục hồi hoàn toàn hay một phần sau khi bị thương tật. Não của trẻ rất nhỏ có khả năng nhiều hơn não của người trưởng thành về việc tự chữa lành, nếu thương tật xảy ra sớm thì chỗ không bị thương của não đôi khi có thể đảm nhiệm phận sự của chỗ bị thương. Trẻ tuy có tổn hại đôi chút trong việc cử động nhưng có tiến bộ tốt đẹp trong những kỹ năng cử động khác. Vì tính uyển chuyển của não mà không ai muốn có định bệnh bại não khi trẻ rất nhỏ, nhất là chưa đến 6 tháng. Bao lâu hệ thần kinh của em chưa phát triển hết thì vẫn còn cơ may là ít nhất trẻ phục hồi được phần nào trục trặc về cử động.

Một cơ khác cho sự ngần ngại của bác sĩ không muốn định bệnh bại não là trong lúc hệ thần kinh của trẻ xếp đặt thành hệ thống theo với thời gian, thương tật cho não có thể ảnh hưởng các khả năng cử động theo cách khác nhau, thí dụ tính cường cơ có thể đi từ thấp (cơ mềm) lên cao (cơ cứng) hay ngược lại, hoặc cử động không tự ý có thể trở thành rõ ràng hơn. Tổng quát thì triệu chứng về cử động của trẻ thường ổn định khi em được hai hay ba

tuổi, sau đó tính cường cơ có lẽ không thay đổi đáng kể và cử động bất thường hiện rõ.

Khi có trị liệu đúng đắn, hư hại về cử động dần dần được cải thiện trong những năm tuổi thơ. Thịnh thoảng trẻ nào lớn nhổng mau lẹ có thể hóa ra lóng công vụng về hơn, trong lúc cơ và dây gân điều chỉnh theo mức tăng trưởng mới của xương. Về sau trẻ lớn hơn, thiếu niên và người lớn bại não có thêm những trục trặc khác ví xương bị biến dạng.

Những điều này có nghĩa không thể có định bệnh về chứng bại não ngay tức thì. Bởi tầm mức của trục trặc có thể không rõ ràng trong một thời gian, triệu chứng của trẻ cần được một toán gồm chuyên viên các ngành theo dõi. Họ thâm thập chi tiết về những phát triển của trẻ và so sánh với những năm tháng khác nhau trong đời trẻ, và muốn định bệnh trước tiên họ phải có lượng xét những ưu điểm và nhu cầu về mọi mặt của trẻ; khi con bạn lớn dần thì có thể cần có thêm thẩm định.

Cha mẹ cũng nên biết là không thể có định bệnh chứng bại não ngay lúc sinh ra, cũng như không thể nào lượng định khi ấy mức nặng nhẹ và phần nào trên thân bị ảnh hưởng (chân, tay). Thường thường cha mẹ vui mừng chào đón con ra đời, nếu được báo là trẻ bị bại não thì người ta sợ rằng niềm hân hoan không còn, cảm tình giữa cha mẹ và con hóa nguội lạnh có hại cho trẻ về sau. Do đó bác sĩ nếu có lo lắng cũng tránh không thảo luận chi tiết về trục trặc của em bé để niềm vui được tiếp tục, họ chỉ "bầy tỏ quan tâm của mình về triệu chứng như cơ cứng, và chuẩn bị cha mẹ cho việc bại não về sau. Bốn phận của bác sĩ là thông tin cho cha mẹ, nhưng bởi kết quả của bại não hết sức thay đổi nên họ không thể nào nói trước được tương lai của trẻ, và bác sĩ phải cân nhắc giữa nhu cầu báo tin (và tin không thể chính xác) với nhu cầu cho cha mẹ hy vọng và thương yêu con.

## 8. Tương Lai của Bệnh.

Khi có định bệnh rồi thì câu hỏi đầu tiên của cha mẹ là:

- Lớn lên con tôi sẽ như thế nào, biết làm được gì ?

- Cháu sẽ đi được không ?

Tiên đoán là trẻ nhỏ có CP sẽ có thể làm hay không làm được gì khi em lớn lên là chuyện rất khó. Bất cứ tiên đoán nào cho trẻ dưới sáu tháng chỉ là lời phỏng chừng, cho trẻ nhỏ hơn một tuổi nó cũng rất khó mà nói bệnh nặng nhẹ ra sao; nhưng khi được hai tuổi thì bác sĩ có thể xác định là em bị bại hai chân, bán thân hay toàn thân.

Dựa vào mức độ bệnh người ta có thể tiên đoán phần nào phát triển mai sau, chuyện cần nói là khi có được kỹ năng nào thì trẻ CP sẽ không mất nó đi, mà nếu đã có rồi về sau bị mất thì phải do một nguyên nhân khác chứng bại não gây ra. Thí dụ trẻ biết đi lúc 3 tuổi thì em sẽ tiếp tục đi về sau, trừ phi em có bệnh nào khác ngoài CP. Đó là về cử động, tiên đoán về khả năng nói hay khả năng trí tuệ lại càng khó hơn; khi trẻ được hai tuổi thì việc lượng xét khả năng đáng tin cậy hơn, tuy rằng khuyết tật về cử động làm cho việc thẩm định trí thông minh rất khó khăn. Lý do là trắc nghiệm về trí thông minh đòi hỏi trẻ phải cử động, dùng tay lấy vật này bỏ vật kia, xếp hình; trẻ nào lọng cọng, tay chân co quắp không thể cầm hay bốc vật sẽ không làm trắc nghiệm được điểm cao cho dù có trí tuệ bình thường; mà khả năng trí tuệ là cái ẩn định tương lai của một người nhiều hơn là khuyết tật của họ về thể chất. Người ta cũng thấy là việc chậm trí ảnh hưởng khả năng hoạt động của trẻ nhiều hơn là chứng bại não.

## Thắc Mắc.

### *Có Thêm Con.*

Rủi ro để sinh con khác cũng bị bại não thường rất ít, nhưng nó có xảy ra, vài trường hợp gia đình có hai hay ba trẻ cùng bị. Điều ấy có nghĩa khi muốn sinh thêm con bạn cần biết nguyên nhân nào gây ra chứng này cho con để có cách ngăn ngừa nó. Nếu con bạn sinh thiếu tháng và có bại não, lý do em sinh sớm cần được xem xét rõ ràng. Khoảng 50% vụ sinh thiếu tháng nay có thể ngăn ngừa nhờ chăm sóc kỹ lưỡng mọi mặt trước khi sinh, thí dụ phương pháp sản khoa đôi khi có thể ngăn không cho cổ tử cung yếu nở rộng sớm trong lúc có thai, để thai nhi nằm trong bụng mẹ được hết thai kỳ. Sinh thiếu tháng hay những vấn đề của trẻ sơ sinh có liên hệ đến tình trạng của mẹ như bệnh tiểu đường, động kinh, ma túy, uống rượu, nhiễm trùng herpes cũng thường được ngăn chặn.

Nhiều cha mẹ thấy rằng có thêm con khác cho ra ảnh hưởng rất tích cực cho gia đình. Có người thì quyết định không có thêm con, ngay cả khi rủi ro có con thứ hai bị bại não hết sức thấp và yếu tố gây rủi ro được biết rõ. Vì việc chăm lo con bại não đòi hỏi rất nhiều công sức nên một số cha mẹ nghĩ rằng họ không thể lo cho con khác đầy đủ. Dù cảm nghĩ của bạn là gì, chuyên viên trong

toán chăm sóc con bạn có thể giúp bạn tìm hiểu về quan tâm của mình, và có quyết định đúng đắn cho bạn.

### *Trí thông minh có bị ảnh hưởng ?*

Nhiều người chăm sóc trẻ có CP sợ rằng con không thông minh, đây là chuyện phức tạp mà người ta chưa hiểu rõ. Thẩm định mức thông minh khi trẻ còn rất nhỏ là chuyện hết sức khó, và thẩm định nói rằng trẻ có mức thông minh thấp có thể khiến em không nhận được kích thích thích hợp cho tuổi của em, dẫn tới việc trẻ không phát triển được trọn trí thông minh. Mà như vậy là do các yếu tố của môi trường, không phải vì não bị hư hại. Đây là vấn đề đặc biệt cho trẻ nào không nói được; quan điểm sau vẫn còn thịnh hành là hãy không nói được là không có khả năng để hiểu, nhưng điều đó rất sai sự thực.

Trước khi trẻ biết nói hay có phương tiện liên lạc như dùng máy nói, máy điện toán thì không thể nào biết là trí tuệ của em có bị hư hại hay không. Tốt nhất người ta nên cho trẻ cơ hội giao tiếp liên lạc y như với trẻ biết nói, và gia đình có thể nhận ra dấu hiệu trẻ hiểu biết trước khi chuyên viên thấy. Cha mẹ nên giải thích cho chuyên viên biết họ nói chuyện ra sao với trẻ không biết nói. Thực tế là không ai có thể tiên đoán chắc chắn, mà giả định sai thì có thể làm trẻ phần chí bức bối.

Bởi trẻ CP gặp trục trặc về cử động, rất có thể mức phát triển của em được trợ giúp rất nhiều nếu người ta làm cho em nhận được kích thích bình thường từ môi trường chung quanh. Có trẻ CP học khó nhưng nó không nhất thiết liên hệ đến mức nặng nhẹ của khuyết tật.

### *Bệnh có nặng hơn khi trẻ lớn dần không ?*

Khi có CP một phần của não bị hư hại không thể cứu vãn, nhưng hư hại này không hóa nặng hơn trừ phi có tai nạn khác. Trong nhiều trường hợp trẻ có thể kiểm soát nhiều hơn cử động của mình. Nó có thể do có trị liệu, sự quyết tâm của trẻ, não phục hồi phần nào, hay có khi không sao giải thích được; cũng có khi trẻ phục hồi hoàn toàn, nhưng điều này chỉ xảy ra khi triệu chứng nhẹ và lộ rất sớm trong đời thường là trong năm đầu tiên. Giải thích đưa ra là khi thương tật không nặng lắm thì não đang phát triển có thể có biện pháp bù đắp, hay giảm đi hơn thì một phần khác của não kiểm soát luôn phần sự của vùng bị hư hại. Thương tật vẫn có trong não nhưng khả năng hoạt động của trẻ được phục hồi.

Mặt khác trẻ cũng có thể làm như kiểm soát cử động yếu

đi khi lớn lên, nhiều phần đó là do sự hư hại của não hóa rõ hơn khi trẻ lớn hơn là vì bệnh hóa tệ thêm

.....

### *Ý Kiến Cha Mẹ*

☛ Khi cháu được hai tuần tôi để ý thấy có trục trặc. Tối chín tháng thì thấy rõ, cháu càng lớn thì càng thấy có gì đó không ổn. Tôi dõi lòng nguyên một năm đầu.

☛ Hồi sinh con tôi bị nhiều biến chứng... không ai nói gì với tôi cả. Tôi không biết gì cho tới lúc con được chín tháng, cháu không ngủ nên tôi xin hẹn với bác sĩ. Bà không cho tôi hay chi hết. Tôi hỏi nhưng bà bảo là bác sĩ chuyên khoa sẽ bảo tôi rõ. Phải chờ hai tháng sau mới gặp được ông và ông cho tôi hay về con.

☛ Khi tôi mang cháu đến dưỡng đường để khám tổng quát lúc được bốn tháng, điều dưỡng viên nghĩ là con tôi bị bại não. Về sau các cô bảo họ không có bốn phần nói cho tôi hay mà đó là chuyện của bác sĩ. Tôi hỏi bác sĩ nhi khoa là cháu có bị bại não hay không thì họ nói còn sớm qua, chưa thể nói chắc được.

☛ Trước khi rời bệnh viện họ làm thử nghiệm siêu âm cho cháu, thấy trung khu vận động của não bị tổn hại. Họ không nói là bại não, cứ tiếp tục rà hình thêm nữa rồi nói không sao hết. Mà họ không biết hình có nghĩa gì, hoặc cháu bình thường hoặc có bệnh. Tôi phải chờ, tưởng tượng nọ kia...

☛ Họ cứ ngần ngại không muốn định bệnh. Rốt cuộc bác sĩ gia đình thúc bác sĩ nhi khoa cho tôi hay là con bị bại não... Trước khi có định bệnh, tôi thấy mình vụng về bởi tầm con thấy khó quá. Tôi nghĩ mình đỡ hết sức. Sau khi có định bệnh chuyện hóa ra dễ hơn, tại vì tật của cháu được xác định.

☛ Cháu có định bệnh ở bệnh viện tôi sinh cháu. Lúc một tuổi tôi mang cháu đến tái khám, buổi thẩm định dài 2.5 tiếng, họ so sánh điều cháu làm với điều mà trẻ khác cùng tuổi làm, và xác định bệnh.

Sau đó lúc ra về tôi nghĩ 'Bại não là cái gì ?' Hồi đó tôi



khờ và ngốc lảm, không biết gì hết. Tôi không biết người bại não không thể làm gì được cho mình, hay không thể bắt banh.

☞ Tôi lo ngại lúc con được khoảng 19 tháng. Lúc đó tôi không muốn cho ai hay là con bị khuyết tật.

☞ Chúng tôi được giới thiệu đến bác sĩ nhi khoa. Hai ngày sau ông ngồi bên kia bàn và nói cháu có bại não. Nó giống như lái xe 160 km/giờ mà đâm sầm vào bức tường gạch. Tựa như cái hay nói là khi bị chấn động, bạn tưởng mình trong rạp xi nê ngồi coi phim không liên can gì đến mình... Tôi cảm thấy giống vậy, là nhìn thấy có người chung quanh, nhưng vai chính lại là tôi.

☞ Đầu tôi có biết bao là thắc mắc. Liệu cháu có bị chậm trí không? Tôi tự hỏi mình sẽ đối phó ra sao nếu cháu bị khuyết tật nặng? Trên cháu còn ba trẻ khác, chúng sẽ nghĩ thế nào về em gái? Rồi chồng tôi?

☞ Phải mất một thời gian rất lâu tôi mới làm hòa được với chuyện. Cháu sinh thiếu tháng nên tôi cảm thấy mình có lỗi, tôi cứ nghĩ chắc tại mình làm cái này, làm cái kia.

☞ Họ bảo tôi mang cháu đi tập trị liệu thể chất vì cháu sinh sớm 2.5 tuần. Chuyên viên biết có trục trặc ngay khi chạm người cháu, nhưng họ không phải bác sĩ nên họ không định bệnh. Họ muốn tôi mang cháu đi bác sĩ nhi khoa, nhưng nghĩ lại và bảo tốt hơn đến bác sĩ thần kinh. Họ nghĩ là con tôi có CP nhưng không nói, bảo tốt hơn tôi nên mang cháu đến dịch vụ khuyết tật. Tôi không đoán ra nó có nghĩa là CP. Mãi cho đến khi cháu được 7 tháng bác sĩ mới xác định là CP. Tôi nói 'Cái gì?' Tôi kinh ngạc hết sức.

☞ Lúc cháu một tuổi, chuyên viên trị liệu thể chất nói có lẽ không bao giờ cháu chơi đá banh được. Tôi hỏi 'Sao?', cô bảo bại não là như thế. Tôi không hề biết là con bị bại não. Tôi lái xe về mà nước mắt chảy ròng ròng, tôi khóc suốt trên đường về nhà.

☞ Cháu sinh sớm, không bác sĩ nào hay bác sĩ nhi khoa nói gì với tôi cả... Tới lúc cháu 9 tháng tôi mang đi khám bác sĩ nói 'Oh, con cô mềm nhũn người, chắc không bao giờ đi được.' Tôi kinh hoảng vì lời nói không rào đón, không tế nhị chi cả. Bà ngạc nhiên là bác sĩ nhi

khoa không cho tôi hay. Mà hình như đó là cách của họ. Họ không thích nói gì cho tới khi trẻ được một tuổi.

☞ Khi bác sĩ nói cháu có yếu kém nhẹ về trí tuệ, làm như tôi không còn nghe thấy gì nữa, giống như bịt tai lại. Nghĩ tới thấy kinh khủng quá. Tôi nghĩ 'Trời, khuyết tật tay chân tôi chịu được, nhưng đừng có chậm trí.'

☞ Tôi không biết chuyện gì sẽ xảy ra. Họ không thể nói là cháu sẽ đi được, nói được chẳng. Bạn cũng không biết là con có trục trặc về trí thông minh hay không... Tôi chỉ biết khóc. Dòm trẻ khác đạp xe đạp tôi nghĩ con mình sẽ không bao giờ làm được vậy. Nhưng rồi bạn qua được nỗi buồn ấy.

☞ Bạn phải chấp nhận, mà bạn cũng khóc hết nước mắt. Tại nó là sự thương tiếc, giống như có thân nhân qua đời. Tôi thường đứng phơi quần áo mà nước mắt tuôn, đau khổ hết sức. Nhưng bạn phải đi qua cảnh ấy. Mỗi người phản ứng một cách, tôi nói chuyện với nhiều cha mẹ khác và thấy có người 10 năm sau vẫn chưa nguôi. Họ vẫn chưa thể chấp nhận chuyện đã xảy ra.

☞ Bác sĩ biết con trai tôi bị bại não, ông nói mọi việc xem ra êm đẹp với con gái tôi, nên tôi mừng và cảm ơn Trời, nghĩ mình cẩn thận trong lúc mang thai là phải... Nhưng rồi bác sĩ muốn hai vợ chồng tôi đến gặp ông, bảo thử nghiệm cho thấy là cháu cũng có thể bị bại não giống anh. Nói gì bây giờ? Không có gì để nói cả. Tôi ngồi đó chết lặng.

☞ Tôi không biết phải làm gì vì tôi không biết chi về bại não cả. Bạn phải đi tìm thông tin và đó là điều tôi làm, tôi muốn có hiểu biết về chúng bại não, tại sao có nó, cha mẹ làm được gì. Tôi không màng chuyện gì xảy đến cho tôi, tôi đi được, nói được, làm được bất cứ điều chi. Hỏi câu nào họ cũng đáp 'Chúng tôi không biết.' Nên tôi thôi không hỏi nữa mà nghĩ cách làm điều tôi thấy hợp.

☞ Họ giữ kín nhiều điều không cho chúng tôi hay, chắc nghĩ là chúng tôi không hiểu, hoặc chỉ cho biết điều cần biết thôi. Bác sĩ bảo ngăn ngừa là cháu bị bại não nặng, tay chân có tật; nói xong ông bỏ đi sang giường khác. Tôi không biết nghĩ sao.