

II. PHẢN ỨNG

Cảm Xúc của Bạn.

Cha mẹ nói không có gì chuẩn bị cho họ khi hiểu rõ nghĩa chữ 'bại não' và ý thức cận kề thực trạng của con. Họ cảm thấy bàng hoàng, tê dại không cảm xúc, rồi giận dữ điên lên, muốn tung hê mọi vật ra sao thì ra, thấy có lỗi hay sâu não. Có lúc bạn muốn ôm chặt con không buông ra, khi khác bạn muốn bỏ hết mọi chuyện; hay trong lòng quá nhiều xúc động đến rồi đi, quay cuồng vào nhau khiến bạn không biết mình đang cảm điều gì. Cái nên biết là những phản ứng này đều hết sức bình thường khi được cho hay con bị bại não, cha mẹ chỉ vừa nghe tin làm thay đổi đời họ và đời con hoàn toàn. Bất cứ ai trong cảnh này cũng trải qua một loạt cảm xúc, như bị sóng vùi dập trong biển động và cố sức ngoi lên chống trả lại hoàn cảnh. Ở đây là chống chọi với thực tế về khuyết tật của trẻ. Người kinh nghiệm nói rằng rồi bạn sẽ trôi lên trên sóng mạnh, giông tố ào ạt sẽ lặng dần và bạn nắm được quyền kiểm soát đời mình. Đa số cha mẹ làm được chuyện ấy theo cách riêng mỗi người, chấp nhận tình trạng của con.

• Chấn động.

Nhiều cha mẹ bị chấn động khi nghe là con bại não, thấy tê điếng trong lòng không còn biết đến chuyện gì xung quanh, tách rời chúng. Họ không tin được, làm như đang nằm mơ, đang xem phim và lời nói của bác sĩ mơ hồ thoảng bên tai không có liên hệ gì đến họ. Có người nghĩ nếu ngủ một giấc và tỉnh dậy thì mọi việc sẽ bình thường như trước và không cảm thấy xúc động gì. Họ hiểu nghĩa 'bại não', thấy thoáng trong óc hình ảnh trẻ bại xụi ngời xe lăn và người chung quanh nhìn thương hại, nhưng vẫn chưa nhận thức hoàn toàn ý nghĩa lớn lao của việc, chưa ý thức đó là trường hợp của mình.

• Phủ Nhận

Đây là một cảm xúc thông thường khác lúc mới nghe chuyện, nhất là khi con vẫn còn là trẻ nhỏ. Bạn thấy con bình thường, chỉ có chậm một chút; bác sĩ nói về cơ cứng cơ mềm, giải thích trực trặc ra sao nhưng bạn không thấy tính cương cơ, không tin có vấn đề gì. Bạn có thể cảm được nó nhưng chắc rồi nó biến mất như hết bị cảm, hay

biết đâu bác sĩ có thể đoán sai... Hình thức phủ nhận khác là ước ao, cha mẹ nghĩ nếu cho con tập cử động ngay, tập thật nhiều thật kỹ thì tính cương cơ sẽ cải thiện, hay em sẽ vượt qua được trở ngại sau một thời gian, và bại não không phải là tình trạng nặng nề như người ta tưởng. Cha mẹ có óc phủ nhận vì không ai muốn tin là con rồi sẽ bị khuyết tật cả đời, nhưng bạn cần tin như thế trước khi dồn hết nỗ lực và tâm trí giúp con thực hiện được tiềm năng của em càng nhiều càng tốt. Có người nói sau khi có tập luyện cho con, sau một thời gian họ mới thực sự chấp nhận khuyết tật khi cảm được tính cương cơ trong người trẻ, cảm thấy bắp thịt trĩ kéo lại sức họ.

• Thấy có lỗi.

Bạn cũng thấy làm như có lỗi về tật của con, nhưng có nhiều lý do khiến não bị thương tật và trong đa số trường hợp không thể nào xác định rõ lúc thương tật xảy ra. Về lâu về dài, tốt hơn năng lực của bạn nên dành cho việc phát triển con, thay vì bị dằn vặt không ngừng về chuyện mà không biết bạn có làm hay không. Bác sĩ khôn ngoan sẽ lập tức cho cha mẹ hay là họ không có làm gì gây ra chứng bại não, và cũng không thể làm gì để ngăn chặn nó. Tật là chuyện bất ngờ trong lúc mang thai. Dù tình cảnh bạn ra sao, đừng để ai trách móc đổ lỗi cho bạn. Cảm xúc thấy có lỗi là tình cảm tệ hại, nguy hiểm chỉ làm bạn xa con, gây chia rẽ giữa bạn với con. Cha mẹ nên bận rộn lo thích ứng với tình trạng mới thay vì đổ lỗi cho nhau, và đó là xúc động vô ích.

• Giận dữ.

Nhiều phần là bạn hoang mang tức giận, và quay ra trút sự giận dữ vào những ai lo cho con như bác sĩ, chuyên viên trị liệu, nghĩ rằng họ không làm đủ cho con. Dù sự tức giận của bạn hữu lý hay vô lý, đúng hay sai thì cũng nên biết nó là phản ứng hoàn toàn bình thường mà ai trong cảnh ngộ này sẽ có. Nhưng nên biết thêm, là giận dữ thế mấy cũng không làm thay đổi được tình trạng của em. Theo với thời gian bạn nghiệm được rằng sẽ giúp cho con tốt nhất, nếu hướng năng lực giận dữ vào việc chống lại ảnh hưởng của chứng bại não làm con không cử động được, bằng cách tập cho con có cử động. Năng lực có thể hướng vào nhiều lối thoát có tính xây dựng như giáo dục, vận động, gây quỹ, và không chừng bạn còn có óc hài hước đi kèm.

• Phiền Trách.

Đây là cảm giác liên hệ chặt chẽ với lòng tức giận. Nhiều cha mẹ thấy phiền trách khi sinh hoạt gia đình bị xáo trộn, dự định tương lai tan vỡ do con bại não có thể gây ra. Đặc biệt bà mẹ có thể cảm thấy phiền trách khi họ ngộp vì trách nhiệm lớn lao phải lo hết mọi việc cho con, và hình như không ai màng tới họ. Cha mẹ cũng ganh tị với gia đình khác có con bình thường, nghĩ thầm họ được may mắn mà không biết. Thỉnh thoảng có cha mẹ phiền trách con; họ biết đó không phải là lỗi của em nhưng không tránh được ý nghĩ là nếu trẻ chịu khó một chút nữa, gắng sức hơn hẳn em điều khiển được cử động của mình, và biết đi, biết nói.

Một bà mẹ nói hay cảm thấy phiền trách khi nhìn trẻ khác đồng tuổi với con mình và bắt đầu biết đi, trong khi cô vẫn tiếp tục bế em. Phải mất nhiều năm cô mới hòa được với ý nghĩa này. Lòng phiền trách xảy ra mạnh nhất khi dự buổi họp mặt với những bà mẹ khác hoặc sinh con đồng tuổi, hoặc cùng là trẻ sinh thiếu tháng ở bệnh viện, hay lý do nào khác. Cô thấy nhiều trẻ sinh cùng lúc với con và nhẹ cân hơn, nay lại chạy tung tăng dễ dàng trong phòng họp. Bà mẹ thấy quá đỗi đau lòng, con được hai tuổi mà vẫn không theo kịp chúng bạn và có khi không bao giờ làm được như trẻ khác. Thế giới của cô dường như sụp đổ tan tành.

Ta có lời giải thích cho cảm xúc ấy. Một cha mẹ có con có hội chứng Down nói rất giản dị về lòng ganh tị gia đình khác, phiền trách trời đất và ai ai khác, làm như bạn là người thật xấu tính, rằng ' *Không, cảm nghĩ ấy đến vì bạn là người bình thường, có phản ứng hết sức bình thường trong tình trạng bất thường gây đau đớn quá sức cho bạn.* '

Khi lòng phiền trách nổi lên thì đừng tìm cách chống lại nó, biện minh dài dòng. Tốt hơn nên nhìn ra cảm xúc ấy như nó là và để nó qua bên. Miên man nghĩ tới nó hoài khiến bạn quên lo cho con là người rất cần sự giúp đỡ của bạn. Giản dị mà nói thì đừng so sánh con mình với trẻ khác, và nghĩ đến chuyện tích cực thay vì tiêu cực. Chốt hết có người cho đó là ác mộng và sẽ biến đi, tin rằng chuyện không phải vậy; hoặc thấy hết sức xấu hổ, thấy đời bất công, tìm cách đổ lỗi. Sau đó khi viễn ảnh với những khó khăn của việc nuôi con khuyết tật thấm sâu, có người bị chán chường, buồn rầu và mệt mỏi.

Cha mẹ đi từ chấn động sang tức giận, thấy có lỗi và cuối cùng chấp nhận, nhưng lắm khi phải mất một thời

gian dài họ mới đi tới quyết định chốt. Cha mẹ tự hỏi mình đã làm gì khiến con có CP; dù chăm sóc sức khỏe trong lúc có thai là điều thiết yếu để ngăn ngừa trục trặc xảy ra cho bào thai, ta cần phải nói rằng những tật bẩm sinh thường có ngay cả khi người mẹ giữ gìn hết sức cẩn trọng, theo sát lời khuyên của bác sĩ

Một số lớn nói rằng cảm xúc của họ bị thái độ của bác sĩ và nhân viên y tế chi phối, những người nói chuyện với họ về tình trạng của trẻ sau khi có định bệnh. Chuyện đáng tiếc là các thái độ này thường tiêu cực như tỏ ra sầu não, lúng túng, không nhìn vào mắt, òa ra khóc trong khi có cha mẹ đã chuẩn bị tinh cảm và chấp nhận sự việc; nó làm cho cha mẹ hoang mang và còn có thể tăng sự đau khổ của họ. Thái độ ấy của chuyên viên chỉ làm tăng cường thành kiến của xã hội về khuyết tật. Điều cha mẹ có thể làm là liên lạc với nhóm tương trợ hay hội về khuyết tật càng sớm càng tốt, để có được thông tin và chia sẻ kinh nghiệm với người đồng cảnh. Cái lợi khác là nhờ nói chuyện với người có con lớn hơn, cha mẹ sẽ có được cái nhìn rõ ràng hơn về tình trạng của mình mà nếu bình tâm, nhiều hình ảnh bất lợi về khuyết tật sẽ được tránh rất sớm sửa.

Một trong những khó khăn ban đầu sau khi có định bệnh là người ta không biết tật của trẻ sẽ ra sao khi em lớn lên. Có người cả tư chi bị bại liệt rất nặng và chẩn đoán về tương lai không khả quan, lại có việc làm và sống hòa hợp tốt đẹp trong cộng đồng. Khi khác có trẻ cử động bị hư hại rất ít lúc nhỏ lại mắc khuyết tật nặng nề về sau, và trẻ xem ra có hư hại nặng nhưng việc cử động chỉ bị ảnh hưởng nhỏ. Vì khó nói như vậy cho nên đối với những câu hỏi chính đáng của cha mẹ như:

- Con tôi sẽ đi được không ?

- Cháu sẽ bị chậm trí (mentally handicapped) không ?

- Liệu trẻ nói được không ?v.v.

chuyên gia thấy rất khó trả lời cho dù họ có nhiều kinh nghiệm. Con số do thống kê đưa ra chỉ cho cái nhìn tổng quát mà không thể áp dụng vào trường hợp riêng biệt của mỗi trẻ, và càng không thể dựa vào đó để tiên đoán về sự phát triển mai sau. Tiến bộ của trẻ tùy thuộc rất nhiều vào những yếu tố đặc biệt trong hoàn cảnh của em, và gia đình có thể giúp cho con rất nhiều bằng cách có thái độ tích cực, giúp em tăng trưởng và phát triển, còn chuyên viên hỗ trợ cho gia đình về mặt luyện tập.

Bắt Đầu Thích Ứng.

Việc thích ứng với chứng bại não không xảy ra dễ dàng, mà nó là tiến trình lâu dài cả đời, phức tạp. Trên đoạn đường này bạn sẽ học nhiều kỹ năng mới và khó khăn; có lúc bạn thấy phải có lòng kiên nhẫn, chịu khó của siêu nhân, thấy bạn bị đòi hỏi quá mức khi lo cho con bại não. Nó gay go thật nhưng không phải là không làm được, sau định bệnh nhiều cha mẹ bước đi bước thấp bước cao trên đường gập ghềnh, dù vậy vẫn tạo được cảnh sống gia đình vui vẻ. Ngay lúc này chứng bại não choán hết tâm trí, bạn tập trung mọi năng lực vào con nhưng với ngày tháng, nhìn lại bạn có thể xem nó chỉ là một phần mà không phải là trung tâm của đời bạn.

Ý Kiến Cha Mẹ

☘️ Khuyết tật của con làm tôi mở mắt với nhiều điều khác nhau trong thế giới. Tôi chịu chấp nhận có khác biệt nhiều hơn, đặc biệt là những gì không thể sửa đổi được. Nó cũng làm tôi thỉnh thoảng bực mình với người 'bình thường'. Họ coi mọi việc là chuyện đương nhiên mà tôi không thể đứng xem họ làm điều gây tổn thương cho người khuyết tật. Nó có thể là cái nhìn chòng chọc, lời nhận xét, hay ngay cả việc chiếm trái phép chỗ đậu xe của người khuyết tật.

☘️ Giấc mơ lớn nhất của tôi là đi bộ trên đường với con. Nó có, hai mẹ con nắm tay nhau, cháu trong xe lăn còn tôi đi bên cạnh. Chúng tôi đi chậm, nhưng những cuộc đi bộ đó rất đặc biệt đối với tôi.

.....

• Xét lại tình cảm.

Chuyện này có lẽ từ từ sẽ đến trong lúc bạn chưa tỉnh trí với lời định bệnh, và có bao cảm xúc sôi nổi trào dâng trong lòng, nhưng nó lại là việc đầu tiên phải làm trước khi bạn có thể xếp đặt lại dự tính đời bạn và đời con. Nguyên tắc khi tỉnh cảm ủa tới bất chợt là đừng bác bỏ làm ngơ mà nên cảm nhận nó, nhìn rõ nó, biết nó là gì để về sau bạn có quyết định sáng suốt cho lợi ích của con. Không ai phản ứng với định bệnh bại não giống nhau. Có người cởi mở, òa khóc kể lể với ai lắng nghe họ; kẻ khác lặng thinh giữ sự việc trong lòng, cũng có

người gặp chuyên gia tâm lý để được trấn an rằng họ có lý khi cảm xúc thế này hay kia, và học cách đối phó. Một bà mẹ thấy cần phải nói, hỏi nhiều điều, đọc hết các sách và nhắc tới lui những điều vừa biết trong khi người chồng yên lặng tìm hiểu, cần thì giờ xem xét một mình. Mỗi người có cách đối phó riêng, cách mà bạn thoải mái có thể không phải là cách của chồng/vợ, do đó nên nhớ sự khác biệt này và đừng ép buộc người khác theo ý bạn. Cũng y vậy, hãy đối phó bằng bất cứ cách nào bạn thấy là phải.

• Từ từ làm.

Khi mới có định bệnh bại não nhân viên y tế có thể thúc hối để bạn có quyết định mau lẹ về các trị liệu và chương trình chữa trị, nhưng có lẽ bạn chưa tin hẳn là con cần chúng, hoặc giờ giấc chỗ làm, chuyện gia đình, việc di chuyển, tài chánh không thuận tiện. Bạn muốn bắt đầu ngay nhưng chưa biết chọn chương trình cho đúng. Phải làm sao? Xin thông thả quyết định chuyện gì tốt nhất cho con và gia đình của bạn, chương trình can thiệp sớm là điều quan hệ, nhưng chờ vài tuần hay cả một tháng có khi có lợi cho tất cả mọi người. Thường khi tốt hơn hãy chờ đợi trong lúc bạn tìm hiểu về trị liệu, đi thăm nhiều chỗ tập luyện để xem con có thật sự cần chúng. Bạn sẽ thấy tự tin hơn khi tìm được đúng cách trị liệu và chuyên viên thích hợp. Đời bạn thay đổi ngay trước mắt nhưng bạn vẫn là người kiểm soát đời mình và đời con.

Phải Làm Gì.

• Chấp nhận con.

Bạn có thể nhìn con với cảm xúc khác lạ sau khi biết về tật của em, nhưng giống như nhiều cha mẹ khác của trẻ bại não, bạn phải học phân biệt con với khuyết tật. Bạn cần chấp nhận con như là một người có chứng bại não, giống như một người có tật cận thị. Nó không phải là chối bỏ tật, mà là cẩn thận trong cái nhìn về con, tách biệt chứng bại não và con người với cá tính đặc biệt như có óc hài hước. Ngoài chứng bại não em có thể còn một số biến chứng làm chuyện phức tạp hơn. Cha mẹ quá đổi bận rộn với việc có hẹn với bác sĩ, chuyên gia, đi chỗ này chỗ kia, nhất quyết giúp cho con học ở trường, ở nhà, trả tiền trị liệu và những nhu cầu hằng ngày, khiến bạn không nhìn ra có trẻ giữa các chuyện trên, và quên không để ý xem trẻ nghĩ gì. Bạn còn có thể lo buồn rầu

rỉ, than thân tới nỗi không vui chơi với con, cho con có giờ phút thoải mái.

Theo với thời gian cha mẹ lắng bớt xuống, nhớ lại có con trong mọi việc mà không phải là chỉ có chứng bại não. Họ tính người và nhìn ra rằng em vẫn là đứa trẻ như trước, chỉ có cái nhìn của cha mẹ thay đổi; họ cũng học cách nhìn rằng chứng bại não chỉ là một phần của con, và giúp con hiểu em vẫn được quý chuộng thương yêu. Tuy nhiên bạn khó mà chấp nhận chứng bại não và sự bó buộc nó áp đặt lên con bạn, hay hiểu biết rằng đây là khuyết tật cả đời, dù nỗ lực rất nhiều bạn cũng chỉ thành công chút ít.

Cha mẹ nói cách tốt nhất là nhìn nhận thực tế và thành thật với chính mình, với con. Khi con 5 tuổi hỏi mẹ rằng mai mốt lớn lên em có còn bại não, mẹ đáp 'Phải, con sẽ còn tật này hoài, con có thể đi được chút ít nhưng cơ sẽ luôn luôn mềm/ cứng'. Họ bảo với những câu hỏi như vậy của con, của người khác thì cách trả lời giản dị, thẳng thắn giúp bạn chấp nhận tình trạng của con hơn.

Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Tôi thấy khó hết sức vì anh và chị tôi cũng sinh con bằng tuổi cháu. Tôi nhìn hai cháu trai biết lật, biết đi này nọ... và nghĩ ... 'Đáng lẽ con đã tới mức ấy, đáng lẽ con phải làm được chuyện ấy'. Mà đó là bạn ráng không so sánh con.

☞ Nhìn em bé của chị tôi bò loằng quằng, phát triển những kỹ năng mà con tôi phải chật vật học ở trị liệu, thật là đau lòng. Tôi không ganh khi chị tôi khoe con, nhưng tôi ước sao đừng có bất công như thế.

.....

• Tìm hiểu về bệnh.

Khi bác sĩ cho hay về định bệnh, họ cho bạn biết tổng quát những vấn đề y khoa nào đáng quan tâm, còn thì họ chú tâm hơn vào chuyện gì đang xảy ra cho con bạn lúc này. Bởi chứng bại não ảnh hưởng sự phát triển của trẻ và người ta không thấy ngay những gì sẽ lộ ra về sau, bác sĩ có khuynh hướng không nói về bệnh trong tương lai. Về phần bạn, khám phá về bệnh làm lòng bạn tan nát, tuyệt vọng nên không thắc mắc gì với giải thích mà

bác sĩ đưa ra. Có thể lúc đó bạn không biết họ nói gì, vì bạn nghe mà không hiểu; ngay cả khi bạn muốn biết hết mọi điều từ đầu, sự thực là bạn không biết hỏi gì, không biết gì để hỏi.

Nhưng sau đó khi tính người trở lại và bắt đầu việc thích ứng, chấp nhận tình trạng, điều quan trọng là bạn thu thập thông tin, bạn muốn trả lời được thắc mắc của gia đình và thân hữu, muốn có quyết định dựa trên hiểu biết về việc học, quyền lợi của con, trị liệu v.v. Để bắt đầu hãy hỏi xin tài liệu ở các tổ chức chuyên về bại não, nhóm tương trợ. Họ sẽ cho bạn nhiều thông tin và đề nghị sách báo có ích, cập nhật, tạp chí liên hệ để xem.

Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Tôi đọc đủ thứ lúc mới có định bệnh, nếu cho thuốc thì tôi muốn biết về thuốc. Bạn phải vậy, xông xáo đi tìm thông tin, chi tiết.

☞ Nếu bạn chưa tới nhóm tương trợ thì bạn không biết nó có lợi như thế nào.

☞ Nhóm tương trợ không hợp với tôi. Tôi mong thấy có thái độ tích cực vậy mà chung quanh toàn người than vãn.

☞ Gặp cha mẹ khác là điều quan trọng. Bạn học ở họ nhiều điều.

☞ Tôi nghĩ bệnh viện có bốn phần cho cha mẹ thông tin, chỉ họ phải làm gì, khiến họ ý thức.

.....

• Giúp gia đình thích ứng.

Ngoài bạn ra con bạn còn có anh chị, ông bà, cô chú; cách thân nhân thích ứng với em và khuyết tật là điều quan trọng cho đời em mà luôn cả cho gia đình bạn. Thái độ của gia đình cho biết em là một phần của cả nhà mà không phải là trung tâm của gia đình, và cách gia đình đối xử với chứng bại não sẽ ấn định thái độ của em với nó. Nếu cha mẹ tế nhị và sáng suốt, từ từ chậm chạp gia đình sẽ xem trẻ ngang hàng như những con khác dù rằng tế nhị với nhu cầu đặc biệt của em. Bất cứ khi nào cần có nhân nhượng vì khuyết tật, cha mẹ cần thận sao cho

không ai trong nhà phải thiệt thòi. Chẳng hạn khi có chuyến đi chơi phải leo núi một đoạn đường mà chắc chắn trẻ không làm được, nếu cha mẹ quyết định thôi không đi thì việc dễ giải quyết; thay vào đó khi không tìm ra cách để mang con theo thì một người trong cha mẹ sẽ ở nhà với em, và những con khác theo người kia đi chơi vui vẻ.

Mỗi gia đình đều khác nhau nên cách đối phó cũng riêng biệt, hãy làm cách nào hợp với hoàn cảnh của bạn; tuy nhiên gia đình của trẻ bại não thường kinh nghiệm chung một số cảm xúc, và phải nỗ lực rất nhiều để thích ứng với tật. Vài đề nghị được ra để giúp thân nhân trong giai đoạn đầu tiên khi có định bệnh.

- Ông bà.

Khi cho ông bà của trẻ hay bạn cần chuẩn bị đối đầu với nhiều xúc động, vì giống như cha mẹ trẻ, ông bà cũng cảm thấy bị chấn động, giận dữ và phẫn nộ. Ông bà có thể muốn đổ lỗi cho bạn hay chồng/vợ bạn, cho bác sĩ, hay chính mình. Sau đó giống như cha mẹ, ông bà của trẻ cũng đi tìm thông tin và kể cho bạn những cách chữa dứt bệnh đọc được trong sách báo, hay nghe người khác kể lại, hay biết có bác sĩ nào mát tay bạn nên dẫn con đến khám. Nhiều khi ông bà không biết rằng thông tin này không ứng dụng được trong trường hợp của bạn. Ông bà khác có thể tìm cách xa lánh và tỏ ra hoàn toàn không hỗ trợ bạn. Khi ấy xin nhớ rằng đây là lúc khó khăn cho tất cả mọi người, hãy cho ông bà điều gì bạn nghĩ họ cần nhất, như thông tin, tài liệu, thương yêu, và thời gian để nghỉ lại.

Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Tôi vẫn phải tiếp tục giải thích cho mẹ chồng. Hai vợ chồng tôi nói với mẹ trước mặt con là cháu có trí thông minh bình thường, rồi mẹ nói 'Thế cháu có biết đi, biết nói không?' Chúng tôi đáp 'Mẹ đừng nói nữa, cháu nó nghe.' Tôi bảo mẹ 'Nếu mẹ muốn hỏi gì thì chờ lúc không có mặt cháu hãy hỏi.'

☞ Ba má tôi không giúp được gì hết. Hai ông bà phẫn nộ, nhất là mẹ tôi. Mẹ tin là có cách chữa được khuyết tật thân thể và óc thông minh kém. Nếu tôi biết cách chữa thì khuyết tật sẽ mất đi. Mẹ chỉ cách này, cách kia

mà nếu tôi làm thì cháu sẽ bình thường. Tôi học tách không để bụng nữa, tôi chấp nhận tình trạng rồi lo cho con.

☞ Ba má tôi ở xa, gia đình chồng thì không muốn ngó đến con tôi. Tôi không thích chút nào hết.

☞ Chúng tôi không cho gia đình ở quê nhà hay, nhưng tới 4 tuổi cháu chưa biết đi thì tôi buộc lòng phải cho mẹ tôi hay. Tôi ráng nói cho khéo nhưng mẹ chẳng màng, chỉ cần cháu nói chuyện trong điện thoại là mẹ tôi vui. Mẹ không thấy khuyết tật của cháu.

☞ Ông bà không muốn có cháu lại chơi, cô chú không mời chúng tôi mang con đến nhà. Ai nấy không muốn nhắc đến chúng tôi. Khổ tâm lắm.

☞ Ngay từ đầu, ông bà hai bên của cháu rất tuyệt diệu. Ông bà luôn luôn hỏi họ giúp gì được cho cháu.

☞ Khi mới khám phá là Liesl có trục trặc, mẹ tôi rầu lòng hết sức trong hai năm. Nay bà nói với mọi người 'Coi coi, cháu tôi tiến bộ thiệt giỏi. Tôi vui hết sức, cháu hay quá đi.' Bà nói hoài không ngưng. Mẹ thay đổi biết chừng nào.

☞ Tôi có vài thân nhân rất gần gũi, họ òa ra khóc. Lúc đó tôi nghĩ, mà bây giờ tôi cũng nghĩ vậy, rằng tôi là sức mạnh cho con tôi.

.....

- Các con khác.

Mới đầu thì còn những con khác phải lo ngoài trẻ bại não có vẻ như làm việc thích ứng với bệnh của con hóa phức tạp hơn, tuy nhiên về lâu dài gia đình nào có hơn một con lại thích ứng dễ hơn. Khởi đầu anh chị có thể giúp trẻ phát triển kỹ năng giao tiếp bình thường, về phần trẻ thì có anh chị khiến chúng được tự nhiên hơn không phải làm hết mọi chuyện khi gặp người khác; nghiên cứu thấy rằng việc có anh chị em là trẻ khuyết tật cho ra ảnh hưởng tốt đẹp lên những trẻ khác trong nhà. Trẻ nào tích cực lo cho anh chị em có khuyết tật thường có ý thức rõ hơn về chính mình, và có liên hệ khá hơn với người khác. Chúng cũng nhạy cảm hơn và ý thức nhiều hơn về thế giới chung quanh. Lại nữa có con khuyết tật trong gia

đỉnh có thể cho ra quan điểm và sự khoan hòa mới mà có thể không nảy nở được nếu không có trẻ khuyết tật.

Về phần bạn, mọi chuyện bắt đầu bằng cách cho những con khác hay về chứng bại não của em chúng. Khi trẻ khuyết tật sinh ra, mọi người trong nhà đều lập tức cảm ngay sự căng thẳng. Bởi trẻ cần săn sóc đặc biệt, phải đi bác sĩ để khám và làm thử nghiệm nhiều lần, những trẻ khác mau lẹ ý thức là có gì đó không ổn. Giống như trong bất cứ tình trạng căng thẳng nào, che đậy dấu điểm thông tin không phải là chuyện tốt. Trẻ sợ cái không biết vì vậy bạn phải cho các con đủ chi tiết để làm chúng bớt sợ. Dùng dùng chữ kỹ thuật khó hiểu mà cho con hiểu biết hợp với trình độ của chúng, thí dụ như:

- Bắp thịt của con em không làm việc giống như của con, em không đi lại được như con, phải lâu lắm mới làm được nên mình phải giúp em con một chút.

hay:

- Em con cần tập luyện nhiều để làm chân mạnh hơn. Đừng tìm cách nói nửa vời cho qua dù làm vậy dễ hơn. Thí dụ nếu anh chị thắc mắc sao em bé khóc nhiều thì không nên trả lời là tại em bé buồn, thay vào đó giải thích cho con rõ:

- Em bé không chịu được đụng chạm giống như con, em bé thấy khó chịu với mấy chuyện nhỏ nhặt như thế.

Cái quan trọng khác là trấn an con rằng em bé không chết vì bị bại não, và nếu con có xúc động mạnh mẽ như giận dữ, ganh tị em chiếm nhiều sự chú ý của cha mẹ, thì hãy tỏ ra hiểu biết bằng cách nhìn nhận nó, thay vì chối bỏ hay trách cứ bằng câu 'Con không thương em sao !'. Trẻ còn nhỏ chưa đủ khôn ngoan để nhìn rộng như bạn, vì vậy không nên đòi hỏi em điều gì không tự nhiên mà hãy nói:

- Con thấy buồn hay giận là chuyện tự nhiên, ba mẹ cũng cảm thấy vậy, nhưng cái đó không phải lỗi ai cả. Thư viện có nhiều sách cho trẻ em viết về các loại khuyết tật cho đủ mọi lứa tuổi, hãy chọn sách thích hợp cho con đọc. Việc thẳng thắn nhìn vào vấn đề làm giải trừ lòng sợ hãi, và giúp con bạn thấy mình quan trọng và là thành phần đáng kể trong việc săn sóc em chúng.

Nói một lần thì không đủ, bạn sẽ cần nói lại theo với thời gian, mỗi lần giải thích kỹ hơn cho nhiều chi tiết hơn, nhất là khi các con qua những giai đoạn tăng trưởng khác nhau. Khi thuận tiện hãy vạch ra cái chiến thắng, thành quả nhỏ của trẻ khuyết tật cho anh chị em thấy. Thí dụ bạn nói:

- Nhớ hồi xưa Jimmy chưa biết đi ? Bây giờ em con chạy

bằng nặng như chơi !

hay:

- Xem May dùng băng hình kia. Chị con nói nhanh hơn ai hết !

Nó sẽ khiến anh chị em có thêm khuyến khích và cảm tưởng tốt lành với trẻ khuyết tật. Bạn cũng có thể trong héo ngoài tươi, vẻ mặt rạng rỡ nhưng tâm vẫn không nguôi nỗi đau lòng có con bại não. Cha mẹ nói rằng không phải chỉ họ còn hoài cảm tưởng ấy, mà con khác trong nhà cũng có nỗi buồn dấu kín về khuyết tật của anh chị em. Đối với lời than phiền:

- Tại sao mấy năm rồi mà em chưa biết đi ?

tốt hơn nên trấn an con, chỉ cho em thấy những tiến bộ trẻ khuyết tật làm được từ đó tới nay. Thỉnh thoảng hãy tự mình nêu lên khuyết tật của trẻ bại não, để anh chị em tự nhiên bày tỏ cảm xúc hay ý nghĩ thầm kín của mình. Có thể chúng không nói vì thấy cha mẹ cực nhọc đã nhiều không muốn gây thêm phiền muộn, đâu vậy có cơ hội thổ lộ điều chất chứa trong lòng sẽ khiến chúng thấy nhẹ nhàng hơn, còn bạn có dịp giải thích ngộ nhận nếu có. Vài tháng sau lời than phiền trên, khi trẻ khuyết tật chập chững bước đầu tiên lúc 6 tuổi sau không biết bao nhiêu giờ trị liệu, đó là mong ước biến thành sự thật nên không còn nỗi vui nào hơn cho mọi người trong nhà. Nó cho bạn thấy gia đình có con khuyết tật giống như các gia đình khác, chuyện vui lẫn chuyện buồn làm mọi người khấn khít với nhau hơn, và dù chuyện buồn cho cảm giác không thoải mái, phủ nhận nó không phải là giải pháp khôn ngoan.

Ý Kiến Cha Mẹ

☘ Tôi nghĩ con thứ hai của chúng tôi có lúc giận em. Nó hỏi 'Tại sao con lại có em ? Sao mẹ không làm cái gì đó cho em hết bệnh ?' Nhưng tôi nghĩ bây giờ cá tính của cháu lộ ra rõ, cháu có chỗ trong nhà và gia đình không toàn vẹn nếu không có cháu. Tôi tin mấy anh chị của cháu cũng nghĩ vậy.

☘ Có vẻ như tôi không phải giải thích về bại não và khuyết tật cho các con. Các cháu lớn hẳn nhiên chấp nhận em mình, cười nhạo khi nó làm chuyện ngộ nghĩnh. Chúng hiểu và giúp cháu trong chuyện hằng ngày, biết em có tật nhưng vẫn chơi đùa với em, xem em là một phần trong gia đình.

☞ Trong nhà ai cũng có chuyện làm như rửa chén, cho mèo ăn. Thịnh thoảng chúng nói 'Ai giúp em mặc quần áo?', và có đứa nói 'Oh, chị làm hôm qua rồi.' TỨC không phải lúc nào anh chị cũng hân hoan làm, nhưng đứa nào cũng chấp nhận em.

☞ Với anh cả của cháu thì tội lắm... Cháu thay đổi rất nhiều ... thành ít nói hơn, rất yên lặng. Sau tôi sinh con nữa, có thêm một em nhỏ khác giúp cháu vui lại.

☞ Mấy chị em gái cãi nhau chí chóa, y như gia đình khác. Cháu bình thường, chỉ có điều không đi được. May sao cháu thông minh sáng láng, đỡ lắm. Con chị bảo 'Má đừng lo, hễ má già thì em tới ở với con.' Tôi nghe mà mừng trong bụng.

☞ Chúng quen hết với chữ chuyên môn, như bại não, nẹp, vì nghe hoài... đối với chúng đó là chuyện bình thường.

☞ Con hai tuổi của tôi thích giúp chị nó. Nếu chân của chị rơi xuống ghế cu cậu chạy tới nói 'Cho chân lên, Nina,' và đặt chân chị trở lại lên ghế.

.....

• Thân hữu.

Bạn bè có thể thay đổi phản ứng khi biết bạn sinh con khuyết tật, mà cũng có thể là bạn cho là họ có thay đổi. Thời gian đầu bạn có thể thấy rất cô đơn, mọi người xa lánh bạn vì họ không cảm thấy tự nhiên thoải mái với chuyện bại não, không biết nói gì hay làm gì. Hoặc họ nói hơi nhiều, mách bạn thuốc hay thầy giỏi để chữa bệnh cho con, hoặc đưa ý kiến riêng của họ khi đúng khi sai về chúng bại não. Bạn tưởng như mọi người thương hại và tội nghiệp bạn với con, thành ra bạn khép kín ngôi nhà tránh tiếp xúc và người khác cũng tránh bạn. Trong khi đó thật ra cha mẹ cần bạn bè mà không biết cách nói sao hay làm sao để tỏ ý.

Khoảng thời gian chuyển tiếp này lúc cha mẹ còn hoang mang rối trí buồn phiền, chưa biết nên quyết định ra sao về tương lai như chọn trị liệu, chọn chương trình học cho con thì nhóm tương trợ là nguồn hỗ trợ vô giá. Ở đó mọi người đón nhận bạn vô điều kiện, bạn không cần giải thích nhiều hay ở thế thủ phải che giấu con, vì cha mẹ khác hiểu rõ tình cảnh bạn. Dù gì đi nữa, thời gian sẽ

hàn gắn và bạn bè thật sẽ vẫn có đó cho bạn, hãy sẵn sàng mở cửa lòng nối lại tình thân khi bạn đủ tự tin về cảnh ngộ của mình. Đây là lúc cần có bạn bè, cha mẹ không nên rút vô nhà tránh mặt tất cả, bạn sẽ khám phá ai chịu lắng nghe nỗi lo lắng ưu tư của bạn và ai làm cho bạn không thấy thoải mái.

Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Bạn bè tốt hết sức. Người thì chịu nghe tôi tuôn ra hết, người khác ngó ý trông chừng con cho tôi.

☞ Nó thiệt là thử lửa cho biết đá vàng, coi ai là bạn đúng nghĩa. Mới đầu ai cũng chúc tốt đẹp rồi họ biến đi từ từ, và lặn mất luôn. Chúng tôi thấy chẳng sao cả, luôn luôn chúng tôi nói thật và thẳng thắn với mọi người.

☞ Trong một lúc lâu tôi không thể nói cho ai hay, nói bại não khó hết sức. Họ hỏi 'Cháu biết đi chưa', và tôi đáp 'Chưa, tại cháu sinh thiếu tháng.'

☞ Chúng tôi không nói 'Cháu bị bại não', vì không ai hiểu CP là gì. Bạn tự trách mình. Tôi đã có tâm trạng ấy. Nhưng nó đã qua rồi, thuộc về quá khứ rồi. Tôi đã bước sang chuyện khác. Tôi không tự trách nữa... Bạn sống từng ngày, phút nào hay phút ấy.

.....

• Tìm hỗ trợ.

Cha mẹ mau lẹ thấy rằng lo cho con bại não tốn năng lực vô kể làm kiệt quệ gia đình, lắm khi bạn cảm thấy ngột ngạt vì đòi hỏi lớn lao về tài chính, tinh cảm, ngày giờ, công sức. Ngồi một chỗ than vãn phận mình sẽ không đi tới đâu, không giải quyết được sự việc, cũng như đó là phản ứng tẻ nhạt. Trong cộng đồng có những người khác hay tổ chức khác có thể giúp bạn. Mới đầu bạn cảm thấy ngưng ngừng khi gặp ai khác đẩy xe lăn con họ vào phòng đợi ở bệnh viện hay phòng mạch bác sĩ, làm như bạn đứng ngoài thế giới của cha mẹ có con khuyết tật. Bạn nói cùng một ngôn ngữ với họ như 'trị liệu thể chất', 'cơ năng trị liệu', 'xe lăn', 'chương trình can thiệp sớm', nhưng có vẻ bạn không thuộc về thế giới ấy. Tuy nhiên cuối cùng, bạn thấy muốn nói chuyện với các cha mẹ này, hỏi han về con cái họ và đột nhiên hai người lạ nói chuyện với nhau dễ dàng không cần giới thiệu.

Nếu bạn thuận lòng thì những cha mẹ này sẽ thành thân hữu, đại gia đình, và nguồn hỗ trợ cho bạn. Sau đó nữa khi bạn tham dự vào chương trình học, trị liệu, y khoa của con, không chừng bạn dự vào nhóm tương trợ và còn chịu đựng ra gây quỹ, đi biểu tình khi có cắt giảm tài trợ, hay vận động với chính quyền về quyền lợi của người khuyết tật.

Cha mẹ nói rằng nguồn trợ lực lớn nhất cho họ luôn luôn là từ cha mẹ khác. Dự vào nhóm, học cách giúp nhau đối đầu với hoàn cảnh riêng mỗi người cũng giúp bạn đối phó với cảm xúc của mình. Nó sẽ cho bạn sức mạnh và can đảm để kiên trì theo đuổi mục tiêu đã vạch, thêm vào đó bạn sẽ thấy những cha mẹ khác là mỏ vàng, cho hiểu biết về dụng cụ, bác sĩ, chuyên viên trị liệu, chọn trường, chương trình học. Cuối cùng nếu bạn may mắn chọn đúng nhóm, người mà bạn gặp trong đó sẽ dạy bạn cách sống vui khi nói thật ra thì không có gì để vui, vì họ chỉ cho bạn thấy những điều giá trị mà do buồn phiền bạn không nhìn ra, và họ làm việc đó với tinh thần hài hước cao độ khiến bạn phải phá ra cười vui vẻ.

• Không nên che chở con quá mức.

Trong khoảng 3 tuổi và 5 tuổi con bạn lớn đủ để vào nhà trẻ. Tới lúc này bạn có thể có tính che chở con quá mức, nghĩ rằng bạn là người duy nhất lo được cho con. Cha mẹ có thể xử sự như là con bất lực, không cho con cơ hội làm gì để được thành công hay thất bại. Vì vậy cho con đi trường là chuyện lành mạnh cho cả hai bên, bạn cần thay đổi cho việc chăm sóc trẻ 24 tiếng một ngày, còn trẻ cần kích thích nhờ tiếp xúc với trẻ khác và người lớn khác. Cha mẹ bảo vệ con vì sợ hãi, nhưng cho con thử thách thì tốt hơn là không cho cơ hội để tăng trưởng. Bạn hãy yên tâm, khi từ trường về con sẽ vui hơn, tăng trưởng nhiều mặt hơn. Không phải trẻ làm được hết mọi chuyện ở trường, nhưng thành công và thất bại đều cần cho sự tăng trưởng cá nhân. Đi trường còn quan trọng ở điểm nó cho trẻ học giao tiếp, thích ứng với xã hội mà sớm hay muộn em phải bước vào; trẻ không có được bài học này nếu cha mẹ che chở con quá đáng. Đây là bản năng tự nhiên của cha mẹ, tuy nhiên nó mạnh hơn nhiều ở người có con khuyết tật. Bạn cho rằng làm vậy có lợi cho con, nhưng bảo vệ quá mức làm trẻ cảm thấy bất an, quá lệ thuộc vào gia đình trong việc giao tiếp, bị cô lập nhiều hơn. Trẻ có thể không phát triển được kỹ năng giao tiếp cần để kết bạn và giữ tình thân.

Cha mẹ cũng có thể tạo cơ hội cho trẻ khác đến nhà chơi với con, khuyết tật hay không khuyết tật. Cha làm cho con một hộp cát lớn ở sân sau là đủ lôi cuốn nhiều bạn sang chơi, mà đó cũng là cơ hội cho em ngồi xuống ngang hàng với trẻ khác. Nếu được thì giúp con ra ngoài chơi như biến chế xe đạp có 3 bánh cho trẻ. Về lâu về dài con không có lợi gì nếu bị giữ mãi trong nhà, ở cạnh bạn. Ý kiến chung nói rằng cần đưa con ra khỏi nhà, xa rời bạn khi nào có thể được, cho con chơi với trẻ khác trong vùng cách này hay cách kia. Dĩ nhiên là phải xếp đặt cho con được an toàn, nhưng điểm chính là trẻ cần có cơ hội để dự vào sinh hoạt cộng đồng tới hết mức khả năng của em.

Ý Kiến Cha mẹ

☪ Ban đầu Dan thích tôi hơn là đồ chơi, làm như tôi là thân thể của cháu. Nếu bạn đặt con và tôi với nhau thì giống như bạn có một người duy nhất. Dan hoàn toàn lệ thuộc vào tôi, dút ra hết sức khó. Dạy cho con tự chơi lấy một mình mất rất nhiều sức lực.

☪ Phải mất mấy năm tôi mới chịu để người khác không phải thân nhân săn sóc cho cháu. Rồi tôi dạn hơn, đi làm trở lại, chịu tách rời với con. Đó là chuyện tốt nhất mà tôi làm cho con và cho mình. Con tôi trở thành độc lập hơn tôi tưởng. Chắc khi xưa tôi là cái nặng của cháu.

☪ Hồi đầu tôi bảo vệ con chằm chằm, nghĩ không ai có thể lo được cho con. Bây giờ tôi dễ dãi hơn, thấy không khó lắm. Khi tìm được ai chịu trông cháu, tôi chỉ họ phải làm những gì; và nếu mọi việc êm xuôi tôi có thể ra khỏi nhà an tâm.

.....

Sinh Hoạt Gia Đình.

Bởi chúng bại não là khuyết tật về thể chất, bạn có thể cần dành một số lớn thì giờ và năng lực chăm lo thể chất của con như tập luyện cơ, tư thế, kỹ năng, mà cùng lúc bạn cố gắng không để cho đòi hỏi của con trở thành quan tâm chính trong gia đình. Bạn biết rằng nhu cầu vật chất và tình cảm của những con khác cũng đáng trọng như

của con bại não. Những ngày đầu làm vậy không dễ nhưng khi bạn giúp mọi người trong nhà thấy rằng chúng bại não chỉ là một phần trong đời họ thay vì là tâm điểm, là bạn tạo được liên hệ bình thường cho gia đình. Cảnh nhà bạn có thể yên ổn vui tươi như bất cứ gia đình nào khác, bao lâu mà ai nấy cảm thấy thoải mái với mình và với mọi người.

Ý Kiến Cha Mẹ

☛ Làm như chúng tôi bị trừng phạt, không phải riêng tôi mà cả gia đình.

☛ Mất rất nhiều thì giờ. Con gái tôi ngoan nhưng tôi phải lo cho cháu quá nhiều. Trẻ khác đồng tuổi biết tự mặc quần áo, biết đánh răng còn chúng tôi phải làm hết cho con. Ăn thì rất bầy hầy nhưng nhất định đòi ăn một mình, bạn phải chịu thôi. Đi ra ngoài thì cháu la hét, người ta dòm ngó.

☛ Không ai biết cảnh phải trông chừng con 24 tiếng đồng hồ khó khăn như thế nào. Họ không biết trách nhiệm nặng nề ra sao.

☛ Lo cho cháu mất cả ngày. Nó giống như có em bé không bao giờ lớn.

.....

1. Cha Mẹ.

Gia đình bạn thích ứng tốt đẹp ra sao với việc có con bại não tùy thuộc phần lớn ở bạn, vì những con khác trong nhà, thân quyến, thân hữu tất cả theo thái độ của cha mẹ mà xử sự. Bởi quan điểm của bạn về con ảnh hưởng cách trọn gia đình cư xử với em ngay từ đầu, chuyện hệ trọng là bạn chấp nhận con và khuyết tật của em càng sớm càng tốt. Kinh nghiệm thấy rằng học chấp nhận tình trạng của con, và xem trẻ là cá nhân độc đáo thay vì là người thiếu khả năng, thường khi là chuyện khó và mất thời gian lâu dài mới làm được. Từ nỗi hân hoan lúc con mới sinh, thấy con là trẻ kháu khỉnh xinh đẹp nay cha mẹ rơi vào cảnh thất vọng, chấn động, không sao tin được, thấy bất lực và bị cô lập. Nếu cha mẹ nghi ngờ là mình không đủ sức lo cho con thì ý nghĩ này làm việc phức tạp thêm.

• Tình Cảm.

Lòng sầu não mà đa số cha mẹ cảm thấy không phải là cảm xúc thoáng qua, mà có tính kinh niên trở lại hoài trong lúc con lớn. Mỗi lần trẻ đạt một mốc phát triển nào đó như biết đi, biết nói, vào trường, tới tuổi dậy thì, việc gợi nhớ cho cha mẹ rằng con không tăng trưởng bình thường và họ bị đau khổ trở lại. Đau khổ làm cha mẹ khó mà chấp nhận con, nhưng nó kéo dài bao lâu thì tùy vào nhiều yếu tố. Có cha mẹ con đã vào trung học, bị bại não, tai điếc, chậm trí mà vẫn phủ nhận con có khuyết tật, vẫn đi nhiều bác sĩ để mong có định bệnh khác cho những tật của con, và khi đi họp trong nhóm tương trợ vẫn nói rằng con rồi sẽ được 'bình thường'. Cha mẹ khác có con ở nhà trẻ nhìn ra vấn đề và chấp nhận khuyết tật của con, giúp những ai đồng cảnh qua trong lúc những người nay đau khổ.

Ai mau lẹ chấp nhận tình trạng của con thường nhờ vào việc là bầy tổ cảm nghĩ, có thông tin và hỗ trợ. Họ nói lên ý mình một cách thành thật và rõ ràng, chia sẻ cảm xúc với chồng/vợ, gia đình và những cha mẹ khác; họ đi tìm thông tin về chúng bại não và khuyết tật nói chung bằng cách hỏi chuyên viên y khoa, đọc sách báo, và họ dùng bất cứ nguồn sức mạnh nào để nâng đỡ và an ủi có được như nhóm tương trợ, chùa, nhà thờ, tham thiền, tập thể dục.

Khi bạn bắt đầu chia sẻ cảm xúc trong lòng, hiểu đôi chút về những biến chứng của bại não, và nhìn sự việc đúng tầm mức, cảm tưởng bất lực sẽ từ từ nhường chỗ cho cảm nghĩ kiểm soát được vấn đề. Nó không phải dễ và không mau lẹ xảy ra, nhưng càng nghĩ tích cực về con, về vai trò của bạn đối với con là bạn càng bước gần hơn đến việc chấp nhận. Một khi bạn chú tâm vào những gì con có thể làm — như cười trả lại bạn, nhìn vào mắt, biết tỏ ý đòi ăn — bạn sẽ bắt đầu thấy con có cá tính độc đáo và có tiềm năng rõ ràng. Ngay cả khi con bạn bị chậm trí nặng nề, lòng chấp nhận khiến bạn thấy được tiến bộ lạ lùng như biết đáp ứng với giọng nói, ánh sáng, cử động. Bạn sẽ quý chuộng những khả năng đặc biệt của con và khoe em với người khác.

Ý Kiến Cha Mẹ

☛ Hãy thành thật với lòng mình. Bạn không thể là siêu nhân 24 tiếng một ngày, khi cần thì cứ giận dữ, ganh tị, bực bội, sầu não chút chút.

☞ Nghĩ đến chồng/vợ và những con khác. Nhớ rằng con khuyết tật chiếm nhiều thì giờ của bạn, nhưng không chiếm hết tình thương.

☞ Làm theo điều gì bạn tin là thích hợp cho con và gia đình, vì chắc chắn là có người sẽ khuyên bạn cách khác. Hãy có tự tin nêu lên ý kiến và bất đồng ý với người khác.

☞ Đừng sợ ánh mắt của người khác. Dạy con trao đổi bằng cách cười với người khác hay nói hello.

☞ Hãy nhìn sự việc đúng tầm mức, cuộc đời tiến tới mãi, chuyện sẽ khác đi và sẽ hóa tốt đẹp hơn.

.....

• Hài Lòng Với Chính Mình.

Cha mẹ có thể cảm thấy thiếu tự tin khi nuôi con khuyết tật, bạn nghĩ mình không đủ khả năng để đối phó.

Chuyện dễ hiểu vì chúng bại não thường cho ra không phải chỉ một tật mà nhiều tật, và bạn phải tiếp xúc nghe chuyên viên các ngành khác nhau chỉ dẫn cách săn sóc con mặt này rồi mặt kia. Nếu đây không phải là con đầu lòng thì bạn đã có kinh nghiệm, hiểu rằng mình không cần là siêu nhân phải làm hoàn toàn mọi việc. Còn nếu đây là con đầu lòng, không chừng bạn có ý nghĩ sai lầm rằng chỉ có bạn là người duy nhất trên đời có thể lo cho con chu đáo.

Tư tưởng này có thể dẫn đến nhiều vấn đề như cảm thấy bực dọc, chán nản, thấy có lỗi khi việc không được hoàn hảo đúng sách vở, và đôi khi tăng cường cảm nghĩ rằng bạn cần tự mình làm hết mọi việc. Thí dụ bạn nghĩ mình là người duy nhất biết cho con ăn, biết đặt con đúng cách để em chơi thoải mái, để người khác làm thì con không được an toàn hay săn sóc đúng cách; rồi cuộc bạn không dám giao con cho ai trông giùm ngay cả khi có dịch vụ chuyên môn lo việc đó. Vô tình bạn tự tạo căng thẳng cho mình.

Có nhiều cách bạn làm được để giảm bớt căng thẳng và việc nuôi con khuyết tật hóa dễ thở hơn. Trước hết hãy chú tâm vào ngày hôm nay mà thôi, và chỉ lo việc đoản kỳ; tránh đừng để ngợp vì những lo sợ hoang mang cho tương lai như con phải độc lập, vào trường, ảnh hưởng của con đối với nghề nghiệp của bạn và chồng/vợ. Kế đó nên giản dị hóa lối sống, chẳng hạn xếp đặt chuyện nhà

sao cho việc dọn dẹp nhà cửa mất ít giờ hơn, bữa ăn không cầu kỳ mất nhiều giờ nấu nướng và công sức chuẩn bị. Đi chơi cả nhà thì hô lên một cái là đi, thay vì sửa soạn áo quần như đi dự tiệc. Bạn sẽ phải dành nhiều giờ chăm sóc, tập luyện con vậy hãy bớt giờ những chuyện khác không cần thiết, như giảm số lần cắt cỏ trong tháng, giặt quần áo, hút bụi, lau bếp v.v. Cuộc sống sẽ thoải mái và bình thường trở lại khi bạn thấy không phải làm hết tất cả mọi việc một mình.

• Vợ Chồng Cùng Nhau Đối Phó.

Chìa khóa giúp những cặp vợ chồng qua được việc sinh con bại não và cùng chung sức trong những tháng năm dài là việc có trò chuyện cởi mở. Cả hai bạn phải nỗ lực bày tỏ cảm xúc của mình mà không thấy có lỗi, và chấp nhận cảm xúc của người kia mà không xét đoán. Bạn chia sẻ cởi mở được nếu nhớ rằng cảm xúc chỉ là cảm xúc và không có sai hay đúng; cũng như thấy đủ mọi cảm xúc từ có lỗi đến giận, thương đến ghét, bất lực đến hy vọng là chuyện tự nhiên. Việc hai bạn có cảm xúc khác nhau với cùng một chuyện là chuyện tự nhiên khác nữa. Biết nhìn nhận cảm xúc của nhau thì thường khi bạn có thể hỗ trợ tình cảm cho chồng/vợ.

Có thể bạn không quen cởi mở tâm tính, vậy bước đầu tiên là tìm nhóm tương trợ và đến gặp các cha mẹ khác, họ sẽ hiểu sự đau khổ, bối rối hoang mang của bạn làm chuyện hóa để nói hơn. Nhiều khi hai vợ chồng cùng đau lòng về lời định bệnh, chìm sâu vào sự đau khổ rồi tự cô lập mình không muốn chia sẻ tâm tính sâu kín với nhau; sau khi đến nhóm tương trợ nói năng dễ dàng ở đó, họ cảm thấy nhẹ lòng và chịu phơi bày tình cảm hơn trong cuộc hôn nhân với chồng/vợ, khiến nỗi buồn của cả hai được giải tỏa, bầu không khí nhẹ nhàng trong sáng hơn có lợi cho tất cả mọi người.

Một khi nói thật nói rõ với nhau về sự lo lắng, ưu tư sâu kín nhất của mình, hai bạn có thể cùng làm việc để giải quyết. Bất đồng ý kiến thường hay thấy về công việc nhà hàng ngày. Nếu một người thấy mình phải gánh quá nhiều trách nhiệm thì nên bình tĩnh cho người kia hay cảm xúc họ có, và hai bên xếp đặt lại ai làm chuyện gì cho công bằng hơn, trước khi sự bực bội bị dồn nén gây căng thẳng trong gia đình. Ngồi xuống cùng nhau xem xét những điều ảnh hưởng đến cuộc sống lứa đôi và gia đình là dấu hiệu hai bạn đã trưởng thành, biết nhìn nhận mỗi người có quan điểm phải được lắng nghe, nên làm

nó bất cứ khi nào cần để vun trồng hạnh phúc.

— Sự vun trồng này rất cần vì hôn nhân bị căng thẳng lớn lao khi sinh con bị bại não. Bạn cần biết những gì sẽ phải gặp để chuẩn bị, trước tiên là việc mua dụng cụ đặc biệt và chi phí trị liệu rất tốn kém, gây khó khăn vô cùng về tài chánh nhất là khi một người phải nghỉ làm ở nhà để săn sóc con. Kế đó là căng thẳng thân xác với cha mẹ phải thường xuyên bông ả, đặt con ngồi nằm đúng tư thế trong ghế ngồi đặc biệt, tập luyện, cho ăn, liên lạc sao cho con hiểu ý mình và ngược lại, đi tìm dịch vụ; khi lớn hơn thì trông coi việc học của con. Rồi cũng có căng thẳng tinh cảm mà việc có con bại não gây cho cuộc hôn nhân.

Có khi gia đình trở nên mạnh mẽ hơn vì tai biến mà cũng có khi gãy đổ, nhiều cặp tan vỡ vì không chịu nổi như một người có nghị lực đối phó mà người kia chưa đủ sức đương đầu với thử thách. Nếu đó là chuyện xảy ra thì ít nhất nên tránh với bất cứ giá nào việc đổ lỗi về trách nhiệm ai lo cho trẻ trước mặt con, và nên giải thích chuyện một cách giản dị, rõ ràng, đúng lúc.

— Cha mẹ thường hy sinh cho con, và săn sóc trẻ bại não càng đòi hỏi nhiều hy sinh hơn nữa. Dầu vậy bạn không nên bận rộn tới nỗi quên việc chăm lo chính thân mình; lo thân bạn, nghĩ tới nhu cầu của bạn không phải là ích kỷ. Nên nhớ rằng hễ bạn vui thì nét mặt hơn hở, giọng nói hăng hái, cử chỉ nhanh nhẹn làm cho gia đình vui lây. Sự bực tức, buồn giận trong lúc lo cho con sẽ tích tụ mà nếu không có chỗ thoát, sẽ thành chất độc gây hại cho tâm thần bạn. Một giải pháp là dành vài phút trong ngày cho riêng mình, thí dụ xếp đặt để có thể dậy sớm ngồi uống trà một mình trước khi bắt đầu một ngày mới. Cách khác là đi thư viện, ra công viên, đi phố để tránh cô lập; khi tách xa với vấn đề hằng ngày bạn có thể nhìn lại nó một cách thoải mái, và đi tới nhận xét hợp lý hơn là khi ngồi nhà lo rầu về tương lai của trẻ.

Ý Kiến Cha Mẹ

☛ Đời bạn bị căng thẳng rất nhiều. Ai cũng có căng thẳng nhưng đây là cái có thêm. Bạn không có được gia đình mà bạn muốn, hay làm chuyện bạn muốn. Bạn không làm được chuyện người khác làm, hay chuyện bạn nghĩ cần phải làm. Tài chánh hết sức khó khăn. Không ai có cuộc đời như ao ước cả, và ai biết còn chuyện gì khác sẽ xảy ra. Bạn chỉ ráng làm hết sức

minh.

☛ Với chồng tôi, nó vừa làm cuộc hôn nhân mạnh hơn mà cũng làm yếu đi. Mạnh hơn chỉ vì bạn phải vậy. Yếu hơn vì trò chuyện trong nhà chỉ toàn về con, hoặc bị con ngăn trở. Đa số chuyện cãi cọ là về con, và đa số giờ rảnh là để lo cho nó. Rốt cuộc chuyện gì cũng hướng về con. Khó lắm, vì khi có giờ rảnh cho nhau thì bạn mệt đuối, lả người ra. Cái quan trọng là phải có giờ nghỉ ngơi. Hãy tính sao cho mỗi bạn có thì giờ xả hơi để thở.

☛ Chồng tôi tính kỹ cho tôi có giờ rảnh, và tôi cũng xếp đặt cho anh có giây phút nghỉ ngơi.

☛ Mới đầu có bực bội vì chúng tôi không biết đối phó ra sao, phải làm gì. Nhưng tôi nghĩ nói chuyện cởi mở với nhau là cái hết sức quan trọng. Khi bạn bực bực hết và có trao đổi qua lại, dàn xếp với nhau. Hai chúng tôi hợp lực với nhau mà đó là cách xử sự nên có. Cũng như ngay từ lúc đầu chúng tôi không hề phủ nhận bệnh của con. Điều đó cũng hết sức quan trọng. Phải mất một lúc chồng tôi mới chấp nhận được tình trạng, nhưng không lâu lắm. Sau đó mọi chuyện diễn ra tốt lành.

☛ Tôi học được ngay từ đầu là khi có con như thế này bạn không sống ngày qua ngày, mà đúng hơn là giờ qua giờ. Cuộc đời trôi như phim quay chậm.

☛ Tôi không được may mắn. Cuộc hôn nhân không qua nổi, chồng tôi không đối phó được. Anh nghĩ tôi phải lo hết mọi việc, tất cả là trách nhiệm của tôi. Tôi khuyên ai nghĩ đến chuyện ly dị nên tìm lời cố vấn trước đó. Đừng mong tòa án hay luật sư thông cảm với bạn, chuyện không diễn ra như bạn tưởng mà phức tạp nhiều khi có con khuyết tật.

☛ Khi Bob mới sinh, cuộc hôn nhân chúng tôi như muốn tan vỡ. Chẳng hiểu sao tôi tự trách mình, thấy có lỗi. Tôi cứ dằn vặt trong lòng. Khi Bob khởi sự có tiến bộ hai vợ chồng giúp con tới cùng mục tiêu. Nay tôi ý thức là khuyết tật của con đã mang chồng tôi và tôi lại gần nhau hơn.

.....

2. Với Con.

• Đối với anh chị em của trẻ thì chúng có thể lo ngại việc bị lây chúng bại não, hay ghen tị vì trẻ bại não chiếm hầu hết thì giờ của cha mẹ; chúng cũng có thể so sánh trẻ với ai khác. Trong tất cả mọi chuyện bạn nên có lời giải thích rõ ràng và thẳng thắn, hướng dẫn cho anh chị em chấp nhận trẻ bại não, cho em dự vào quyết định trong nhà khi có thể được; như đặt bàn ăn cơm thì anh chị em có thể hỏi trẻ bại não muốn tô canh màu xanh hay màu trắng, ly nào cho ai. Đi chợ thì cho trẻ lựa các món phải mua, và thảo luận cùng cả nhà nên đi picnic ở đâu. Làm việc chung sẽ tăng thêm tình cảm giữa các con với nhau khiến chúng thân cận nhiều hơn.

Đi vào chi tiết thì giống như mọi người trẻ sợ cái không biết, vì vậy bất kể là con ở lứa tuổi nào bạn nên tránh sự sợ hãi này bằng cách cho con hiểu về chúng bại não, bằng thông tin cập nhật hợp với tuổi của trẻ. Em sẽ sẵn lòng chấp nhận hơn khi hiểu; bạn có thể che dấu con nhưng khi bàn tính với chồng/vợ thì bạn không thể dấu tình cảm của mình, và chắc chắn con sẽ nhận ra mà không hiểu và sẽ lo âu. Nên tránh điều ấy cho con và hãy nói thật. Khi mới có định bệnh thì chưa ai biết rõ khuyết tật nặng nhẹ ra sao và tương lai của trẻ bại não như thế nào, bạn chỉ cần cho con hay những gì biết chắc vào lúc này, và từ từ khi có hiểu biết thêm thì nói thêm. Chuyện cần là để con bớt sợ hãi cái mù mờ. Cha mẹ nhận xét rằng con nhỏ rất uyển chuyển, chẳng những chấp nhận tình trạng của trẻ bại não mà còn có thể diễn giải ý muốn của trẻ này:

- Em muốn ăn bánh trước rồi nín khóc khi có bánh.
- Bây giờ anh muốn ngồi chơi trên sàn.
- Em muốn ngồi ở chỗ thấy được mẹ.

Mỗi khi có thay đổi trong thông lệ của gia đình bạn cũng cho con hay:

- Mình không ra công viên buổi sáng nữa, sáng mẹ phải đưa anh con đi học; mẹ sẽ tập chân tay cho anh con buổi chiều xong dẫn cả hai ra công viên chơi.

Càng có nhiều thông tin trẻ càng dễ chấp nhận tình trạng hay đòi hỏi mới mà gia đình phải làm.

Đoạn trên ta có nói người lớn cần bày tỏ cảm xúc của mình, điều đó trẻ nhỏ cũng nên làm vì em có cảm nghĩ tự nhiên mà bị cho là không tốt, như ganh tị, tức giận, ghét bỏ trẻ bại não. Trẻ thấy xấu hổ và che dấu điều lẽ ra không nên che dấu. Nếu con không thể hay không muốn nói lên cảm xúc thì cha mẹ nên tìm cách đoán bằng

những dấu hiệu trong hành vi. Thí dụ trẻ viện dẫn mọi lý do để không mời bạn bè đến nhà chơi, hẳn mẹ có thể đoán ra là con không muốn bạn bè thấy mình có em bị bại não; hãy cho con hiểu bạn thông cảm đó là việc khó làm, kết quả trẻ cảm thấy bớt có lỗi và nhìn em không chùng với nhiều thiện cảm hơn.

Cha mẹ cũng được khuyên cần có công bằng trong nhà, theo nghĩa tránh với mọi giá không để con khuyết tật thành trung tâm chú ý của mọi người, và bỏ quên anh chị em của chúng. Bạn có thể than trời vì quả thật trẻ bại não chiếm rất nhiều thì giờ, năng lực của cha mẹ nhưng có cách cho thấy bạn quan tâm đến con khác. Cha mẹ mừng rỡ và khen rổi rít khi trẻ bại não biết đi bằng khung đi (walking frame), vậy cũng đừng quên em nhỏ biết đạp xe ba bánh không cần ba vịn; nếu bạn khoe với cô chú là trẻ bại não có cử chỉ cho biết 'Yes - No', thì cũng chỉ tấm thiệp vẽ Santa Claus mà anh của trẻ làm trong lớp hôm qua.

Cách khác để tỏ công bằng là chia việc nhà, con bại não không làm được một số chuyện do khuyết tật của em, nhưng em làm được vài chuyện khác. Cố gắng một chút và có cha mẹ chỉ dẫn thì trẻ có thể lau bụi, lấy hộp thức ăn cho chó ăn, tráng chén bát mà anh chị em rửa xong. Khi mọi người ai cũng có việc dù lớn dù nhỏ mà trẻ bại não được miễn thì không công bằng, làm cho anh chị em khó chấp nhận em hơn.

Một khuynh hướng nên tránh là đừng để anh chị em phải có trách nhiệm quá đáng đối với trẻ bại não, tức xem kỹ phần việc chúng làm cho trẻ nhiều ít ra sao. Anh chị em thường muốn giúp cha mẹ vì thấy cha mẹ bận rộn lo cho con bại não, sự chia sẻ gánh nặng ấy sẽ dễ chịu hơn nếu em tự nguyện làm thay vì bị ép. Trẻ không muốn tự do và sự độc lập của chúng bị giới hạn, cũng như không muốn làm 'mẹ' thế chỗ cho bạn. Khi các con khác tới lứa tuổi thiếu niên, cha mẹ nên nhớ cho con có thì giờ riêng, như ở trong phòng của chúng nghe nhạc hay đi chơi với bạn cùng tuổi, và đừng bắt chúng phải trông em luôn. Thay vào đó hãy đối xử với chúng như người lớn, là hỏi ý kiến về sinh hoạt mà gia đình có thể làm chung với nhau, nên sẵn sóc cách nào có lợi hơn cho trẻ bại não. Chót hết hãy khuyến khích con theo đuổi sở thích riêng của chúng, có sinh hoạt với bạn bè bên ngoài. Khi em hài lòng với hoạt động của chính mình và thành công bên ngoài gia đình, em sẽ dễ thích ứng với việc bên trong nhà hơn, và sẵn lòng hỗ trợ bạn cùng trẻ bại não hơn.

• Cho trẻ bại não, sự chấp nhận của gia đình cho ra hệ quả rất sâu xa, thứ nhất nó đặt nền tảng cho sự liên hệ bình thường trong gia đình, thứ hai nó giúp phát triển lòng tự tin của trẻ, làm em có cố gắng tiến bộ hơn và cảm thấy hài lòng về chính mình hơn. Khi con lớn dần, cha mẹ của trẻ bại não có khuynh hướng bảo bọc em quá đáng, không muốn con bị vấp ngã vì họ biết con không đủ khéo léo hay đủ sức như trẻ bình thường. Họ có thể làm hết mọi chuyện cho con, không cho trẻ có chọn lựa nhưng làm vậy có thể bất lợi cho lòng tự tin. Thí dụ khi bạn chỉ muốn dứt ăn mà không muốn con tự ăn bằng muỗng, em có thể đâm ra nhút nhát, e sợ, né tránh và không chịu thử làm chuyện gì mới. Trẻ nào được che chở quá đáng tỏ ra khờ khạo, hư hay là ưa đòi hỏi, muốn người lớn làm tất cả cho mình.

Bạn phải cho con đối đầu với thực tế, ý thức giới hạn của em dù bạn thấy rất khó lòng làm vậy. Hãy để con dần dần học cách tự ăn uống khéo léo hơn, tự mặc quần áo, ném banh, tỏ ý muốn của mình. Cho phép em chọn ăn táo hay chuối, quần trắng hay xanh, đi xe bus tới trường thay vì để ba mẹ chở đi. Việc có thể mất giờ hơn và gây phiền toái hơn cho thời khóa biểu của bạn, nhưng nếu nó an toàn thì nó sẽ cho trẻ cảm tưởng độc lập, lớn thêm và giống bạn bè nhiều hơn. Cái chót quan trọng vì tới lứa tuổi nào đó, trẻ sẽ muốn giống bạn bè về nhiều mặt: đầu tóc, y phục, hành vi, bạn cần biết để khuyến khích (đi xe bus một mình), đi tới thỏa hiệp (mua cho con điện thoại cầm tay) hay ngăn cấm (y phục khó coi), làm cho cuộc sống thoải mái hơn trong gia đình.

Giống như mọi trẻ khác, con bạn phải kinh nghiệm sự bực bội, đau khổ, tìm cách giải quyết trở ngại của mình để đạt tới mục đích. Bạn phải cho con cơ hội làm em điều em muốn làm và chấp nhận thực tế, nếu thất bại em có thì giờ luyện tập kỹ năng; nếu bạn dành làm hết mọi điều thì ấy chỉ là trì hoãn ngày con khám phá giới hạn và đau khổ hơn, bởi khi thấy mình không làm được điều gì thì nhiều thời giờ và cơ hội đã mất. Một cách cho con tăng trưởng là dạy những kỹ năng cần thiết như tự ăn uống, mặc y phục rồi khi thành thạo thì để con có trách nhiệm tự lo thân, bạn chỉ để mắt trông chừng. Các chuyên viên và cha mẹ khác có thể đề nghị cách làm tăng sự độc lập cho em.

Trẻ bại não có đôi điều khác trẻ bình thường mà cũng có nhiều điều giống. Là cha mẹ bạn cần cho con phát triển càng bình thường càng tốt, vì vậy bạn cần biết về sự phát triển bình thường của trẻ nói chung ở các lứa tuổi, và

giúp con làm được với hết khả năng của em. Hãy đọc sách báo, trò chuyện với cha mẹ có con đồng tuổi, xin thầy cô và các chuyên viên hướng dẫn, nêu thắc mắc với bác sĩ gia đình.

Mang con bại não ra ngoài là một khó khăn lớn cho nhiều gia đình. Nó có nghĩa bạn trực diện với thành kiến của xã hội về khuyết tật; phản ứng của người lạ có thể làm buổi đi chơi mất vui, nhưng nếu bạn hãnh diện với thành đạt của con thì ánh mắt chòng chọc, lời xầm xì chung quanh trở nên không quan trọng. Bạn cũng bớt ngưng ngưng nếu nhớ rằng nhiều người hỏi về tình trạng của trẻ không phải vì thô lỗ mà vì tò mò, thiếu hiểu biết và luôn cả quan tâm. Bạn không muốn gặp phải những phản ứng biết chắc là sẽ tới nhưng một khi dẫn con ra chỗ công cộng, bạn có thể thấy phản ứng của người chung quanh thường liên hệ với thái độ của bạn có chấp nhận con hay không. Thái độ bạn với con ra sao ở ngoài phố thì công chúng sẽ canh theo đó mà đối xử với trẻ; nếu bạn thoải mái với con, chuyện trò bằng bất cứ phương pháp nào thường dùng, người lạ sẽ thường là cũng tự nhiên theo và bớt nhìn chăm chăm thắc mắc. Ngoài ra nếu thật sự bạn chú tâm đến con thì cả hai không để ý mấy đến ai khác đang làm gì ngoài đường phố.

Một trong những vai trò của bạn như là cha mẹ trẻ khuyết tật là giáo dục công chúng, mà đó cũng là vai trò của trẻ bại não và anh chị em trong nhà. Người khác có thể đầy lòng hiếu kỳ, sợ hãi và đôi khi thô lỗ nhưng không ác ý, tuy nhiên nói chung họ muốn tìm hiểu và giúp đỡ. Nếu có ai trực tiếp hỏi thẳng bạn những câu không thích hợp hay thô lỗ, bạn cần bình tĩnh đáp lại càng tự nhiên càng tốt. Nếu con đủ lớn thì hướng câu hỏi về trẻ cho em đối đáp, chắc chắn nó tăng lòng thông cảm và trưng ra khả năng liên lạc của con dù nhiều dù ít. Với câu:

- Cháu bao tuổi rồi ?

bạn có thể nhẹ nhàng đáp:

- Xin anh / chị hỏi thẳng cháu.

hay bạn nhìn con và hỏi:

- Con mấy tuổi ?

Đó là làm gương cho người lạ để họ bắt chước hành vi cho những câu sau, nếu tiếp tục hỏi chuyện.

Nếu chưa đủ can đảm một mình đương đầu với xã hội thì cha mẹ có thể tổ chức đi chơi chung với các gia đình có con khuyết tật, hoặc bại não hoặc những chứng khác. Ai nấy thông cảm cho việc cần nhiều thì giờ đặt con vào xe hay mang con ra, xếp đặt chỗ ngồi thích hợp ở bàn ăn,

v.v., và cái lợi hơn hết là trẻ khuyết tật được chấp nhận, khiến lòng tự tin của em và gia đình tăng lên rất nhiều.

— Thành Thật Với Con.

Ngay khi con đủ sức hiểu, bạn cần cho trẻ hiểu biết về chúng bại não và cho con hay về cảm xúc lẫn ước mơ của bạn. Điểm quan trọng hàng đầu là bạn cần thẳng thắn. Cho con hay điều gì và nói như thế nào là tùy nơi bạn cũng như tùy mức tri thức và phát triển về tình cảm của con. Hãy dùng chữ dễ hiểu, tránh từ ngữ kỹ thuật khó hiểu hay chi tiết dài dòng không cần thiết. Trẻ nhỏ chưa cần biết em không thể làm gì trong tương lai vì em chưa có ý niệm về thời gian.

— Đặt Mục Tiêu Hợp Lý.

Khi tập luyện cho con bạn mong đợi trẻ làm được nhiều điều, cái cần nhớ là mong đợi phải hợp lý và mục tiêu nằm trong tầm tay, hợp với mức phát triển ở tuổi của em. Kế tiếp cần có liên lạc rõ ràng giữa bạn, con và ai liên hệ như chuyên viên OT, PT, thầy cô. Liên lạc còn có nghĩa là trẻ được khuyến khích, lắng nghe và khen ngợi. Một cách để giúp con thành công là đặt những mục tiêu nhỏ cho từng chặng tiến bộ, thí dụ muốn con biết cầm ly uống một mình thì ban đầu tập trẻ cầm vững cái ly không, kế đó ly có một ít nước loại mà con thích, và tiếp theo là trẻ có thể tự mình cầm ly sửa đây uống hết sạch ! Ở mỗi chặng như vậy bạn khuyến khích con, coi xem con có bực bội và sửa đổi chương trình cho hợp với hoàn cảnh.

Nếu cần thì bạn cũng nên nhân nhượng, hãy tập thói quen thảo luận với con về chuyện bạn muốn con làm. Tật nhểu nước miếng, ậm ừ, tay chân co giật cần chỉnh để con ra đường không gây chú ý; hãy thẳng thắn nêu vấn đề với trẻ, đặt mục tiêu cần đạt tới mà đôi bên thỏa thuận. Việc luyện tập nhờ vậy sẽ hóa thoải mái hơn và dễ thành đạt hơn, vì trẻ cảm thấy là em được lắng nghe, có đóng góp vào quyết định mà không phải là áp đặt của cha mẹ. Trên hết thấy nên kiên nhẫn và đừng trách mắng là con không hợp tác khi việc có trục trặc không thành công, hãy nhớ lại khi cái bánh nướng không nở vung lên mà xẹp lép, ai nấy cười to thay vì chế diễu lại làm cả nhà vui hơn.

— Cho Có Chọn Lựa.

Có nhận xét rằng cho con có chọn lựa là chuyện rất cần thiết để phát triển lòng tự tin, nó cho trẻ thấy mình có

quyền điều khiển và có khả năng là hai ý thức đặc biệt quan trọng cho trẻ bại não, vì một số trẻ không thể điều khiển cơ thể và giọng nói của mình. Trẻ có thể chọn lựa sai, nhưng cho dù bị chậm trí em vẫn học được kinh nghiệm về sai lầm này; thí dụ giật đồ chơi của trẻ khác thì kết quả là bị la, và trẻ không nói được vẫn có thể chọn lựa và tổ ý 'Yes, No'.

Chọn lựa cần nằm trong khả năng của em, với trẻ hai ba tuổi thì chọn thức ăn hay y phục. Ngay cả khi em chọn y phục đi nhà trẻ có màu sắc chối nhau thì cũng không hại gì, mà nếu ai cười thì đã sao ? Lúc ban đầu chỉ nên có 2 chọn lựa, nhiều hơn sẽ làm con bạn rối trí, khi con lớn dần thì chọn lựa có thể phức tạp hơn như chọn nơi đi chơi cuối tuần cho cả gia đình, chọn đồ chơi mang vào trường hôm nay.

— Kỷ Luật.

Cha mẹ có con bại não đôi khi rất ngần ngại không muốn đòi hỏi con phải có hành vi đúng đắn, hoặc vì cho là con không hiểu hoặc tội nghiệp con. Nhưng nếu bạn thấy con hư mà không sửa, chỉnh lại cho đúng thì trẻ tiếp tục hư. Cái hiển nhiên là khi không được dạy cho biết cách cư xử phải phép thì việc học, sự giao tiếp trong xã hội, sự an toàn của em đều bị ảnh hưởng bất lợi. Kỷ luật còn quan trọng vì lý do khác, nó tối cần cho việc có lòng tự tin. Kỷ luật không nên xem như là trừng phạt vì có hành vi xấu, mà đúng hơn là sự huấn luyện để trẻ có quyết định khôn ngoan. Khi trẻ hiểu và kinh nghiệm kết quả hợp lý của hành vi xấu, em học được cách xử sự thích hơn vào lần sau.

Để kỷ luật có hiệu quả, cha mẹ cần đặt ra giới hạn rõ ràng, luật lệ hợp lý trước khi áp dụng. Luật không phải là luật tốt nếu nó không được áp dụng đồng nhất; nếu luật thay đổi luôn thì trẻ hoang mang không biết khi nào cùng một chuyện lại đúng mà khi khác lại sai. Nên giữ có thật ít luật trong nhà vì trẻ sẽ không nhớ hết, và tránh những luật không cần thiết hay không thể áp dụng, như mọi trẻ trong nhà phải dành mỗi tối một giờ làm bài tập, hay phải luôn luôn dọn phòng gọn ghẽ trước khi đi trường. Kinh nghiệm thấy là có ít luật mà rõ ràng thì nhiều phần là trẻ sẽ tuân theo. Nếu được thì nên họp cả nhà giải thích việc cần có luật, và cho các con góp ý kiến về hậu quả ra sao khi không tuân theo luật; lắng nghe con nói gì về giới hạn mà luật đặt ra. Trẻ sẽ chịu theo luật hơn nếu chúng được tham dự vào việc làm luật.

Tất cả trẻ trong nhà phải tuân theo luật mà bạn thấy cần.

Lẽ tự nhiên cách áp dụng luật thay đổi theo tuổi và trí thông minh của trẻ hay theo hoàn cảnh. Với luật là phải tôn trọng lẫn nhau thì áp dụng cho trẻ 4 tuổi bị bại não là không được ném thức ăn ra sàn trong bữa ăn, còn cho trẻ ở tuổi thiếu niên là dọn dẹp sạch nhà sau khi có bạn đến chơi. Nếu có hệ quả của việc không tuân theo luật thì cũng nên có hệ quả rõ ràng khi làm đúng luật, tức có thưởng cho hành vi tốt đẹp. Bạn hãy khen ngay lập tức và đừng chỉ trích khi trẻ không đạt tới tiêu chuẩn của bạn tức của người lớn. Hãy tỏ ra tích cực:

- Sáng nay chơi xong con cất hết đồ chơi vào hộp, mà làm lấy một mình ! Con mẹ giỏi quá !

Tập luyện cho bất cứ một trẻ nào có tinh thần trách nhiệm và tự lập là chuyện làm cả đời, với trẻ bị bại não việc càng khó hơn vì sự mệt mỏi do săn sóc lâu dài, thấy có lỗi, bực tức, giận dữ. Nếu bạn kinh nghiệm những điều này thì tìm cách làm cho khuây như đi bách bộ trong khu phố 15 phút để bớt căng thẳng, cần nhìn ra dấu hiệu muốn nói bạn đã cố gắng hết sức của mình để dừng lại đúng lúc, nghỉ ngơi bồi bổ lại tâm thần theo những đề nghị ở chương V.

— Thúc Đẩy Con

Trẻ cần được thúc đẩy cho em đạt tới mục tiêu, điều quan trọng là bạn đừng coi nhẹ sự thành đạt của em thấy qua sự chỉ trích. Chỉ trích làm trẻ cảm thấy cách của em không được tôn trọng, để rồi sinh tức giận. Để giữ cho con có lòng hăng hái bạn cũng đừng tìm cách làm thay vì như thế là gián tiếp chê trách con, nó muốn nói bạn cho rằng em làm không đúng. Nếu trẻ loay hoay với việc trông áo qua đầu và bạn dành lấy làm giúp con, em có thể bực bội là bạn can thiệp vào chuyện trước khi em lên tiếng xin được giúp. Hãy luôn luôn nhấn mạnh sự hãnh diện của con khi em cặm cụi nỗ lực làm:

- Con chịu khó quá, một chút nữa thôi là con làm được rồi.

- Con xếp một mình gần hết rổ quần áo, mai mốt thì con xếp sạch trơn.

- Ai cũng có lúc làm hư, từ từ rồi con sẽ giỏi.

— Khen Con.

Khen là điều tối cần để phát triển lòng tự tin, khen khi trẻ thành công còn muốn nói em được thương yêu và quý chuộng. Cha mẹ của trẻ nhỏ bị bại não có thể nhận ra tiến bộ nhỏ bé trong cách cử động, ăn uống, lời nói hay lối xử sự, tỏ ra hân hoan mừng rỡ, hãnh diện với con.

Trẻ đã nỗ lực rất nhiều để làm được vậy, nay thấy cố gắng của mình được nhìn nhận thì em thấy nó đáng công bỏ từng chút trên sàn để với tới đồ chơi, và em sẵn sàng gắng sức tiếp. Khen là sự củng cố mà ta rất cần khi dạy trẻ bại não, nếu nhớ được điều ấy bạn sẽ tạo khung cảnh học hỏi tích cực cho trẻ ở nhà. Hãy thử tưởng tượng những việc mà em phải làm trong một ngày để thấy con phải cố gắng nhiều ra sao: trẻ sáu tuổi học 6, 7 tiếng ở trường, sau đó có trị liệu thể chất, về nhà tập thêm, ăn cơm, tắm. Nếu bạn bảo con:

- Tối nay không kể chuyện trước khi đi ngủ, mẹ phải lo cho con suốt buổi chiều rồi.

hắn em rất thất vọng.

Ngược lại em sẽ thấy vui hơn khi bạn nói:

- Con làm biết bao nhiêu chuyện hôm nay, mẹ thấy con giỏi lắm. Tiếc là con không có nhiều giờ để chơi.

Một chút lắng nghe, tôn trọng và nhấn mạnh phần tích cực có thể làm cho bầu không khí trong gia đình được phấn khởi tươi vui. Điều cần nói là lời khen phải thành thật và không quá mức.

Ngoài cha mẹ và anh chị em trong gia đình, trẻ bại não còn cần được thân quyến thương yêu. Giáo dục cho trọn bà con trong họ chấp nhận trẻ là việc làm lâu dài, chậm chạp nhưng rất đáng công. Trước tiên bạn phải giải tỏa nỗi đau lòng, tức giận và thấy có lỗi của mình, để có thể nói chuyện cởi mở với trọn hai bên nội ngoại; cho họ hay những chi tiết về bệnh mà bạn biết, dĩ nhiên là khi nào thấy họ sẵn sàng nghe. Ông bà, cô di chú bác tất cả đều cần được cho cơ hội để hiểu và chấp nhận trẻ. Chú cho cháu là thiếu niên làm những việc giản dị trong xưởng của mình vào dịp nghỉ hè, khiến em cảm thấy mình hữu dụng. Bà nội kêu cháu bại não và chậm trí xuống ở chơi một tuần làm em thấy mình được quý chuộng. Nhờ sự hướng dẫn của bạn mỗi người trong đại gia đình có thể có đóng góp đáng kể cho lòng tự tin của trẻ.

Cách gia đình chấp nhận trẻ tùy thuộc phần lớn nơi bạn, nếu bạn xem con là thành viên đáng quý, đáng đón nhận trong nhà thì việc em có mặt gây ra trục trặc gì bạn cũng sẽ sẵn lòng giải quyết. Sự hỗ trợ của gia đình làm vun trồng lòng tự tin, bảo đảm cho em sống một đời trọn vẹn hơn và hạnh phúc hơn.

Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Nhìn con, đừng nhìn khuyết tật. Chú tâm vào con người của trẻ, vào ưu điểm của em. Chỉ cho con thấy những chuyện đẹp để chung quanh, như lưới nhện long lanh sương sớm.

☞ Dù con khuyết tật ra sao, hãy đối xử với em hợp theo tuổi, quần áo đúng cách. Đặt con vào xe lăn càng sớm càng tốt, vì ngồi xe đẩy em bé lâu chừng nào, em bị xem như là em bé lâu chừng ấy.

☞ Tôi mong sao có thể thay đổi được quan niệm sai lầm về CP. Đừng nhìn cái vỏ bề ngoài, cái bên trong mới quan hệ.

☞ Đôi khi tôi thấy tội nghiệp con khi tay chân không chịu làm việc cháu muốn làm, nhưng tôi không xiêu lòng. Nếu đó là ngày xui thì khác, cháu sẽ được ôm hôn nhiều hơn hay gì gì nữa, nhưng trong đa số trường hợp tôi cố dạy cháu cách xử sự. Tôi giải thích và thúc giục cháu gắng sức hơn. Bây giờ cháu biết ngưng lại thở một chút rồi làm tiếp. Cháu cũng biết là đôi khi cơ thể tách rời với ý thức của cháu về mình. Gần như tôi muốn dạy rằng cơ thể và tâm trí cháu là hai phần riêng biệt.

☞ Chúng tôi xem Jill như không có khuyết tật chi cả. Tôi nghĩ đó là cách bạn phải xử sự, vì trẻ con sẽ lợi dụng ngay nếu bạn không cứng rắn.

☞ Tôi không chờ con đạt tới những mốc tăng trưởng. Họ bảo cháu không bao giờ biết nói. Đã có những ngạc nhiên thích thú trước đây nên tôi nghĩ rồi sẽ có thêm. Chúng tôi phải nhớ hoài điều ấy.

☞ Điều tốt nhất bạn có thể làm cho con là chấp nhận trẻ như em là. Đừng so sánh trẻ con với nhau, ngay cả trẻ bình thường. Tất cả mọi trẻ đều là cá nhân riêng rẽ.

☞ Nói cho sát thì tôi cảm thấy bức tức với sự phát triển thể chất của con. Cháu tiến bộ khá lắm, họ nói cháu sẽ không làm được như vậy. Nhưng nói chung mức phát triển chậm vô cùng tới nỗi sau lúc bạn thấy mệt. Dầu vậy trong tâm tôi hài lòng là con có tiến bộ.

☞ Thật là hân hoan khi cuối cùng cháu cho các chuyên viên thấy điều mà tôi vẫn tin, là trong thân xác ấy có cháu bé trai giỏi đang.

☞ Lên trung học là lúc tệ hại nhất. Càng lớn chúng càng trở nên khác biệt, bị giới hạn nhiều hơn vì thích tự mình làm lấy nhiều chuyện. Bây giờ con tôi rất ngưng ngừng và bạn phải tỏ ra thực tế mới giúp ích được.

☞ Cháu có khuynh hướng rút vô phòng nghe nhạc.

☞ Cháu biết mình khác người khi đi trường. Có trẻ trêu ghẹo, gọi cháu này nọ vì cháu bị chậm trí nhe. Trong lớp có sinh hoạt cháu không chơi được. Tỉnh thoảng cháu bực bội và xỏ tung với mọi người trong nhà.

.....

Bài Đọc Thêm.

Chuyện Callum

Chuyện bắt đầu với bà mẹ bị tai nạn xe hơi lúc mang thai, trước đó thai nhi chòi, đập lung tung nhưng cô Shelley kinh hoảng thấy sau tai nạn làm như bào thai không động đậy gì nữa. Bác sĩ khám và xác nhận rằng tim em vẫn đập tuy nhiên mẹ không yên tâm. Khi Callum sinh ra được vài tuần, mẹ có cảm tưởng là thị giác của con bị trục trặc. Cô để ý là làm như trẻ không 'thấy' cô, tuy nhiên em nhận ra tiếng của mẹ và mặt sáng rỡ lên khi mẹ nói. Ba cho là con bình thường nhưng bản năng của mẹ tin là có gì đó không ổn, ngay cả bác sĩ cũng trấn an rằng nhiều bà mẹ mới sinh con lo ngại quá đáng. Tuy vậy cô nhất định xin cho con khám mắt lúc trẻ được ba tháng. Ngay lần hẹn đầu tiên có xác nhận là trẻ không thấy, sau nhiều thử nghiệm và chụp hình CT, bác sĩ nhãn khoa nói với bà mẹ:

- Tin hay là em bé không thấy không phải vì hư mắt, mà vì em có cerebral palsy.

- Thế thì tuyệt quá ! cô mừng rỡ kêu lên, cảm thấy đầy hy vọng. Cerebral palsy là gì ?

- Cerebral palsy là bại não.

Ai cũng nói đó là chữ họ chưa nghe bao giờ, không biết cả cách phát âm nó. Về sau, bác sĩ xác nhận là bào thai có dấu hiệu thiếu dưỡng khí vào khoảng thời gian cô bị

tai nạn xe hơi.

Bài học đầu tiên của cô là không để mình bị đẩy vò về cảm nghĩ có lỗi. Cô nhất định nhìn sự việc một cách tích cực, và hứa rằng không để cho con không biết đi, không thấy, mà sẽ làm bất cứ điều gì để thay đổi tình trạng. Trẻ có định bệnh sớm nên bắt đầu trị liệu cũng sớm, mới 3 tháng em đã có trị liệu thể chất theo phương pháp do viện Peto của Romania soạn ra, dựa trên nguyên tắc là cử động đều đặn lặp đi lặp lại của tay chân cho phép não xếp đặt lại và có trở lại hoạt động bình thường. Vài cách tập làm em bé đau và khóc, nhưng ba mẹ được giải thích là cơ của em có khuynh hướng co rút thay vì giãn mềm, nếu không tiếp tục kéo dài và làm dãn dây gân, em sẽ đau thêm và càng thiếu thoải mái khi lớn lên.

Ba mẹ gặp chuyện khó nghĩ ở đây, chuyên viên nói rằng càng bỏ công tập cho trẻ chừng nào thì chuyện càng dễ hơn về sau, tuy không có gì bảo đảm là em sẽ biết đi như trẻ khác. Nhưng nếu không tập thì không mong có thay đổi gì. Ngoài ra tuy mới 3 tháng trẻ cũng được cho mang nẹp ở mắt cá, nẹp gắn ngay trong giầy đặc biệt của em do chuyên viên tại bệnh viện làm.

Chuyện kể là mẹ nhất quyết tập cho con thấy. Mắt em lệch trầm hại vì bại não và không thể chú mục vì cơ mắt trực trặc, đây là tật hay thấy của chứng bại não tuy hiếm khi trẻ bị mù. May sao cô nghe rằng có thể có giải phẫu mắt lúc 18 tháng để chữa tật mắt lệch, nhưng không chắc nó cải thiện được thị giác. Mắt khác thị giác và thần kinh trong não chỉ trở nên cố định sau khi trẻ được 8 tuổi, mẹ nhủ thầm mình còn hy vọng.

Trong lúc chờ giải phẫu, chuyên viên đề nghị cho trẻ đeo miếng bịt mắt để làm tăng cường cơ mắt, và mỗi tháng khám mắt để xem có cải thiện. Ngày nào trẻ cũng đeo nên em coi chuyện tự nhiên. Việc giải phẫu thành công nhưng cuộc hôn nhân tan vỡ, nay chỉ có cô một mình lo cho con. Thống kê ghi rằng có thể có tới 90% cặp vợ chồng ly dị khi sinh con khuyết tật, một trong những lý do là nuôi con khuyết tật tạo căng thẳng quá độ, một người đủ sức chịu đựng còn người kia không đủ sức chấp nhận tình trạng nên có chia tay.

Điều may mắn là cô có gia đình hỗ trợ, bà ngoại cưng cháu nên luôn thấp thỏm la hoảng mỗi khi mẹ tập chân tay con, bà chỉ sợ là mẹ làm đau Callum. Nghĩ tức cười, làm sao mẹ lại muốn làm đau con. Bà thuộc thế hệ trước nên có quan niệm riêng và chỉ trích cách con gái săn sóc cháu ngoại, về phần cô Shelley thì tin rằng mình làm đúng những gì cần làm cho con. Lời chê trách làm cô

xuống tinh thần, vì vậy cô xa rời mẹ để tâm trí được yên ổn tập trung hết nỗ lực vào Callum.

Với thân hữu khi trẻ còn rất nhỏ thì không sao, không ai để ý em có tật, nhưng khi em lớn dần và không thấy, không bò, không đi thì mọi người cảm nhận là có gì không ổn. Họ không biết nói sao, làm gì, chỉ thấy mình không thoải mái, và phản ứng là làm ngơ trẻ, chỉ nói chuyện với mẹ làm như không thấy trẻ trước mặt.

Chuyện khác là không có mấy người muốn có Callum đến chơi, họ sợ có trách nhiệm nếu em té. Cách xử sự này làm cô đau lòng nhưng thông cảm với bạn bè và chấp nhận nó.

Một bài tập cô phải làm với con mỗi ngày là dang chân Callum, ấn đùi trong em mỗi bên 20 lần. Trẻ đau khóc kêu la khiến mẹ rất đau lòng, nên cô nghĩ cách làm cho bài tập vui bằng cách này hay cách kia. Callum vừa đau vừa vui nên em không biết nên khóc hay nên cười, tính ra thì em cười nhiều hơn. Đến 3 tuổi thì em biết bò, nhiều phần có lẽ nhờ mẹ chăm chỉ tập mỗi ngày với con. Nay là lúc em tập đi, mẹ được dặn cho con dùng khung đi (Zimmer frame) đi 20 bước rồi đứng lại với khung 20 phút. Làm sao giữ trẻ đứng yên 20 phút dù có hay không có khuyết tật? Cha mẹ phải nghĩ ra cách. Cô mở nước cho gần đây bồn tắm, thả vô đó đồ chơi đủ loại trôi nổi. Callum phải đi suốt từ cửa vào nhà tắm rồi đứng sát bồn với tay lấy đồ chơi ra. Trò này làm em ưa thích nên chịu đứng yên làm vui vẻ. Bà mẹ khác tính cờ nghĩ một cách tuyệt diệu dạy con. Cô ngẫu nhiên làm dính mẩu giấy có keo vào tay con bị bại não, nhưng kinh ngạc thấy con lấy tay kia vươn ra mần mò gỡ giấy, và do đó học được việc nắm là cái em cần. Cô biến chuyện thành trò chơi mà con thích chí, làm đi làm lại khiến cơ thành thạo cho phép em nay dùng được cả hai bàn tay.

Có nhiều cách tập mà trẻ không ý thức là vậy, như mẹ nghĩ ra cách cho con 'giúp' mình tưới cây, làm chuyện nhà. Khi chọn việc thích hợp và con làm được, bạn tặng thêm lòng tự tin cho trẻ mà cũng tăng thêm sức mạnh cho cơ, hay làm trẻ khéo léo hơn. Năm 4 tuổi Callum thấy được nếu để vật gần mắt, nhưng nhìn xa thì vẫn còn mờ; trong suốt lúc này em vẫn tiếp tục đeo miếng che một bên mắt để luyện cho mắt kia mạnh, vì nó phải làm việc nhiều hơn. 5 tuổi Callum bỏ tã và bắt đầu đi trường với xe lăn, chân đeo nẹp. Ngày đầu tiên các trẻ nhìn xe lăn, nhìn miếng đeo mắt của em, nhưng dần dần chúng không để ý tới trừ phi Callum loạng choạng ngã. 6.5 tuổi Callum nhìn ra được hạt mè trên bánh, tiến bộ này làm

chuyên viên trị liệu và mẹ ôm nhau mừng rỡ.

Năm 7 tuổi chân em vẫn cong vào theo một góc làm cản trở bước đi. Trẻ bình thường làm cho cơ dài ra nhờ đi và chạy, khiến cho khi xương tăng trưởng thì cơ và dây gân cũng tăng chiều dài theo. Tuy nhiên cơ của trẻ bại não không dài kịp với mức tăng trưởng của xương, thay vào đó nó co rút thành cứng ngắc khiến trẻ thiếu thăng bằng, mất sự uyển chuyển. Muốn chữa tật cần rất nhiều công khó và trị liệu, cho nên nhìn một trẻ bại não biết đi thì ta nên hiểu cha mẹ phải cực nhọc trăm bề. Ngoài giờ làm việc, họ phải tập con ở nhà và mang con đi trị liệu hay tới buổi hẹn ở bệnh viện; nếu đó là cha mẹ đơn chiếc thì nó có nghĩa bận rộn không kịp thở.

Cô Shelley không muốn có giải phẫu hay chích botox để chữa tính cương cơ của Callum, thay vào đó cô cho con có thật nhiều trị liệu thể chất. Nhưng Callum lớn dần thì có PT bao nhiêu cũng không làm thay đổi được cách em bước hay thăng bằng. May mắn sao tới lúc này cô nghe nói về việc phân tích tướng đi, và tìm hiểu thêm làm cô tin chắc đây là trị liệu mà em cần có. Dựa vào kết quả trắc nghiệm, bác sĩ giải thích rằng bằng cách xoay cơ và chỉnh lại xương, Callum có cơ may đi đứng thăng thần như bình thường, không chùng lại có thể chạy. Phân tích cũng gợi ý rằng dù tập thêm bao nhiêu trị liệu thể chất đi nữa, việc đầu gối xoay vào trong có nghĩa tướng đi của em chỉ có thể cải thiện được bằng cách gắn xương bấp đùi vào xương hông và xoay cơ.

Ngay sau giải phẫu, việc đầu tiên mà mẹ phải làm là khiến vài dây gân ở chân Callum được uyển chuyển; mẹ xoay con nằm sấp và kéo dài dây gân, mỗi hành động đều gây đau đớn, và phải làm trong 12 tháng liền như vậy cho chân phục hồi. Cô không biết điều gì đã khiến có được năng lực và nghị lực để qua thời gian ấy, chẳng những phải tập con mỗi ngày mà cô còn phải có sức lực để bồng bế con khỏi xe lăn đi toilet, tắm rửa, đặt con vào xe trở lại vì trong lúc đó chân Callum bó bột không thể đi. Và rồi còn những buổi hẹn ở bệnh viện cho chuyên viên coi lại chân em, bế Callum ra vào xe, từ xe lên máy bậc thang vào bệnh viện, về nhà ...

Mất một năm mẹ và con khổ công tập luyện mỗi ngày, Callum mới từ xe lăn tập đi bằng khung đi trở lại và rồi đi bằng nạng. Callum gắng sức học những kỹ năng mới, mẹ ban ngày đi làm chiều về mắt nhắm mắt mở tập cho con, khi mệt nhào thì lăn ra ngủ một giấc đến sáng. Tuy Callum đi đứng cực nhọc trong những năm đó nhưng cô nhất định dẫn con đi chơi khi có dịp, ra ngoại quốc hay

trong nước. Một lần đi xa như vậy cô gặp gia đình khác có con cũng bị bại não và ngồi xe lăn. Người cha ngạc nhiên khi nghe là Callum sinh ra mù và bại não mà nay thấy được, đi được. Ông chưa hề nghe kỹ thuật phân tích tướng đi. Chuyện của ông là bà vợ hy sinh cả đời cho con nay 20 tuổi, dành một mình chăm sóc trẻ mà không hề chịu cho ai làm thay. Nó có nghĩa ông không có sinh hoạt xã hội nào ngoài việc làm. 20 năm qua họ không đi nghỉ hè, không đi ăn tiệm hay thăm viếng thân nhân. Cô Shelley cho đó là chuyện quá buồn, tình trạng không lành mạnh cho cả ba; riêng con của họ không được cho cơ hội có được độc lập dù ít nhiều, có tăng trưởng tâm linh hay trí tuệ.

Khi Callum đi đứng vững vàng cô Shelley dẫn con về thăm mẹ. Hai mẹ con nói chuyện dài suốt đêm với nhau, bà ngoại nhìn nhận rằng khi xưa đứng nhìn con gái tập bằng cách kéo chân, kéo tay Callum mạnh bạo bà cảm thấy khó chịu và phải la mắng con. Bà cũng nhận rằng nếu phải săn sóc cho Callum, hẳn không bao giờ bà luyện cho em những bài tập lặp đi lặp lại mỗi ngày 20 lần trong bao năm tháng, và chắc chắn đến giờ này Callum vẫn còn ngồi trong xe lăn. Buổi thăm viếng này làm giải tỏa cảm xúc từ lâu không nói, khiến mọi người được nhẹ lòng vui vẻ.

10 năm sau khi sinh Callum có thị giác trung bình, chân thẳng tuy có sẹo của những lần giải phẫu và nhiều vết bầm, dấu tích của chuyện tập đi. Mỗi ngày em đi bộ từ nhà đến trường một mình tuy có hơi khập khiễng, biết bơi như cá. Sau đó Callum lại có giải phẫu bàn chân mà bác sĩ tiên đoán rằng khi tập luyện phục hồi, sẽ không ai biết là trước kia Callum không biết đi.

Cô Shelley nhấn mạnh đến việc giúp con cảm thấy bình thường như trẻ khác càng nhiều càng tốt, và do đó cha mẹ nên chú ý đến giải phẫu thẩm mỹ cho con nếu cần, để tránh sự đau khổ không cần thiết. Lấy thí dụ Callum sinh ra với mắt lệch, đi trường chắc chắn sẽ bị trêu chọc vì diện mạo khác thường của mình, từ đó có thể dẫn đến trực trặc tâm lý như có mặc cảm, thiếu lòng tự tin. Giải phẫu chữa được tật mắt lệch và thường thực hiện lúc trẻ 5 tuổi, nhưng khi ấy trí óc đã hiểu biết làm kinh nghiệm có thể để lại ấn tượng không hay. Nghĩ vậy nên cô đã cho Callum có giải phẫu lúc em mới 18 tháng, để bây giờ lớn lên em không còn nhớ mấy may chuyện đáng sợ ấy. Do kinh nghiệm riêng của mình, cô hằng hái đề nghị là cha mẹ đừng để con phải đau khổ chuyện gì tránh được.

Nhận xét đáng chú ý khác của cô Shelley là sau khi ly dị,

cô đầu tắt mặt tối lo chuyện làm, việc nhà, đưa con đi bệnh viện lu bu không ngớt; nhưng một hôm cô chợt tự nghĩ nếu có chuyện gì xảy ra cho mình thì sẽ không có ai tập PT mỗi ngày cho Callum. Còn có ai sẽ hăng hái quyết tâm giúp con phát triển tiềm năng ? Cô phải giữ gìn chính thân mình để bảo đảm là khỏe mạnh mà lo cho con. Không có ai trong cả hai bên nội ngoại thương yêu Callum như mẹ. Sinh con bại não, vợ chồng chia tay, cô Shelley nghĩ đời mình xuống thấp đến cực điểm nay chỉ còn một đường tiếp tục, đó là đường đi lên ! Nghĩ là làm, trong sổ có ghi những mục tiêu của con như biết đi, thấy được, nay cô ghi bên cạnh đó mục tiêu của chính mình:

- phải mạnh khỏe và hạnh phúc.
- có độc lập tài chánh.
- đi du lịch thế giới.

Khi kể chuyện này thì Callum được 11 tuổi, cô Shelley giúp con đạt được mục tiêu của mình, và phần cô cũng đạt được những điều tự đặt ra nhiều năm trước.