

III. BIẾN CHỨNG của CP.

Bại não gây ra do phần của não điều khiển cử động thân hình bị thương tật. Khi hệ thần kinh trung ương bị hư hại thì nhiều phần những mặt khác về phát triển ngoài việc phát triển cử động cũng có thể bị ảnh hưởng. Kết quả là nhiều trẻ có những tật bệnh liên hệ tới bại não, ảnh hưởng trí tuệ, liên lạc giao tiếp và cảm giác.

Trong chương này ta ghi lại những biến chứng mà trẻ CP hay gặp hơn trẻ bình thường, con bạn có thể không có biến chứng, có một vài hay có nhiều. Dù ở trong trường hợp nào, chuyện quan trọng là bạn biết chuyện gì sẽ xảy ra; hiểu biết về những tình trạng căn bản giúp bạn nhìn ra được vấn đề, tìm được chữa trị đúng lúc và thích hợp cho con, hỏi được ý kiến của các chuyên viên liên hệ, cùng đặt ra mục tiêu hợp lý để con phát triển.

Duy Trì Phản Xạ Sơ Khởi.

Tất cả hài nhi sinh ra với một số phản xạ sơ khởi là cử động không tự ý, có mục đích giúp em sống còn cho đến khi tự ý điều khiển được những cơ. Các phản xạ này thường biến mất trong vài tháng đầu sau khi sinh, khi các kỹ năng khác khéo léo hơn xuất hiện thế chỗ. Bởi trẻ bại não phát triển chậm hơn, phản xạ có thể còn lưu lại trong tuổi thơ không biến mất đúng lúc, và vì còn duy trì chúng thường khi cản trở sự phát triển. Thí dụ tật giật mình thường mất đi sau 6 tháng đầu, nó xảy ra khi có tiếng động lớn bất ngờ, hay cơ thể em bé thỉnh thoảng bị đổi chỗ. Lúc có kinh ngạc, tay chân em bé dang thẳng ra ngoài, trở thành cứng ngắc không gập lại được trong một lúc ngắn. Khi phản xạ được duy trì lâu hơn bình thường và em chưa thể giữ đầu vững chạp hơn trẻ khác, em bé có thể trở nên khó ăn hay gần như không sao cho em bú, nếu em bị giật mình luôn mỗi lần có thay đổi nhẹ về vị trí của thân mình, hay có tiếng động ở phòng kế bên. Nhờ chỉ dẫn cha mẹ có thể học kỹ thuật giúp em được thoải mái và ăn được khá hơn, chẳng hạn quán người với tay em bé đặt chéo ngang bụng, hay cho em bú trong phòng ấm, tối và yên lặng.

Ngoài phản xạ giật mình, còn nhiều phản xạ khác có thể được duy trì lâu hơn bình thường. Biết những phản xạ này ảnh hưởng cử động ra sao có thể giúp bạn thay đổi

cách bồng bế con, và các chuyên viên trị liệu có thể đề nghị kỹ thuật bồng ẵm sao cho thuận lợi với sự phát triển của trẻ.

Tính Cương Cơ.

Trong phần 1 ta đã nói vài điều về cơ cứng, cơ mềm; nay ta thêm chi tiết về những biến chứng mà sự thay đổi tính cương cơ sinh ra.

Nơi một số trẻ bại não, em có tính cương cơ thay đổi lúc cứng lúc mềm sinh ra cử động không tự ý, rung rẩy, hay cơ thay đổi khi mạnh khi yếu trong lúc có cử động tự ý. Mỗi loại cơ như vậy cho ra ảnh hưởng lâu dài đối với sự phát triển của trẻ. Ảnh hưởng rõ rệt nhất là sự phát triển cử động tổng quát và cử động tinh tế. Với trẻ cơ cứng, cơ bị căng thẳng quá đáng cộng với khớp cứng không thể xoay chuyển có thể làm cho cử động bị khó khăn. Trẻ cơ mềm thì khớp quá dễ xoay đi với cơ yếu, xuôi xị làm cho cử động chậm hơn và kém chính xác. Cơ khi cứng khi mềm cũng có thể làm cho trẻ điều khiển cử động của mình bị khó hơn. Việc tính cương cơ ảnh hưởng sự phát triển cử động của con bạn ra sao, tùy thuộc vào việc cơ bị chứng bại não ảnh hưởng thế nào và ở đâu. Dù gì thì ít nhất trẻ cũng bị chậm trễ một chút.

Ngoài việc phát triển kỹ năng về cử động bị chậm trễ, trực trặc về tính cương cơ cũng trì hoãn sự phát triển của những mặt khác. Trẻ cơ cứng có thể khó mà chơi trong sinh hoạt nhằm phát triển tri thức, thí dụ em thấy khó hiểu liên quan nhân quả, nếu em không thể nhấc bàn tay gạt cái tháp do các khối chồng lên nhau, để thấy tháp ngã và khối rơi xuống. Nếu cử động tổng quát của em bị hư hại nặng, khuyết tật này còn ngăn cản luôn cả việc xem ai khác gạt cho tháp đổ, vì quay đầu và ngẩng lên đòi hỏi có một loạt cử động khác trong người mà không chắc em làm được. Thêm vào đó, bắp thịt cứng còn cản trở em học được khả năng tự lo thân như mặc quần áo và tự ăn, chẳng hạn em không thể tự cầm muỗng hay đưa muỗng từ đĩa lên miệng.

Cơ mềm cũng làm trì hoãn việc phát triển kỹ năng về một số mặt, mà với lý do khác. Thí dụ em bé có bắp thịt mềm ở cổ, vai, hàm và cơ để phát ra tiếng nói, có thể gặp trực trặc khi bú vì em không thể ngẩng đầu lên để bú nướm vú. Đi toilet là kỹ năng tự lo thân khác cũng khó học nếu cơ ở thân yếu và mềm nhão. Cơ mềm còn ảnh hưởng sự chú ý của trẻ nhỏ, với kết quả là ảnh hưởng luôn sự phát triển tri thức của em. Chẳng hạn trẻ có thể dùng quá nhiều

năng lực để giữ tư thế chống lại sức trọng trường tới mức em không còn mấy năng lực để chú ý hay làm chuyện khác.

Các chuyên viên trị liệu OT, PT và chỉnh ngôn có thể giúp trẻ thắng được sự trì hoãn mức phát triển của em. Họ xác định được loại cương cơ và sự thay đổi của nó, cùng làm cho thấy những kỹ thuật cải thiện cử động của trẻ. Chuyên viên có thể chỉ cho bạn cách làm việc với con, sao cho em dùng được cơ của mình để đạt tới những mục tiêu khác nhau; họ cũng nghĩ ra dụng cụ đặc biệt làm cho cử động được dễ hơn. Họ có nhiều sáng kiến giúp cho con bạn di chuyển mà không bị khó khăn quá đáng hay tâm trí bị căng thẳng.

Chậm Trí (Mental Retardation).

Là chữ mà đa số cha mẹ rất kinh sợ, nó thường được hiểu như là không có trí năng tuy nhiên nó không phải vậy mà chỉ muốn nói chậm phát triển về mặt trí tuệ. Để đo lường trí tuệ một ai, người ta dùng trắc nghiệm cho ra điểm gọi là chỉ số thông minh IQ (Intelligence quotient). Điểm trong khoảng 70 - 130 được xem là có thông minh trung bình, thấp hơn 70 bị gọi là chậm trí và chia ra nhiều loại.

- Điểm từ 55 - 69: chậm trí nhẹ
- 40 - 54: chậm trí trung bình.
- 25 - 39: chậm trí nặng
- thấp hơn 25: chậm trí sâu đậm.

Tổng quát thì 25% trẻ bại não bị chậm trí ít nhiều, con số này khó ước lượng vì trẻ có khi không thể nói, hay điều khiển thân thể đủ tới mức trả lời được câu hỏi khi làm trắc nghiệm.

Chữ chậm trí dùng ở đây có thể cho hiểu lầm. Chậm không có nghĩa là rồi cũng sẽ tới mức phát triển bình thường chỉ cần thì giờ lâu hơn, mà nó muốn nói sự phát triển không bằng mức bình thường. Kế đó không phải là em không học được, nhưng em cần nhiều giờ để học cùng một chuyện như trẻ khác, và có thể là thu thập không trọn vẹn. Trẻ có thể không học được những kỹ năng cao như biết đọc, làm toán, cách phức tạp để giải quyết vấn đề. Ngoài ra em có thể không thấy kích động đủ để học những kỹ năng mới như các trẻ khác. Khi trước có khoảng 2/3 trẻ bại não bị xem là chậm trí, nhưng nay nhờ chương trình can thiệp sớm và kỹ thuật tiến bộ, nhiều trẻ khó cử động và có trục trặc về lời nói

có thể trưng ra tiềm năng thật của em. Do đó người ta cho rằng tỉ lệ chậm trí có thể thấp đến mức là 25%.

Dùng chỉ số thông minh IQ để đo khả năng trí tuệ của trẻ bại não là cách không chính xác. Em bị thiệt thòi trong cách tính điểm vì cử động hư hại khiến em không thể làm trắc nghiệm đúng cách để lấy điểm, thí dụ trẻ ngồi xe lăn không thể nhảy dây hay đi trên một đường thẳng, mà đây là việc phải làm trong một số trắc nghiệm đo lường về trí. Tương tự vậy trẻ mà vai, cánh tay và ngón tay bị hư hại không thể lấy từng miếng hình để chơi ghép hình, cái là bài tập phải làm trong đa số trắc nghiệm IQ. Trắc nghiệm vì vậy có thể không cho ra chỉ số chính xác về tiềm năng của trẻ.

Trẻ bị chậm trí không có nghĩa cha mẹ không thể làm gì được cho con, thực ra chậm trí chỉ là một phần của con người em, ngoài ra em còn có những khả năng khác. Tật này ảnh hưởng đến khả năng suy nghĩ và lý luận ra sao thì còn tùy vào mức độ nặng nhẹ của nó. Con bạn có thể cần nhiều thì giờ để suy nghĩ về chữ và ý niệm, nhưng nếu bạn chia thông tin thành từng phần nhỏ để hiểu thì trẻ cũng sẽ học được những tư tưởng mới. Ngoài ra chương trình can thiệp sớm và giáo dục đặc biệt có thể giảm bớt ảnh hưởng của chậm trí đối với việc phát triển trí thức.

Bạn có thể đau lòng về chữ 'chậm trí', nhưng có khi trong cái rủi có cái may, định bệnh này không chừng giúp con có được chương trình giáo dục thích hợp nhất cho trẻ, cho em học ở mức phát triển được khả năng. Mục tiêu bạn luôn luôn nhắm tới là khả năng mà không phải có điểm trắc nghiệm IQ cao, con bạn có thể luôn luôn học chậm, hiểu chậm hơn trẻ khác, nhưng em có thể tiếp tục học và phát triển suốt cả đời nếu cha mẹ trợ giúp. Điều quan trọng là bạn nhìn ra được ưu và khuyết điểm của trẻ về mặt phát triển, để cùng thầy cô và chuyên viên soạn chương trình giáo dục giúp em thể hiện được tiềm năng.

Học Khó.

Trẻ bại não thường gặp nhiều khó khăn trong việc học, em có óc thông minh bình thường nhưng thấy khó mà diễn giải vài loại thông tin, thí dụ em khó làm theo chỉ dẫn hay khó phân biệt được chữ này với chữ kia. Em có thể làm được bài lớp cao nhưng cần giúp đỡ rất nhiều mới đạt được tiềm năng của mình. Trục trặc loại này thường lộ rõ khi em đi vườn trẻ hay những năm đầu bậc

tiểu học. Thường khi nó là kết quả của hai trục trục khác hay xảy ra cho chúng bại não, là khả năng nhận xét bằng mắt kém hay trục trục ngôn ngữ. Thỉnh thoảng trẻ nhỏ mà bị bại não nhẹ có thể qua được chúng này rồi sau đó sinh ra tật học khó. Chương trình giáo dục đặc biệt nhằm đến các nhu cầu của em có thể làm giảm thiểu tối đa khó khăn này.

Hiếu Động Thiểu Chú Ý (Attention Deficit Hyperactivity Disorder ADHD).

Chừng 20% trẻ bại não bị tật ADHD ít nhiều, em dễ chia trí và khó mà tập trung tư tưởng và định tâm, từ chuyện này bắt sang chuyện kia trước khi hiểu rõ một ý niệm. Lắng nghe và làm theo chỉ dẫn là việc khó khăn, và bởi khó kiểm soát tính bất chợt nổi hứng, em thường làm trước khi suy nghĩ cặn kẽ. Trẻ không ngồi yên được một lúc lâu mà không ngộ nguậy, thêm vào đó tánh tình bốc đồng buồn vui hay thay đổi. Thí dụ em dễ hóa bực dọc khi gặp việc gì khó làm, mà sôi nổi vui vẻ khi có sinh hoạt hay môi trường kích thích. Hành vi của em làm trẻ có trục trục trong việc học, cách giao tiếp và lòng tự tin. Tật chữa bằng những cách sau:

- Thay đổi môi trường để làm giảm chuyện chia trí, giúp trẻ chú tâm vào sinh hoạt thích hợp.
- Tập hành vi thích hợp để tăng cường và cải thiện sức chú ý đối với công việc làm, tương tác, lòng tự tin.
- Dùng thuốc để giúp em tập trung vào sinh hoạt thích hợp, giảm sự chia trí và hành động bốc đồng.

Động Kinh.

Khoảng phân nửa trẻ bại não bị động kinh, trẻ có bán thân bất toại hay toàn thân bất toại dễ bị động kinh nhất. Tật cản trở hoạt động bình thường của não và có thể ảnh hưởng trẻ một cách tinh tế hay rất lạ lùng. Thí dụ trẻ chỉ có thay đổi rất ít về hành vi như nhìn sững trong chốc lát, mà em cũng có thể rung lên, cứng người lại, ngất đi, sùi bọt mép, không cầm được tiểu tiện, sau đó bị hoang mang rồi trí một lúc. Lý do của biến chứng là não hư hại có thể cho ra tín hiệu điện bất bình thường trong đầu, trẻ toàn thân bất toại và bán thân bất toại dễ bị động kinh nhất.

• Phân loại.

Động kinh được phân chia tùy theo loại và nơi tín hiệu

điện phát ra trong não, nói chung thì bất cứ động kinh nào sẽ được xếp là một phần hay tổng quát, và rồi được chia thành những loại phụ.

Động kinh bán phần.

- Ảnh hưởng cử động: một nhóm cơ bị chi phối cho ra cử động không tự ý, lặp đi lặp lại như chân co giật. Khởi đầu thì không bị ngắt đi.
- Ảnh hưởng cảm giác: gây ra choáng váng, hay cảm quan bị xáo trộn; cái thường gặp là có huyền ảnh hay nghe có tiếng nói trong đầu. Trẻ có thể nghe tiếng nhạc hay âm thanh nào khác, hay thấy chớp sáng, màu sắc và hình ảnh.
- Ảnh hưởng nội tạng: làm da nhợt nhạt, chảy mồ hôi, mặt ửng đỏ, tròng mắt nở lớn. Tình trạng hay đi kèm với tim đập mau, sợ hãi, lo lắng.
- Ảnh hưởng hành vi: trong loại này trẻ có thay đổi hành vi và bớt phần tỉnh táo. Em có thể có cảm giác lạ về thị giác hay thính giác, có huyền tưởng và hành vi không thích hợp như nắm quần áo kéo, bập bập môi, nhai hay nhồm đậy khỏi ghế. Việc thiếu tỉnh táo kéo dài từ vài giây đến vài phút, và thường thấy ở trẻ bại não.

Động kinh tổng quát.

- Động kinh nhỏ (Petit Mal): làm ngất đi đột ngột và trong một lúc ngắn chỉ vài giây rồi mau lẹ bình phục hoàn toàn. Loại này hay đi kèm với mắt nhìn chòng chọc hay mắt chớp lia.
- Động kinh ở trẻ nhỏ: cho ra việc co thắt không tự ý, bất ngờ, ngăn ngừa một số cơ, khiến có cử động như đầu gục xuống; chân, thân hình, tay co lại. Việc kéo dài chỉ trong vài giây và có thể diễn ra nhiều lần trong ngày.
- Động kinh lớn: là loại thông thường nhất và có hai chặng. Trong chặng thứ nhất cơ trọn người có thể hóa cứng trong một lúc ngắn ngủi, trẻ té xuống sàn bất tỉnh. Sang chặng thứ hai tiếp đó tay chân co giật từng hồi, cái co giật lớn này chỉ kéo dài từ một đến vài phút và từ từ chậm hơn, ít toàn thân hơn. Thường thường trẻ bị khó thở, nhều nước miếng, quanh miệng có quầng xanh. Khi động kinh dứt trẻ bị rối trí, kiệt lực và muốn ngủ.
- Cơ dị oạt: cơ thỉnh lĩnh hóa mềm làm trẻ té nhào và tự gây thương tích.
- Nóng sốt: thân nhiệt đột ngột lên tới 39 độ C hay hơn nữa sinh ra động kinh, kéo dài ngắn hơn năm phút. Loại này rất thường xảy ra cho trẻ nhỏ bị nóng, thấy ở 5 - 10% trẻ dưới sáu tuổi.

• *Làm gì khi con bị động kinh.*

Một khi động kinh xảy ra thì bạn không thể làm gì để ngăn được nó, nhưng nếu bạn bình tĩnh thì có thể làm cho con được thoải mái hơn, và giữ cho trẻ không tự làm hại mình. Trước hết hãy đỡ con xuống sàn và dẹp trống mọi vật, xoay cho con nằm nghiêng một bên để nước miếng có thể chảy ra khỏi miệng. Đừng nhét bất cứ vật gì giữa hai hàm răng, ai nói gì thì nói thực tế là trẻ không thể nuốt lưỡi nên đừng nghe theo chỉ dẫn nói vậy.

Thường thường hơi thở trẻ hóa ra không đều do đó bạn chớ nên lo ngại. Khi động kinh diễn ra tới hết thì cho con nghỉ ngơi, giúp con tỉnh táo lại và hiểu chuyện gì xảy ra. Nếu đây không phải là lần động kinh đầu tiên thì bạn không cần phải gọi bác sĩ ngay, tuy nhiên hãy gọi cấp cứu nếu động kinh kéo dài hơn 10 phút.

• *Chữa Trị.*

Cách tốt nhất để xem trẻ có bị động kinh là làm thử nghiệm não điện đồ (electro-encephalogram EEG), cách thức là gắn nhiều điện cực trên da đầu để khám phá các luồng điện do não phát ra. Bác sĩ thần kinh sẽ theo dõi và ghi nhận hoạt động điện của não từ 20 - 30 phút, sau đó xem xét vạch ghi trên EEG để xem có gì bất thường trong làn sóng điện của não. Thời gian tốt nhất để làm thử nghiệm EEG là ngay trước hay trong lúc ngủ, nên bạn có thể được yêu cầu mang trẻ đến buổi hẹn lúc em mệt mỏi. Thử nghiệm không gây đau đớn nhưng nếu trẻ sợ thì em có thể được cho uống thuốc an thần nhẹ. Nếu não điện đồ xác nhận là em có động kinh, bác sĩ thần kinh sẽ thảo luận cách chữa trị với bạn; thường họ đề nghị thuốc chống động kinh vì thuốc làm giảm hay loại trừ hẳn chứng này cho 90% trẻ bị động kinh. Thuốc có thể không cần nếu trẻ sinh ra tật vì nóng sốt, hay có tật không thường, có ít như vài tuần em chợt nhìn sững ngẩn ngủ. Khi dùng đều đặn thì thuốc rất công hiệu, ngăn không cho tật phát ra hay giảm thiểu nó nhưng thuốc cũng cho ra nhiều hệ quả phụ khác nhau. Thí dụ như trẻ sinh ra hiếu động, khó chịu bực bội, khó ngủ, bồn thần dã dượi, gan và máu có thể bị ảnh hưởng. Vì những điều này bác sĩ nhi khoa và bác sĩ thần kinh phải theo dõi con bạn chặt chẽ khi em uống thuốc, họ cũng có thể thử máu để xem nồng độ thuốc bao nhiêu là tốt nhất cho việc trị bệnh mà sinh ra hệ quả phụ ít hơn hết.

Cho riêng trẻ bại não, có ý kiến cho rằng trẻ cơ cứng có thể đặc biệt dễ bị tật này. Vì động kinh làm xáo trộn sự

chú ý của trẻ, nó có thể cản trở việc não xếp đặt thông tin và làm trẻ khó học hơn những kỹ năng tri thức. Cũng có khi em không thể nhìn vào mắt cha mẹ lúc nhỏ khiến có thêm trở ngại trong việc học, vì nhìn vào sự thay đổi nét mặt là điều trọng yếu cho việc phát triển kỹ năng giao tiếp như mỉm cười, và luôn cả kỹ năng tri thức và liên lạc.

Ý Kiến Cha Mẹ

☛ Chúng tôi chấp nhận được việc con sẽ không bao giờ biết đi. Chồng tôi và tôi nghĩ 'Tạ ơn Trời, con không bị động kinh'. Tới 3,5 tuổi con trai chúng tôi có động kinh lần đầu.

☛ Ngay sau khi John sinh ra, bệnh viện cho hay cháu bị động kinh ở đó. Khi chúng tôi mang con về, họ dặn nhớ coi John có động kinh, nhưng tôi không biết nó là làm sao. Bệnh viện tả cháu bị như thế nào, chúng tôi lo lắng thắc mắc gần như với mọi cử động của con. Tôi sợ con chết vì tôi không biết chuyện gì sẽ xảy ra, giống như cầm quả bom nổ chậm trong tay và được kêu trông chừng nó. Bởi John là con đầu lòng, vợ chồng chúng tôi không biết con bình thường là ra sao.

.....

Khó Ăn.

Dinh dưỡng đúng cách là chìa khóa cho sự phát triển thể chất và tri thức, trẻ con cần một lượng đầy đủ sinh tố và muối khoáng cung cấp cho xương và mô nẩy nở bình thường. Thực tế thấy là trẻ ăn uống đủ chất bổ dưỡng ít bị chậm về tri thức và ngôn ngữ hơn trẻ ăn thiếu, vậy mà ăn thiếu thường là vấn đề cho trẻ bại não. Chẳng những em hay bị trục trặc về ăn uống do cấu tạo thể chất hay nguyên do tính cảm sinh ra, mà em còn tiêu thụ nhiệt lượng nhiều hơn khi có cử động đơn giản, vì chứng bại não làm có thêm những cử động khác đi kèm của cơ. Do đó sự phát triển của em thường bị chậm trễ vì em dùng năng lực để chống chọi cho được sống còn hơn là để tăng trưởng.

Với trẻ bại não, khó ăn nhiều khi là dấu hiệu đầu tiên cho thấy có gì không ổn. Nguyên do của tật thay đổi, cũng như những chậm trễ do tật sinh ra cũng thay đổi, chẳng hạn trẻ có trục trặc về cảm giác không thích cảm giác có nướu vú trong miệng, hay em tránh có tiếp xúc với sữa

mẹ làm cho bị thiếu ăn, thiếu dinh dưỡng, xuống cân. Trẻ khác linh hoạt mà không điều khiển được việc bú và nuốt có thể bị sặc vì sữa, hay ọc ra ngay sau khi vừa bú xong. Nếu tật nặng hay kéo dài, bác sĩ có thể làm thử nghiệm và đề nghị cho con ăn bằng ống để trẻ có dinh dưỡng đầy đủ; chuyên viên trị liệu cũng có thể giúp bạn giảm bớt khó khăn trong việc này.

Ngoài những vấn đề về thể chất liên quan đến chứng bại não, vài trẻ sinh tật về hành vi làm trở ngại chuyện ăn.

Chẳng hạn việc không thể di chuyển nhiều làm em có ít kiểm soát đối với môi trường chung quanh, trẻ có thể không chịu ăn để có được kiểm soát về một việc trong đời chúng. Để đối phó, chuyên hệ trọng là đặt ra thông lệ về việc ăn và duy trì nó; trẻ phải học để hiểu rằng thông lệ về ăn uống diễn ra có thứ tự theo thời biểu để em có được dinh dưỡng, cũng như là có cảm giác ấm áp, thương yêu và an toàn.

Ít khi ta có được cách giải quyết đơn giản cho tật khó ăn, thường thường một toán chuyên viên phải làm việc chung với cha mẹ để tìm giải pháp cho vấn đề.

Bệnh Về Ruột.

Do việc cử động bị trục trặc, trẻ bại não có khi mắc bệnh về ruột làm trẻ khó nhai, bú hay hút và nuốt, tiêu hóa thức ăn hay đi cầu. Chúng có thể làm giờ cơm rất là khó khăn cho bạn và con, đôi khi dẫn tới việc thiếu dinh dưỡng; vì vậy có chăm sóc y khoa là chuyện rất quan trọng. Sau đây ta mô tả vài bệnh hay thấy nhất về ruột nơi trẻ bại não.

• Phản Xạ Miệng.

Trong những tháng đầu đời trẻ ít có kiểm soát đối với cử động của mình, phản ứng của chúng đối với kích thích từ ngũ quan phần lớn là do phản xạ điều khiển. Khoảng 6 tháng sau khi sinh thì những phản xạ này biến mất dần, tuy nhiên trẻ bại não giữ lại những phản xạ ban đầu nhiều tháng hay nhiều năm lâu hơn bình thường. Khi các phản xạ này được duy trì trên mặt, miệng, trẻ có thể gặp khó khăn với việc nhai, hút, bú hay nuốt.

Những phản xạ miệng dễ gây trục trặc nhất cho trẻ bại não là phản xạ cắn, mắc nghẹn, lưỡi thè ra. Phản xạ cắn làm trẻ ngậm miệng chặt khi muốn chạm vào lợi hay răng; phản xạ mắc nghẹn làm trẻ nghẹn nếu có gì đụng vào lưỡi hay vòm khẩu cái, và phản xạ lưỡi thè ra khiến

trẻ dùng lưỡi đẩy mạnh thức ăn ra khỏi miệng khi lưỡi bị kích thích. Nếu những phản xạ này quá mạnh giờ cơm sẽ gây bực bội, mất nhiều thì giờ và trẻ ăn được ít thức ăn vào bụng. Chúng cũng có thể dẫn tới trục trặc nghiêm trọng như sặc, hít thức ăn vào phổi.

Nếu con bạn có trục trặc về phản xạ miệng, chuyên viên OT, PT, chỉnh ngôn có thể giúp bằng cách làm giảm sự nhạy cảm của miệng, và chỉ em cách đưa quanh thức ăn trong miệng rồi nuốt.

• Ọc

Đây là tật rất thường gặp ở trẻ CP, nó xảy ra khi cơ vòng ở phần dưới của thực quản bình thường đóng kín nay giãn ra, thức ăn trong bao tử trộn với acid bị đẩy ngược trở ra thực quản và miệng. Bao tử tiết ra acid để tiêu hóa thức ăn nên thành bao tử có cấu tạo chịu được tác động của acid, nhưng thực quản và miệng rất nhạy với acid trong thức ăn bị đẩy ra. Ọc trở thành chuyện bất thường khi nó xảy ra thường xuyên, gây tổn hại cho cơ thể. Thức ăn có thể đi vào khí quản và phổi gây ra sung phổi, thực quản bị acid tàn phá có thể có sẹo và hẹp lại, khiến cho việc nuốt chất đặc và chất lỏng trở nên khó khăn. Có một số kỹ thuật đặc biệt làm ngưng lại tật này, thí dụ cho con ăn thường hơn và mỗi lần ăn ít hơn, ăn thức đặc hơn, hay cho con ngồi trong ghế theo kiểu nửa nằm nửa ngồi chừng 45 phút - 1 giờ sau khi ăn, để bao tử làm xong việc và đẩy thức ăn xuống ruột. Ban đầu những người lo cho con bạn như chuyên viên OT, PT, chỉnh ngôn có thể giúp bạn tập kỹ thuật cho ăn thích hợp với trẻ; nếu phương pháp không có hiệu quả hay nếu có biến chứng hay trẻ chậm lớn thì bạn nên đến bác sĩ hỏi ý kiến. Đôi khi chuyên gia sẽ đề nghị dùng thuốc hay có giải phẫu để chữa dứt tật này.

• Nhểu Nước Bọt

Việc kiểm soát yếu kém bắp thịt ở cổ họng, miệng và lưỡi đôi khi dẫn tới tật nhuộm nước miếng; tật này sinh ra ẩm ướt luôn làm da quanh miệng bị khó chịu nặng nề và bởi xã hội không chấp nhận tật, nó thể làm trẻ bại não bị cô lập nhiều hơn với chúng bạn. Có nhiều trị liệu đã được thử nhưng chưa có cái nào có hiệu quả thực sự. Có thuốc làm giảm lượng nước miếng tiết ra, nhưng có thể sinh các phản ứng phụ đáng kể như khô miệng và tiêu hóa kém. Bác sĩ tai mũi họng cũng có thể giải phẫu để

làm ngưng lại tật, đôi khi có hiệu quả nhưng có rủi ro là sinh biến chứng, như làm trực tràng khi nuốt hóa tệ hại thêm. Có kỹ thuật lưu ý bệnh nhân khi họ nuốt nước miếng hay khi há miệng, nhưng loại trị liệu này chỉ có tác dụng nếu bệnh nhân có tuổi tri thức từ 2 hay 3 tuổi trở lên, được khuyến khích để kiểm soát việc nuốt nước miếng, và hiểu là tật này không chấp nhận được ngoài xã hội.

Để làm giảm việc nuốt lần khó chịu cho da, chuyên viên OT và chỉnh ngôn sẽ làm việc với con bạn để dạy em cách nuốt nước miếng, và cải thiện tính cương cơ bên trong và chung quanh miệng.

Tật khó ăn và khó nuốt do trực tràng về cử động ở miệng sinh ra, có thể dẫn tới việc suy dinh dưỡng và từ đây cho hệ quả là bệnh nhân dễ bị nhiễm trùng, chậm lớn; tật sau hay thấy ở người bị bại não. Để làm việc nuốt được dễ hơn, người chăm sóc có thể cho bệnh nhân ăn thức ăn mềm; tập có kiểu ngồi ăn đúng cách như ngồi thẳng người khi ăn hay uống, vươn cổ ra xa thân hình để tránh việc mắc nghẹn, cũng hữu ích. Khi tật khó nuốt bị quá nặng và có suy dinh dưỡng, bác sĩ có thể đề nghị cho ăn bằng ống, theo cách gắn ống để thức ăn và chất bổ dưỡng qua ống đi xuống cổ họng vào bao tử; cách khác là giải phẫu gắn ống thẳng vào bao tử.

• Bón.

Trẻ nào cũng có lúc bị bón, nhưng trẻ bại não dễ bị chứng này hơn, lý do cơ cứng hay cơ mềm làm cơ bụng khó co thắt cho ra áp lực cần thiết khi rặn. Trẻ bại não cũng có khi không cảm thấy ruột đầy và muốn co thắt cơ, thêm vào đó thiếu cử động cũng có thể góp phần vào việc bị bón. Bón còn khiến có hành vi trực tràng như sợ đi toilet, làm cho việc bỏ tã đặc biệt bị khó khăn. Thay đổi cách ăn đôi khi giúp được trẻ, như cho ăn thêm một số trái cây, rau củ, uống nhiều nước, ăn nhiều chất xơ hay cám làm mềm chất bã trong ruột, giúp việc đi cầu dễ hơn. Cha mẹ mới có con đầu lòng thì chưa kinh nghiệm, nên khi con bị bón họ có thể nghĩ tại mình nuôi con không khéo và tự trách. Với trẻ CP chứng táo bón nhiều phần không phải do cha mẹ thiếu kinh nghiệm, mà đó là tật chung của các trẻ này.

Tiểu Tiện.

• Nhiễm Trùng:

Trẻ bại não dễ bị nhiễm trùng đường tiểu gấp ba lần trẻ khác. Nhiễm trùng xảy ra khi vi trùng vào nước tiểu và sinh sôi nảy nở nhiều trong đó; tình trạng có thể gây nóng sốt, ói, đi tiêu chảy, chậm lớn, đi tiểu thường hơn, đau bụng, hay đau lúc đi tiểu. Nếu không chữa đúng cách việc nhiễm trùng kinh niên có thể dẫn tới việc hư thận. Với một số trẻ bại não, tật bón kinh niên có thể đưa tới nhiễm trùng đường tiểu vì nó ngăn chặn đường chảy của nước tiểu. Trẻ khác bị nhiễm trùng vi trực tràng về vệ sinh, như em không thể chùi sạch bởi cơ ở hông kéo căng lại, hay hông bị co rút. Cử động bị hư hại cũng làm trẻ khi chùi làm nhiễm trùng đường tiểu, và dẫn tới nhiễm trùng bàng quang.

Bác sĩ có thể chữa bằng cách cho dùng trụ sinh, còn ở nhà bạn cho con uống nhiều nước để làm sạch vi trùng trong đường dẫn tiểu. Thức uống được đề nghị là nước dâu cranberry vì nó có tính acid ngăn chặn sự tăng trưởng của vi trùng. Bạn có thể ngăn ngừa sự nhiễm trùng bằng cách tắm con và thay tã thường hơn; giữ gìn vệ sinh sau khi đi cầu là chuyện rất quan trọng.

• Không Kềm Được Tiểu Tiện.

Trẻ bình thường học việc kềm tiểu tiện một cách tự nhiên, trẻ bại não bị trực tràng về cử động học nó khó hơn nhưng đa số em kiểm soát được việc tiểu tiện trong khoảng từ 3 - 10 tuổi. Nếu con bạn chậm phát triển mặt này quá lâu thì nên đến hỏi bác sĩ. Biến chứng hay thấy là không kiểm soát được việc tiểu tiện, do không điều khiển được cơ đóng kín bàng quang. Nó sinh ra tật đái dầm, tiểu tiện xảy ra khi có hoạt động thân thể mạnh bạo, hay nước tiểu từ bàng quang rỉ ra. Để chữa thì có một số cách thức được đề nghị như thay đổi hành vi của em. Thí dụ bạn thưởng con khi giữ được tã khô lúc ngủ ban đêm lẫn ban ngày bằng stickers hay món gì khác. Cũng có thuốc chữa tật tè dầm, cải thiện được tật từ 2 - 3 tuần sau đó bạn có thể từ từ ngưng thuốc; tuy nhiên nó cho ra một số hệ quả phụ như khó ngủ, loạn tim.

Trị liệu gồm có việc tập luyện đặc biệt, thuốc, giải phẫu, hay giải phẫu để gắn vật thay cho cơ hay trợ lực cơ, hay y phục lót đặc biệt.

Trục Trắc Hô Hấp.

Trẻ nhỏ thỉnh thoảng bị cảm lạnh và triệu chứng như sổ mũi, ho thường nhẹ, kéo dài từ 3 đến 7 ngày là hết, nhưng với trẻ bại não thì nó kéo dài. Một số trẻ bại não không thể làm thông khí quản vì em ho không đủ mạnh, do điều khiển yếu các cơ; phản xạ sặc cũng có thể yếu không ngăn được đờm và vi trùng đi vào phổi. Trục trắc khi bị cảm có thể dẫn tới sung phổi và những trục trắc khác cũng có thể sinh ra bệnh này, thí dụ trẻ nuốt khó hay thở khó, trẻ bị động kinh không được cho nằm đúng cách khi lên cơn, trẻ hay ọc, tất cả những em này có thể hít những hạt thức ăn rất nhỏ vào phổi làm nó bị nhiễm trùng.

Sung phổi là bệnh rất nguy hiểm cho trẻ nhỏ, cho riêng trẻ bại não thì nó là nguyên nhân thông thường nhất gây tử vong. Bệnh chữa được nếu nhận ra sớm nên chuyển sinh tử là khám phá các dấu hiệu báo trước, đó là triệu chứng như nóng sốt, ho sâu, thở mau, ói, có nhiều đàm, thở mệt nhọc với hai cánh mũi nở lớn, hay phải dùng bấp thịt bụng để thở. Trẻ nào hay bị sung phổi tái đi tái lại thì ngoài việc chữa trị, người ta còn xem xét lý do em mắc bệnh nhiều lần, các chuyên gia cũng tìm cách cải thiện những trục trắc của em về việc nuốt và thở làm gây ra sung phổi.

Ngoài ra còn có những triệu chứng trái ngược nhau, như cha mẹ để ý thấy con CP khóc nhiều hơn anh chị hay trẻ khác mà họ biết, người khác thì bảo trẻ chỉ nằm yên không lộ ra cảm xúc gì; cách nào thì những biểu lộ này cũng cản trở việc phát triển tự nhiên của trẻ lúc nhỏ. Nếu con khóc nhiều thì chuyện đầu tiên là bạn đừng tự trách mình, nó không can dự gì đến việc bạn nuôi con khéo hay không, mà nên biết rằng nhiều trẻ CP khóc nhiều hơn trẻ trung bình. Kể đó điều quan trọng bạn cần nhớ là mọi trẻ cần hiểu biết về thế giới quanh em, tức hãy tạo cơ hội để em có được kích thích càng nhiều càng tốt hợp với tuổi em.

Trẻ CP thường thở mau và ngắn, nhiều em dễ bị cảm và nhiễm trùng đường hô hấp, em cũng có thấy khó mà ho ra đờm vì ho yếu, hay vì hơi thở nông khiến đờm nằm yên trong khí quản. Có nhiều cách để đối phó với vấn đề này, chuyên viên vật lý trị liệu có thể chỉ bạn cách tập để con thở sâu hơn, và có thuốc trụ sinh khi con bị nhiễm trùng. Về cách ngừa thì giữ cho trẻ được ấm áp, nhà có ít bụi, tránh có gió lùa, cho con theo lối dinh dưỡng có nhiều sinh tố và ít sản phẩm của sữa như bơ, cheese, yoghurt v.v. vì chúng có khuynh hướng sinh ra đờm

cũng như làm cho bón.

Trục Trắc Ngôn Ngữ.

Trẻ bại não có thể bị một số vấn đề về ngôn ngữ và lời nói, thí dụ em thấy khó hiểu nghĩa chữ và tư tưởng, vì thấy khó mà nhớ nghĩa của chữ. Trẻ nhỏ còn có thể bị chậm nói vì em cần thì giờ nhiều hơn để lắng nghe chữ trước khi hiểu được cách đặt câu và thứ tự của âm phát ra. Kể đó trục trắc về cử động miệng làm trẻ không điều khiển được cơ để phát ra âm. Trong trường hợp đó em có thể được dạy cách ra dấu (ngôn ngữ bằng dấu hiệu Auslan tại Úc), dùng bảng hình, máy điện toán, tất cả những phương tiện cho em nói, bày tỏ ý mình dù cơ bất toàn.

Tai Kém

Thính giác vô cùng quan trọng cho khả năng nói được phát triển trọn vẹn, nơi trẻ nhỏ bị lãng tai dù rất nhẹ cũng có thể làm cản trở việc học nói, hiểu lời nói. Vì có khoảng 5 - 15% trẻ bại não bị hư hại thính giác, điều cần thiết là bạn có thử nghiệm thính giác sớm và thường xuyên cho con dù trẻ có triệu chứng hay không, bắt đầu lúc con được 4 tháng. Cha mẹ nên để ý xem con có dấu hiệu bị lãng tai, như không có phản ứng khi có tiếng động, không đáp ứng khi được gọi tên. Dấu hiệu khác là trẻ nhìn chăm chú vào mặt người khác để hiểu nghĩa chữ. Trẻ mà thính giác hư hại có phản ứng khác lạ với giọng nói, tiếng động vào những lúc khác nhau, làm như có lúc chúng không nghe. Em nào có trục trắc nặng thường không đáp ứng với giọng nói hay tiếng động, thay vào đó em đáp ứng với dấu hiệu bằng xúc giác, thị giác hay điều gì khác; thí dụ thấy quần áo đặt trên giường thì em biết là tới giờ thay y phục, thấy thức ăn trên bàn thì hiểu là tới giờ ăn.

Chuyên viên thính giác có thể thử tai cho trẻ và tìm ra trục trắc khiến trẻ bị lãng tai. Nếu cần họ có thể giúp bạn chọn loại máy nghe đúng cách, và đề nghị chương trình học để giúp trẻ học nói.

Phân Loại.

Trẻ bại não bị hai loại trục trắc thính giác, do mất cảm giác hay do ống dẫn trong tai bị hư; cả hai làm giảm mức ghi nhận âm thanh của em và khiến tiếng nói thành mơ hồ không rõ ràng đối với em. Cả hai loại đều diễn ra từ

nhẹ tới nặng.

— *Lãng tai vì mất cảm giác:*

nó sinh ra do tai trong (cochlea) hay thần kinh thính giác bị hư hại, hay bị cả hai, có từ 5 - 15% trẻ bại não bị tật này. Hư hại có do bẩm sinh hay bị một thời gian ngắn sau khi chào đời do bệnh sung màng óc, bệnh vàng da hay dùng loại trụ sinh đặc biệt nào, thay đổi từ nhẹ tới nặng. Ngoài ra khoảng 1% trẻ bại não bị hư tai do di truyền, hiện ra lúc mới sinh hay trong tuổi thơ. Trẻ có thể phải dùng một máy đeo tai để khuếch âm, và có chính ngôn, chương trình can thiệp sớm hay các dịch vụ khác để học nói.

— *Lãng tai do ống dẫn bị hư :*

đây là loại thường thấy hơn nơi trẻ bại não. Nó sinh ra do tai giữa bị nhiễm trùng, tật bẩm sinh như sứt môi hay tai có cấu tạo bất toàn. Mọi hư hại thính giác loại này đều chữa được bằng thuốc hay giải phẫu.

Mắt Kém.

Thị giác hư hại có thể do trục trặc về bất cứ phần nào của mắt như cơ, dây thần kinh, tròng mắt và trung khu thị giác trong não. Chứng bại não thường ảnh hưởng đến hệ thống thị giác nên trẻ bại não dễ bị mắt kém hơn những trẻ khác. Những trục trặc hay thấy là:

— Không nhìn rõ, 3/4 trẻ bại não có mắt không nhìn rõ, hoặc viễn thị nhìn rõ vật ở xa mà không rõ vật ở gần, cận thị thì ngược lại nhìn được vật ở gần nhưng thấy vật ở xa mù mờ. Trẻ khác bị loạn sắc vì phần cương mô của mắt có độ cong khác thường. Bạn biết con có tật khi thấy những triệu chứng như nhú mắt, mắt lệch (lé), cầm vật lên sát mặt để xem, đi đụng vào vật, và có trục trặc về cử động tinh tế. Trẻ cũng có thể than phiền là mắt mờ hoặc mỏi mắt.

Để chữa thì cho em đeo kính hay kính sát tròng nhưng đối với trẻ rất nhỏ thì em có thể không cần kính.

• **Mắt Lệch:**

50% trẻ bại não có mắt lệch, đặc biệt rất thường nơi trẻ toàn thân bất toại hay bán thân bất toại. Trong tật này cả hai mắt không cùng trụ vào một việc, thí dụ một mắt có thể quay vào hay quay ra và cách nào thì trục trặc cũng ảnh hưởng cảm nhận chiều sâu, cho ra nhị ảnh. Có tật vì

trục trặc về cử động của chúng bại não ảnh hưởng đến việc điều khiển cơ, khiến cho hai mắt không liên hợp với nhau. Người ta cho em đeo kính để chữa hay giải phẫu cho việc điều hợp cơ tốt hơn khiến hai mắt trụ vào một việc.

• **Mất Lười.**

Trong tật này não không chú ý hay bỏ qua thông tin mà con mắt yếu gửi về, để ngăn không cho trẻ có thị giác mờ hay thấy nhị ảnh. Việc bác bỏ ghi nhận này xảy ra khi cả hai mắt không có chung độ bén nhạy, không chú tâm vào cùng một vật, hay một mắt không có hình rõ rệt do có cườm hay tật gì khác. Theo với thời gian việc bỏ lơ một mắt không thể vãn hồi, não mất khả năng diễn giải thông tin thị giác, dẫn tới việc con mắt yếu bị mù. Nếu được khám phá sớm tật có thể được chữa trị rất có hiệu quả, một khi vấn đề gây ra bệnh được xác định, chữa trị có thể phục hồi khả năng của mắt.

• **Mắt Có Cườm.**

Vài trẻ bại não lúc sinh ra mắt có cườm, thường thì em được giải phẫu trong những tháng sau đó để lấy bỏ cườm. Kết quả thường là tốt đẹp, sau đó trẻ cần phải mang kính thay cho thấu kính mắt đã cắt bỏ.

• **Hư Vỡng Mạc (Retinopathy of prematurity ROP)**

Chứng này hay gặp ở trẻ sinh thiếu tháng, trong đa số trường hợp người ta tin nó là do trẻ dùng dưỡng khí có nồng độ cao, khi thở bằng máy lúc mới sinh nằm phòng cấp cứu. Nó ảnh hưởng đến mạch máu trong mắt và có thể sinh ra tật cận thị, nặng hơn thì làm tróc võng mô khiến bị mù mắt. Chữa trị tránh được việc ROP hóa nặng làm mù mắt.

• **Mù vì Não Trục Trặc.**

Chứng này sinh ra do trung khu thị giác nằm ở vỏ não bị thương tật, mắt em ghi nhận bình thường nhưng khi kích thích gửi về não thì nó không xếp đặt và diễn giải thông tin đúng đắn, kết quả là trẻ bị mù bán phần. Khoảng 25% trẻ có bán thân bất toại có thị giác bị hư hại kiểu này, khiến không nhìn được một phần thị trường, em có thể nhìn được vật trước mặt nhưng không thể thấy vật

bên hông. Ít khi có mù hoàn toàn, nó chỉ xảy ra khi não bị thương tật nhiều nơi như trường hợp trẻ có toàn thân bất toại nặng.

Những tật vừa kể của mắt có thể là dấu hiệu cho những trục trặc còn tiềm ẩn và có thể lộ ra về sau. Thí dụ trẻ có mắt nháy (nystagmus) có thể bị chậm phát triển về cảm giác, ảnh hưởng sự thăng bằng và ý thức về cơ thể (biết tay chân đang làm gì) khi em đi từ chỗ này sang chỗ khác. Hệ quả là em có thể gặp khó khăn với những mốc phát triển như biết đi, leo trèo. Trẻ có chứng nhị ảnh (double vision) có thể khó phân biệt cảnh đằng sau với cảnh đằng trước, do đó bị vấp té khi có vật chướng ngại. Nếu được khám phá sớm, ảnh hưởng tật đối với sự phát triển có thể được giảm thiểu nhờ chữa trị đúng cách. Cha mẹ giúp được trong việc này bằng cách theo dõi con, để ý xem có dấu hiệu trục trặc như nhú mắt, mắt có cử động khác thường lúc ngồi yên, hay trẻ thấy khó mà chú mục vào người và vật. Khi trẻ được ba tháng thì bạn có thể đưa con tới bác sĩ nhãn khoa để khám.

Nếu con bạn bị hư hại thị giác có thể bạn cần có chữa trị về cả y khoa và giáo dục cho trẻ. Chuyên viên sẽ có thẩm định xem phần thị giác tốt lành còn được là bao nhiêu, tìm cách tăng cường nó và giúp trẻ học dùng những giác quan khác để bù đắp, cho có được thông tin. Họ cũng chỉ dẫn bạn những kỹ thuật để giúp trẻ biết mình đang ở đâu trong không gian, học cách định vị trí và đặt vật thí dụ như đặt chén trong bữa cơm. Trờ cụ thị giác như đèn sáng, màu sáng, chữ in lớn, kính phóng đại cũng giúp cho trẻ; chữ nổi braille và dấu nổi trên tường gần cầu thang là những cách khác.

Nói Khó.

Trẻ bại não thường hay bị khó nói, khả năng nói bị hư hại. Nó là vì trục trặc về tính cương cơ làm em khó điều khiển cử động thân hình cũng làm khó điều khiển cử động miệng như hàm, môi, lưỡi và cơ ở mặt dùng để nói. Vì cơ ở thân bị trục trặc, em cũng có thể không điều khiển được hơi thở đủ để nói to hay nói rõ cho người khác hiểu.

Hư Hại Cảm Giác.

Nhiều trẻ bại não bị tật này, hay em khó mà điều hòa lượng và phẩm chất của nhiều cảm giác ghi nhận được.

Những cảm quan mà trẻ bại não bị trục trặc nhiều nhất là xúc giác, vị thế (proprioception), cử động và thăng bằng. Em có thể có phản ứng khác thường đối với cảm giác từ ngũ quan và với cử động, thí dụ trẻ thấy khó mà chịu được sự đụng chạm về xúc giác, quần áo chạm vào da thịt làm em khóc vì cảm thấy hết sức khó chịu. Nếu trục trặc kéo dài, bất cứ cảm giác nào cũng có thể khiến em có hành vi giận dữ hay kính sợ. Kết quả là trẻ có tật này thường cầu nhau, rất kén chọn khó tánh. Nói riêng về xúc giác thì trẻ có thể có hai phản ứng khác nhau, hoặc quá nhạy hoặc thiếu nhạy cảm. Với trẻ quá nhạy về xúc giác thì em không thích bị đụng chạm đặc biệt cho một loại nào đó, chẳng hạn vuốt ve má có thể làm em thụt lui hay òa khóc. Trẻ thiếu nhạy cảm về xúc giác thì ngược lại có vẻ như không biết đau.

Nếu con tỏ ra chống lại một số cảm giác, các thông lệ hằng ngày như ăn, mặc, chơi hay ngủ đều có thể hóa ra khó khăn gây bức dọc cho bạn, và khó làm cho trẻ. Thêm vào đó trẻ có thể phát triển chậm những kỹ năng như tự lo thân, nói, tri thức và cử động; ấy là vì cảm giác mọi loại là căn bản cho việc trẻ con thăm dò khám phá và học hỏi về thế giới chung quanh. Khi trẻ chống lại cảm giác nào đó, em có thể trốn không muốn tiếp xúc với người hay vật có thể giúp em học về kinh nghiệm của mình. Nếu quá nhạy cảm với cảm giác người ướt hay dơ, dính đất cát khi chơi ngoài vườn thí dụ vậy, em sẽ tỏ ra cáu kỉnh mỗi khi tả bị ướt. Cộng thêm vào đó nếu trẻ bị cơ cứng, em có thể không kiểm soát được giọng nói của mình khi khóc gọi mẹ; kết quả là ta có em bé luôn di động tới lui, tránh không có tiếp xúc với mẹ muốn lo cho con.

Cũng vậy trẻ nào mà nướu răng nhạy cảm với sự đụng chạm, có thể nhích người ra xa khi núm vú đưa vào miệng, có nghĩa việc cho bú kéo dài hoài không xong và lộn xộn. Chuyện càng phức tạp thêm nếu ngoài tật này em còn phản ứng quá độ với âm thanh và sự đong đưa khi mẹ tìm cách cho con bú. Chuyên viên trị liệu nhất là OT có thể cho ra cách giải quyết với một số trục trặc, xin đọc thêm chi tiết trong chương IV.

Khoảng 1/2 trẻ bán thân bất toại có rối loạn cảm giác ở bên bán thân bị tật; việc có hư hại về cử động hợp với hư hại cảm giác làm cho cử động hóa khó hơn gấp đôi. Thí dụ trẻ nào có hai tật như thế ở bàn tay, chẳng những khó mà cầm xoay chuyển vật trong tay, mà cũng không thể nói được là tay em cầm vật quá chặt hay quá lỏng. Trẻ có rối loạn cảm giác ở cẳng chân không biết chân mình ở

đầu, chân đặt lên mặt đất với áp lực nhiều hay ít, và do đó không cảm thấy an toàn với cử động của mình.

Thường khi trẻ mà cảm giác bị rối loạn gặp khó khăn trong việc dùng cảm quan để giúp xếp đặt cử động. Vì em chỉ có thể tính toán để mỗi lần chỉ có một cử động, em thấy rất khó để làm trơn tru nhiều cử động nhỏ hợp lại thành cử động phức tạp. Chẳng hạn để mặc quần áo, trẻ có tật này phải làm mỗi cử động riêng biệt, ngưng lại sau khi làm xong một cái để nghĩ đến cử động kế. Nó làm cho động tác rất mất thì giờ và cực nhọc.

Trục Trắc Về Xương do Cơ Cứng.

Bại não không phải là bệnh về sau sẽ hóa nặng, một khi có bại não thì bệnh không tiến triển thêm. Tuy nhiên tính cương cơ bất thường có thể dẫn đến các biến chứng làm có vẻ như bệnh nặng thêm. Bắp thịt tiếp tục căng cứng chẳng những làm giảm hoạt động của chính cơ mà còn gây ra vấn đề cho bộ xương gồm xương, khớp, dây chằng, dây gân nâng đỡ cho cơ. Những trục trắc với xương, khớp hay cơ gọi chung là trục trắc bộ cốt (orthopedic) với ba loại chính sau đây.

• Trật khớp hông (dislocated hip).

Đôi khi bắp thịt kéo mạnh chung quanh hông làm xương đùi bị kéo ra khỏi khớp hoặc tạm thời hoặc vĩnh viễn. Khoảng 1/4 trẻ bị bại não loại cơ cứng sinh ra tật trật khớp hông tạm thời, trẻ có bán thân bất toại nặng đặc biệt dễ bị trật khớp hông vĩnh viễn. Cả hai tật gây đau đớn và có thể sinh ra trục trắc đáng kể cho việc di động, tư thế, vệ sinh và xương sống cong. Đau đớn còn có thể do sưng khớp xương hay cơ cứng kinh niên gây ra; thuốc trị sưng khớp xương có thể làm giảm đau.

Bác sĩ chỉnh cốt sẽ chụp tia X xương hông của trẻ để xác định mức trật khớp hông tới đâu; để ngăn ngừa việc trật khớp họ có thể làm vài giải phẫu tùy theo cơ trục trắc ra sao. Nói chung nếu trẻ trong khoảng 3 - 8 tuổi thì người ta giải phẫu những phần mềm như cơ, dây thần kinh, dây gân. Sau khi trẻ được 5 tuổi có thể có giải phẫu về xương, giải phẫu thường rất tốt trong việc ngăn chặn trật khớp hông của trẻ bại não.

• Xương sống cong.

Có từ 15 - 30% trẻ bại não sinh tật xương sống cong do

sức kéo của bắp thịt hai bên xương sống không đồng đều, mà tật cũng có thể sinh ra do tư thế không đúng cách. Thí dụ trẻ có thói quen ngồi nghiêng một bên trong xe lăn hoặc có xương hông trật khớp. Tật làm xương sống cong hình chữ S hay chữ C, nếu có hông hay vai không đều. Khi không được chữa trị tới nơi tới chốn, tật ảnh hưởng đến tư thế của trẻ, vóc dáng, thăng bằng khi ngồi, khả năng đi, hoạt động của tim và phổi. Nó cũng tăng thêm áp lực cho da ở mông hay lưng, gây ra lở loét; thế nên bác sĩ sẽ cẩn thận theo dõi độ cong của xương sống con bạn trong nhiều năm, và khám để xem có bất thường về lưng hay xương sườn.

Xương sống cong có thể được chỉnh hay ngăn không cho hóa tệ thêm bằng cách có tư thế đúng đắn, và chương trình tập luyện thể chất. Đệm ghế uốn theo người làm cải thiện thế ngồi bằng cách nâng đỡ xương sống, và ngăn chúng lở loét nhờ đệm vào xương chậu. Khi tật được khám phá sớm trẻ có thể cần đeo nẹp chung quanh thân. Nếu xương cong quá đáng thì em phải cần giải phẫu, thường thường người ta chờ sau khi xương sống đã tăng trưởng nhiều mới giải phẫu, trừ phi biến chứng về hô hấp khiến cần có giải phẫu sớm trong đời.

• Tật Co Rút (Contracture).

Đôi khi cơ căng luôn luôn dẫn tới việc bắp thịt, dây gân và sụn bao khớp bị kéo ngắn lại. Nếu một vài cơ chung quanh khớp kéo mạnh những cơ khác thì sau một thời gian, việc thiếu cân bằng giữa các cơ làm khớp bị rút ngắn thêm và trật khớp. Với trẻ bại não tật co rút cơ sinh ra vì bắp thịt quá cứng hay là có cử động bị giới hạn, việc tăng trưởng cũng góp phần vào tật do tạo thêm căng thẳng lên sự cân bằng giữa những cơ. Thông thường tật co rút cơ hóa nặng thêm trong khoảng thời gian ngắn thấy ở trẻ đang lớn mau lẹ về chiều cao.

Nói chung thì tật co rút làm giới hạn thêm cử động của trẻ bại não. Khi nó xảy ra ở chân thì tật còn ảnh hưởng đến tư thế đi và tư thế của trẻ, thí dụ em nào mà bắp thịt và dây gân căng chân co rút thường có khuynh hướng đứng trên đầu ngón chân giống như ngựa, đặc biệt thường gặp ở trẻ có bán thân bất toại hay có hai chân bại xạ. Chúng khác là trẻ có hông, đầu gối hay mắt cá chân gập lại bất thường, làm việc đứng, đi hóa lom khom; nó cũng ảnh hưởng đến sự thăng bằng.

Thỉnh thoảng việc co rút một số bắp thịt quanh đầu gối khiến khớp gối duỗi ra phía sau, làm sưng khớp xương

gây đau đớn. Thêm vào đó những cơ phía trong đùi kéo căng làm bước ngắn thiếu nâng đỡ cho thân hình, tình trạng nặng làm hai chân chéo nhau. Tất cơ co rút ở hai chân thường thấy nhất nơi trẻ hai chân bại xụi, toàn thân bất toại, và có thể xảy ra chậm chạp trong nhiều năm. Cơ co rút ở phần trên thân hình ảnh hưởng khả năng vươn ra, nắm lấy, buông bỏ và xoay chuyển vật. Cơ cứng ở bàn tay thường gây ra biến dạng cho bàn tay như ngón cái bị kéo vào lòng bàn tay. Tư thế này làm em khó cầm vật hơn mà nó cũng khiến lòng bàn tay bị nhiễm trùng vì thiếu vệ sinh. Khả năng cầm, nắm và buông ra của trẻ cũng bị ảnh hưởng khi cổ tay biến dạng như kéo gập lại. Nếu cùi chỏ bị co rút gập lại thì nó ngăn trở việc vói, vươn ra hay dùng gậy đi (walker). Tất cơ rút ở tay đặc biệt thường thấy ở trẻ có bán thân bại xụi, ở các trẻ này cơ ngón tay, cổ tay, cùi chỏ và vai có thể dần dần kéo căng lại.

Ngăn Ngừa và Chữa Trị.

Những biến chứng của việc cơ cứng nói trên có thể được ngăn ngừa hay giảm thiểu bằng trị liệu thể chất PT hay cơ năng trị liệu OT. Chuyên viên dùng những cách tập kéo dãn để cải thiện cử động của khớp, và ngăn tất cơ co rút, kỹ thuật bông bế đặt trẻ để cải thiện tính cương cơ, và những cách tập tăng sức mạnh làm cải thiện cử động. Ngoài ra còn có nhiều cách khác để ngăn ngừa hay chữa trị các biến chứng do trực tiếp về tính cương cơ gây ra, thí dụ bác sĩ có thể đề nghị một số dụng cụ đặc biệt làm giảm thiểu hay ngăn tất cơ co rút; họ cũng có thể giải phẫu để chỉnh lại sự biến dạng, hay làm tính cương cơ của trẻ được bình thường hơn. Sau đây là vài phương thức hay thấy nhất được dùng để trị biến chứng của bộ cốt trong chứng bại não.

• Dụng Cụ Chỉnh Cốt, Bó Bột và Nẹp.

Khoảng 85% trẻ bại não dùng vật chỉnh cốt (orthotics) để hỗ trợ cho chương trình tập luyện chữa bệnh. Dụng cụ làm bằng plastic, da, kim loại nhẹ giúp cho khớp ổn định, hay kéo dãn cơ một cách thụ động; nó còn dùng làm giảm bớt tính cương cơ đôi khi rất lạ lùng. Plastic là chất thường được dùng nhất vì nó nhẹ, dễ lau chùi, bắt mắt và giữ được hình dạng khi bị áp lực. Dụng cụ có thể được mang trong giày giúp cho mắt cá chân, bàn chân và cẳng chân được vững vàng, khiến em đặt chân lên sàn

lúc đi hay lúc đứng được dễ dàng hơn. Nó cũng thường được dùng cho trẻ nào đi bằng đầu ngón chân. Có dụng cụ kéo dài lên đầu gối giúp chỉnh lại việc gập đầu gối quá độ khi đứng và đi.

Trợ cụ thường được đề nghị lúc trẻ có thể đứng thẳng, mà cũng có khi được dùng sớm hơn để duy trì vị trí của khớp. Việc dùng trợ cụ phải được điều hợp cẩn thận với tập luyện về PT và chương trình kéo dãn cơ, cùng những trị liệu khác như bó bột, khung đứng. Trẻ có thể mang trợ cụ vài tháng hay vài năm như là một phần của chương trình trị liệu. Nếu con bạn cần dùng nó thì bác sĩ có thể giới thiệu bạn đến người chuyên làm dụng cụ. Vật phải được chế tạo đúng cách, và có bác sĩ cùng chuyên viên trông nom để chúng được điều chỉnh theo định kỳ, cho hợp với con bạn khi trẻ tăng trưởng và cử động thành thạo hơn.

Khi con có dụng cụ mới hay dụng cụ chế cho hợp với em, thì chuyện rất hệ trọng là kiểm nhiều lần trong một giờ xem da của em có vết đỏ do bị đè. Trẻ bại não khi tăng trưởng thân hình và tăng trọng lượng thì có rủi ro là bị thương tật, nếu không thể chuyển trọng lượng mỗi 15 - 20 phút để thay đổi áp lực đè lên một khoảng da. Trẻ cũng có thể bị ngứa ngáy trên da, lở loét, dụng cụ vỡ nếu không vừa người. Những nơi chịu trọng lượng thân hình như xương sống, hông, mông và bàn chân đặc biệt dễ bị lở loét vì áp lực đè lên. Mục tiêu nhắm tới là ngăn ngừa việc lở da, vì một khi có lở chúng sẽ lâu lành mà cũng đau đớn khi được chữa trị. Bởi cách chữa là cắt bỏ vết lở, dùng thuốc và có khi giải phẫu. Để ngăn không cho việc xảy ra, chuyên viên có thể giúp điều chỉnh dụng cụ của trẻ hay cung cấp miếng đệm ở những nơi đặc biệt bị đè.

— Bó Bột.

Bó bột giống như dụng cụ trợ cốt là giúp duy trì hay cải thiện cử động của cơ, giảm bớt tính cương cơ và ngăn ngừa tất cơ co rút. Để làm dãn thêm những mô mềm (cơ, dây gân) đôi khi bó bột được dùng nhiều chỗ, vài tuần thay một lần khi chỗ co rút nay dãn ra. Trong trường hợp đó bó bột không cải thiện được phạm sự của cơ, vì tay chân nằm bất động trong khung bột làm cơ yếu thêm. Bó bột có thể làm nguyên một miếng, hay cắt làm hai để có thể lấy ra và đặt vào trở lại có móc cài. Bó bột hai mảnh thường được mang lâu hơn là một miếng nguyên, tuy gọi là bó bột nhưng bột ít được dùng hơn là chất fiberglass. Chất liệu sau được ưa chuộng hơn vì nó nhẹ, bền hơn và dễ chùi rửa hơn.

sau, và cổ tay hay cùi chỏ gấp lại. Thêm vào đó nó còn thường được dùng để làm giảm tính cương cơ rất có hiệu quả. Trẻ có khi mang bó bột nhiều tuần hay nhiều tháng, vật được dùng trước khi trẻ mang dụng cụ chỉnh cốt, và cũng có ích cho trẻ nào khó mà giữ cái sau trên người. Cách này cũng được dùng nhất là khi trẻ bị bại não hai chân hay bán thân, áp dụng từ dưới đầu gối xuống bao luôn bàn chân. Bàn chân được giữ ở góc 90 độ một thời gian, có thể đến 6 tuần. Trong khoảng này chuyên viên tập em về sự thăng bằng lúc ngồi, đứng, tích cực duỗi xương hông và đầu gối, có khi luôn cả tập đi không cần giúp đỡ mấy. Người ta để ý thấy là bó bột theo kiểu này để trẻ vững chãi hơn, thường khi cải thiện phạm sự của bàn tay.

— *Nẹp* (splints, braces).

Nẹp làm bằng plastic cứng chắc đôi khi được đề nghị dùng, để làm dãn các mô mềm ở hai tay hay giữ nó ở vị trí làm cử động dễ hơn. Vật có thể giúp để ngăn và chữa trị tật cổ tay và cùi chỏ gấp lại thành biến dạng, cũng như là tật ngón cái quặp vào lòng bàn tay. Nẹp có thể rất nhỏ như khi giữ cho ngón cái ở vị trí đúng cách, mà cũng có thể lớn như nẹp cho trọn bàn tay dùng cho tay nào có cơ rất mềm. Nẹp tháo ra được và có thể mang một phần trong ngày hay ngay cả ban đêm.

Tất cả những dụng cụ nói trên thường tốn kém và làm riêng cho mỗi trẻ, nên bạn cần biết cách đúng đắn để mang vào và săn sóc chúng. Nếu muốn cho tiện thì bạn có thể ghi chữ 'Trái, Phải', ghi tên con và số điện thoại lên đó, để tránh việc thất lạc khi con mang chúng đi trường.

• Dùng Thuốc.

Tuy đôi khi thuốc có thể làm giảm việc bắp thịt căng cứng, chúng không được dùng thường xuyên dùng cho trẻ bại não vì thuốc ít có hiệu quả mà còn có thể có tác động bất lợi cho khả năng học của trẻ, sinh ra hệ quả phụ không tốt hay thay đổi thành phần trong máu. Chúng có thể gây ra lừ đừ, ngầy ngật, yếu người và mệt mỏi. Nói chung thuốc dành riêng cho trẻ có cơ giật đau đớn vì bắp thịt quá cứng, và dùng như là phần rất nhỏ trong cách trị liệu chung. Valium có khi giúp được trẻ bại não loại cơ mềm, làm giảm cử động bất thường của em vì làm cơ dịu lại.

— *Ngăn Thần Kinh Hoạt Động.*

Việc một số cơ đặc biệt bị cứng đôi khi có thể làm giảm bằng cách dùng thuốc ngăn thần kinh hoạt động. Thuốc được chích vào dây thần kinh đi tới cơ, làm cản trở việc truyền tín hiệu dọc theo đường dây khiến cơ bị yếu hay tê liệt, và đôi khi làm cơ tê dại. Thuốc có thể ngưng dây thần kinh nhiều tháng hay vĩnh viễn tùy theo lượng và loại thuốc.

Với trẻ bại não, thuốc ngăn thần kinh của những bắp thịt cứng kéo hai chân téo với nhau có thể làm bớt tật này, làm cho việc bò, ngồi, đứng và đi được dễ dàng hơn. Đôi khi thuốc được dùng trước khi giải phẫu để bác sĩ thẩm định xem có nên làm một giải phẫu nào đó, lý do là có khi thuốc tạm thời cho ra kết quả y như giải phẫu sẽ cho ra vĩnh viễn. Tuy thường khi thuốc hữu ích nhưng có một số vấn đề phải xét tới nếu dùng nó; trước tiên chích bằng kim có thể làm đau, thứ hai trẻ thỉnh thoảng mất khả năng của cơ khi chích thuốc thay vì có thêm. Nếu có đề nghị chích thuốc ngăn thần kinh thì bạn cần nhớ thảo luận mọi điều lợi hại với bác sĩ.

Trục Trắc Về Xương Do Cơ Mềm.

Trẻ mà cơ mềm có thể gặp cùng những biến chứng như trẻ cơ cứng nhưng với nguyên nhân khác biệt, thí dụ đầu gối em có thể cong ra sau vì khớp quá dễ xoay hơn là vì bắp thịt căng làm đẩy đầu gối về phía sau. Giống như trẻ cơ cứng, trẻ cơ mềm có thể cũng có việc lỏng khớp hoặc trật khớp xương hông, nhưng đó là vì xương đùi xoay ra ngoài thân thể. Những biến chứng khác hay thấy vì cơ mềm gồm nhiều loại biến dạng của xương sống như lưng cong, lưng tròn; bởi các tình trạng này có thể dẫn đến việc có tư thế yếu và thành dị dạng nặng, bác sĩ cần theo dõi kỹ lưỡng.

Chót hết, cơ mềm ở bàn chân và mắt cá có thể ảnh hưởng việc chịu trọng lượng thân hình, sinh ra tật bàn chân phẳng (flat feet - pronation). Tật này có thể gây đau đớn, làm hại việc đi lại vì bàn chân và cẳng chân không thẳng với nhau. Dụng cụ chỉnh cốt có thể dùng để chỉnh lại tật bàn chân phẳng. Đa số trẻ cơ mềm không cần giải phẫu để chữa các biến chứng, biến chứng do cơ mềm gây ra thường được dụng cụ chỉnh cốt, trị liệu OT và PT chữa có hiệu quả.

Trục Trắc Về Răng.

Giống như mọi trẻ khác trẻ bại não bị những bệnh thông thường về răng như răng sâu, bệnh về nướu răng và cần được chăm sóc răng miệng kỹ lưỡng. Ngoài ra chứng bại não gây nên vài vấn đề đặc biệt về răng miệng mà có những cách bạn có thể làm để giảm thiểu hay ngăn ngừa chúng.

• Răng cắn trật.

Khi tăng trưởng, trẻ mà cơ trên mặt không được thăng bằng có khuynh hướng sinh ra tật răng cắn trật, như cắn quá mạnh hay quá yếu. Tật này ảnh hưởng đáng kể việc nhai, nói của trẻ, và để lâu có thể làm thay đổi diện mạo; trong trường hợp quá độ trẻ có thể không cắn được vì răng quá lệch với nhau. Các chuyên viên chỉnh ngôn, OT, và chuyên viên dinh dưỡng có thể chỉ em cách tập cử động miệng, để cải thiện tính cương cơ ở mặt và ngăn ngừa tật này. Họ cũng có thể làm việc để giảm phản xạ miệng, cái sinh ra cắn trật. Thêm vào đó nha sĩ hay bác sĩ có thể dùng dụng cụ trợ cốt để ngăn ngừa và cải thiện tật.

• Nướu lớn:

trẻ bị động kinh được chữa bằng phenytoin (tên thuốc là Dilantin), có thể sinh ra phản ứng phụ là nướu lớn hay lợi tăng trưởng quá mức. Tình trạng này có thể dẫn đến vấn đề về vệ sinh răng miệng và bệnh nướu răng. Nếu trẻ được cho uống thuốc Dilantin, em cần đi khám răng thường xuyên để nha sĩ chữa tật này càng sớm càng tốt.

• Hư men răng:

trẻ bại não dễ bị hư men răng hơn trẻ khác, tức có khoảng nhỏ men răng bị mẻ hay không có men răng. Nếu không được chữa trị đúng cách, việc hư men răng có thể dẫn đến việc hư răng; nếu con bạn có chứng này thì nha sĩ có thể chữa bằng cách dùng hóa chất bọc răng.

Chậm Lớn.

Trẻ bại não vừa phải hay bị nặng thấy chung là chậm lớn, nhất là trẻ bị toàn thân bất toại. Chậm lớn là chữ dùng chung để chỉ trẻ nào xem ra không lớn và phát triển bằng trẻ khác cùng tuổi cho dù có thức ăn đầy đủ. Với

em bé thì nó có hình thức là chậm lên cân, ở trẻ nhỏ thì vóc dáng nhỏ bé khác thường, với thiếu niên là vừa nhỏ con vừa thiếu nẩy nở tính dục. Có nhiều nguyên do làm chậm lớn, trong đó đặc biệt là thiếu dinh dưỡng và tổn thương cho trung khu kiểm soát sự tăng trưởng và phát triển trong não, lý do khác là thiếu kích thích tố tăng trưởng.

Thêm vào đó, cơ và chân tay bị ảnh hưởng của bại não có khuynh hướng nhỏ hơn bình thường. Điều này đặc biệt thấy rõ ở bệnh nhân bị bán thân bất toại, vì tay chân phía bán thân có bệnh có thể không lớn mau hay to bằng tay chân ở bên bình thường. Tình trạng này thường ảnh hưởng bàn tay và bàn chân nặng nhất. Bởi bàn chân có bệnh thường nhỏ hơn bàn chân không bệnh ngay cả ở bệnh nhân nào đi lại, sự khác biệt về kích thước có lẽ không phải là do việc thiếu sử dụng. Chuyên gia cho rằng chứng bại não tự nó có thể làm trẻ chậm lớn, mặt khác nhiều trẻ CP bị trục trặc lớn lao trong việc điều động cơ thể khi ăn, nếu người chăm sóc em có ít giờ hay cho dù có thời giờ chuyện cũng rất khó cho trẻ ăn đủ để lớn.

Nếu cho con ăn quá khó bạn hãy hỏi bác sĩ hay chuyên viên dinh dưỡng nhờ giúp đỡ. Họ có thể đề nghị loại thức ăn nhiều calorie mà con chịu ăn, hoặc thức uống có protein đậm đặc bán ở nhà thuốc tây; về phần gia đình thì bạn xếp đặt cho con ăn chất bổ dưỡng, quân bình và chơi đùa thật nhiều để bù đắp lại. Với lý do thứ hai là thiếu kích thích tố tăng trưởng thì khi thử nghiệm xác nhận điều này, cha mẹ có thể chọn việc cho con trị bằng kích thích tố.

Hành Vi Trục Trắc.

Có ý kiến nói rằng trẻ bị bại não hay có tật động kinh thường có hành vi trục trặc từ 4 đến 5 lần nhiều hơn trẻ bình thường, tuy nhiên xáo trộn này không nhất thiết liên quan đến việc bị bại não mà có thể có nguyên do khác, thí dụ như gia đình bị áp lực mạnh mẽ và có căng thẳng lớn lao ảnh hưởng đến hành vi của trẻ CP. Trong đại đa số trường hợp cha mẹ nói rằng vào giai đoạn đầu khi khám phá là con có CP họ không được hướng dẫn, có thông tin đầy đủ hay được hỗ trợ thiết thực là điều rất cần vào lúc ấy; trẻ có thể cảm thấy bực bội vì không thể đi động, thiếu cử động của cơ và không điều khiển cơ được như ý. Bởi cha mẹ bị khó khăn không hiểu được con muốn diễn tả điều chi, và sàu não khi thấy con bực bội,

họ không biết nên áp dụng kỹ luật ra sao cho thích hợp. Những điều này hợp lại làm sinh ra hành vi trực trặc. Quan niệm hiện nay cho rằng cha mẹ cần có biện pháp với trẻ CP y như với trẻ bình thường mà có hành vi không ổn, còn chính cha mẹ thì nghĩ là một số thái độ và tri liệu cần thay đổi vì chúng có thể đóng góp vào việc này. Họ đưa ra thí dụ là nhiều khi chuyên viên thảo luận một cách tự nhiên về tật của trẻ, dùng chữ không hay trước mặt em lúc em ngồi trong phòng; hoặc trẻ bị đòi hỏi phải có tư thế hay cách tập luyện khác thường trong một thời gian lâu. Cha mẹ bảo cần có quân bình giữa nhu cầu phải tập luyện, và nhu cầu cho trẻ sống đời bình thường mà em có thể sống. Cách sửa đổi hành vi sẽ tùy theo tính chất của hành vi, nói tổng quát thì có ba cách đối phó: dùng thuốc, có thưởng để sửa đổi hành vi và cố vấn tâm lý cho cả gia đình.

Ta ghi ra một số tật bệnh ở phần này tuy điều quan trọng nên nhớ là đa số trẻ bại não có sức khỏe tốt, bệnh có thể xảy ra nhưng trong đa số trường hợp có cách chữa trị hiệu quả cho chúng. Bạn có trách nhiệm về sức khỏe của con, mà bạn cũng chia sẻ trách nhiệm này với nhiều chuyên viên tận tâm khác. Nếu chọn đúng người thì khi làm việc cùng với họ bạn có thể tin là trẻ được lành mạnh.

Chọn Bác Sĩ Nhi Khoa.

Tìm được bác sĩ nhi khoa hiểu về những nhu cầu đặc biệt của con bạn là điều trọng yếu cho việc phát triển và an vui của trẻ. Ngay cả khi trẻ thường xuyên gặp những chuyên gia khác về y khoa và chuyện khác, bác sĩ nhi khoa là người quan trọng nhất để giúp bạn giải quyết các mối quan tâm về mặt y khoa.

Ưu tiên một của bạn là tìm người có nhiều hiểu biết về trẻ khuyết tật. Bác sĩ cần biết hư hại về cử động nơi trẻ có thể ảnh hưởng sức khỏe, hành vi và sự phát triển của em ra sao, và họ cần chia sẻ hiểu biết này với bạn. Thí dụ bác sĩ cần cho bạn hay nếu chân cứng ngắc của em sẽ khiến cho việc thay tã và mặc y phục bị khó khăn hơn, hay cơ bụng cứng có thể dẫn đến trực trực về đi cầu. Họ cũng cần lắng nghe thắc mắc và sự lo ngại của bạn, trả lời bằng chữ rõ ràng không nặng tính kỹ thuật.

Một yếu tố khác cần xem xét là bác sĩ có thông thạo những dịch vụ và chuyên viên trong cộng đồng. Họ phải có thể giới thiệu bạn tới đúng người hay đúng chỗ bất cứ

khi nào có lo lắng về sức khỏe, thần kinh hay sự phát triển của trẻ. Bác sĩ cũng phải sẵn lòng điều hợp việc chăm lo cho con bạn, như đều đặn liên lạc với chuyên gia, chuyên viên trị liệu và chương trình giáo dục để biết sức khỏe ảnh hưởng ra sao đến việc học của em. Quan trọng hơn hết, họ cần là người biện hộ mạnh mẽ cho con bạn, và có vai trò tích cực trong việc giúp bạn tìm và có được tri liệu thích hợp cho trẻ.

Kiểm được người như vậy không dễ nhưng khi hỏi chung quanh, bạn có thể có được tên bác sĩ nhi khoa trong vùng chuyên trị trẻ bị trực trặc về sự phát triển. Những nguồn đáng hỏi thăm là cha mẹ trẻ bại não khác, chuyên viên lo cho con bạn và thầy cô.

Ý Kiến Cha Mẹ

☛ Tôi nghĩ chúng tôi luôn luôn đi trước bác sĩ nhi khoa của cháu. Ông không hề đưa đề nghị nào trừ phi chúng tôi hỏi.

☛ Bạn không thể chỉ trông mong vào bác sĩ nhi khoa mà bạn thường tới hỏi. Điều tốt nhất bạn có thể mong là gặp được người tế nhị, hăng hái, ít nhất chịu trả lời những câu hỏi của bạn. Rồi bạn tới gặp chuyên gia.

☛ Tôi không gặp được bác sĩ nhi khoa nào mà cảm thấy dễ chịu thoải mái hoàn toàn. Tôi nghĩ đa số họ xem Leia như là đồ vật, là chứng bệnh mà thôi.