

## IV. TRỊ LIỆU

### Thăm Định.

Bạn sẽ phải dự nhiều buổi thăm định về con, mỗi lần với mục đích khác nhau do một hay nhiều người thực hiện. Có cái làm ở bệnh viện, có cái ở trung tâm chuyên khoa. Nó có thể là thăm định thường lệ làm theo định kỳ, nhằm theo dõi tiến triển và điều chỉnh cách trị liệu của em. Khi khác bạn được mời đến trung tâm chuyên khoa, nhu cầu của trẻ được thăm định để chọn nạng, máy nghe làm gia tăng tối đa khả năng liên lạc, ghế ngồi cho thích hợp, cải thiện tư thế của em lúc ngồi v.v. Ở đây có thể nhiều chuyên viên xem xét trẻ, quan sát khả năng và cho ra đề nghị về nhu cầu của em. Rồi lại có thăm định khi em vào trường để biết em có cần trợ giáo, lớp đặc biệt, nhu cầu trong lớp. Khi em sắp ra trung học thì có thăm định khác về khả năng và nhu cầu cần được học thêm hay huấn luyện về sau.

Mỗi lần thăm định như thế đều có bản nhận xét mà bạn được cho xem hay không. Theo luật cha mẹ có quyền đọc nó nhưng thường khi cơ quan không tự động cho bạn coi. Bản này nằm trong hồ sơ của con bạn, và được trao từ chuyên viên này sang chuyên viên khác. Ảnh hưởng của nó có thể rất hữu ích nếu trẻ được tiếp tục có trị liệu và sự chăm lo, nhưng đôi khi nó cũng có thể bất lợi. Nguyên tắc nên theo khi viết nhận xét là nhấn mạnh những ưu điểm của trẻ và dựa trên đó phát triển những việc khác. Ý kiến của gia đình về khả năng và nhu cầu của em cần được chú ý đặc biệt, vì trẻ con thường làm chuyện giỏi hơn ở nhà, làm với gia đình hơn là với chuyên viên, trong khung cảnh xa lạ đáng sợ và bị giới hạn thời gian. Nếu nhận ra trực tiếp thì nên ghi một cách tế nhị, và chú trọng vào việc có thể làm để giải quyết, dùng khả năng và ưu điểm của trẻ khi nào được. Mọi mặt trong đời trẻ phải được kể đến thay vì chỉ nhắm vào các điểm rời rạc. Có một số điều bạn làm được để ảnh hưởng thăm định:

— Trong tuần trước khi có thăm định, hãy ghi lại tất cả những gì con bạn làm được, hay trực tiếp mà bạn quan sát và nghĩ rằng có thể liên hệ đôi chút đến việc thăm định, và cho chuyên viên hay.

— Nếu thấy được, tự mình viết bản thăm định theo ý bạn về khả năng và nhu cầu của con, đưa bản cho chuyên

viên nào xem xét con bạn.

— Xin họ gửi cho bạn một bản sao khi họ soạn xong.

— Nếu bạn nhận được bản sao và có những điều bạn không đồng ý, nên viết cho chuyên viên liên hệ và nói lên quan tâm của bạn. Trong trường hợp nghiêm trọng khi bản thăm định có thể có hệ quả bất lợi lâu dài, hãy nhờ giúp đỡ (thầy cô ở trường, nhân viên xã hội, hội CP, giám sát viện) để nó được sửa đổi hay rút lại.

— Nếu có máy quay video, nên thường xuyên quay hình con khi trẻ làm cho thấy khả năng hay lộ ra trực tiếp nào. Video giúp chuyên viên có cái nhìn đầy đủ hơn về con bạn. Hãy hỏi chung quanh nếu bạn không có, các hội khuyết tật có thể có và cho mượn với giá rẻ.

Ngoài những chuyên viên trị liệu trong toán thăm định, bạn nên biết về vai trò của nhân viên xã hội để bảo đảm là con được trợ giúp hữu hiệu, thí dụ nhận được những dịch vụ mà con có quyền hưởng. Một phần công việc của họ là xếp đặt cho gia đình có được hỗ trợ thực tế như xin xe lăn, nạng, họ phải có thể tìm ra là bạn và con đủ điều kiện được nhận những trợ cấp gì, làm sao để nhận được chúng (nộp đơn, đi đâu, gặp ai). Hãy hỏi Centrelink để xin có một nhân viên xã hội phụ trách trường hợp con bạn, hay bạn có thể liên lạc với nhóm tương trợ để hỏi chi tiết.

### Chương Trình Can Thiệp Sớm (Early Intervention Program)

Mục đích chính của chương trình này là làm tăng tối đa tiềm năng của trẻ trong những mặt cho thấy em bị phát triển chậm trễ, mà nó cũng được soạn để giúp cha mẹ, bằng cách chỉ họ cách hay nhất để lo cho con. Chương trình sẽ chú trọng vào những khả năng gì con bạn có, nó nhấn mạnh việc em có thể làm và tạo cơ hội cho em thành công, thay vì bực bội không làm được vì quá khó. Thí dụ là chuyên viên trị liệu sẽ chia bài học thành từng bước nhỏ cho em tập. Họ sẽ khuyến khích và mong chờ bạn đóng vai trò tích cực trong việc trị liệu. Thầy cô và chuyên viên sẽ chỉ dẫn bạn cách áp dụng những kỹ thuật bằng bế con vào việc làm hằng ngày, và cách luyện kỹ năng tri thức và tập nói; họ cũng chỉ bạn làm sao biến công chuyện rất bình thường hằng ngày thành chuyện học. Khi bạn có kinh nghiệm nhờ dạy con, bạn sẽ bắt đầu cảm thấy mình là một phần trong nhóm, thấy mình có khả năng vì nay bạn thực sự làm được vài điều giúp con học và phát triển.

Ngoài việc giúp bạn thích ứng với việc sinh con bị bại não, chương trình còn có lợi ích sâu xa cho mọi người trong gia đình, ai nấy ý thức rõ mỗi bước đi gần tới tiến bộ, cảm thấy mình làm việc giúp trẻ thành công và hành diện với bất cứ thành đạt nhỏ nào.

Một bà mẹ kể cô chọn chương trình tại gia với chỉ dẫn ở trung tâm, có nghĩa vài lần trong tuần cô đến buổi trị liệu xem chuyên viên làm việc với con. Kế đó họ chỉ cô những kỹ thuật khác nhau để cô thực tập ở nhà, có cuốn sổ dành riêng cho việc này. Trong sổ chuyên viên ghi những trị liệu làm trong mỗi buổi, bài tập cho trẻ ở nhà cho đến lần hẹn tới. Lần sau cô trở lại với thắc mắc, quan tâm, nhận xét về tiến bộ hay trục trặc ghi trong sổ. Sổ còn ghi những chỉ dẫn, hình chụp, hình vẽ; thỉnh thoảng cha mẹ quay video những bài tập con làm thành công. Trong nhiều năm gia đình giữ lại những sổ như thế, ghi lại bao cố gắng và thành đạt của em.

Đa số trẻ bại não cần bắt đầu việc học sớm hơn những trẻ khác, em cần dịch vụ chữa trị và giáo dục để giúp em sinh hoạt càng bình thường càng tốt, và càng sớm càng hay. Thí dụ em cần dịch vụ để giúp phát triển khả năng nói và cải thiện kỹ năng cử động. Dịch vụ can thiệp sớm thường bắt đầu trước khi trẻ ba tuổi, được soạn để cải thiện sự phát triển của trẻ bị chậm phát triển hay có khuyết tật và gồm trị liệu thể chất, cơ năng, chỉnh ngôn, thuốc, giáo dục.

Nếu con bạn có trục trặc về cử động thì có can thiệp sớm là điều rất thiết yếu, bởi não còn non của trẻ có tính mềm dẻo, thay đổi theo những gì nó thu thập. Nhờ tập luyện này trẻ nhỏ có thể được giúp để phát triển tư thế, tính cương cơ và cử động bình thường hơn; em được dạy những cử động mà em dùng về sau để ăn uống, tắm rửa, tự mặc y phục và làm bài trường hằng ngày. Với người săn sóc chương trình giúp họ đối phó với nỗi thất vọng, giận dữ hay sầu não mà bạn cảm thấy khi biết là con bị bại não; điều đáng nói hơn nữa là nó chỉ bạn cách giúp con phát triển tiềm năng của mình; bạn sẽ bắt đầu chú tâm vào điều mà trẻ có thể làm hơn là điều em không thể làm. Nó cũng giúp người trong gia đình học cách săn sóc trẻ dễ dàng hơn và dễ chịu hơn.

Khi biết là con bị chậm trễ về mặt cử động bạn nên đi tìm ngay dịch vụ can thiệp sớm. Nếu trục trặc của em bé nhẹ và bạn bắt đầu chương trình lúc sớm sửa, thì em có thể chỉ cần dịch vụ trong những năm trước khi vào trường. Với trục trặc nặng hơn hay nếu em bị chậm trí, trẻ có thể

tiếp tục cần dịch vụ trong suốt những năm học. Nhờ bắt đầu việc can thiệp sớm, bạn có thể ngăn ngừa cơ co rút và dị dạng, cái có thể xảy ra làm trẻ khó đi đứng hay tự lo thân. Bạn cũng có thể giúp làm giảm bớt những vấn đề trong chuyện học mà con bạn có thể gặp phải vì em không thể cầm đồ chơi và các vật khéo léo như những trẻ khác.

Chương trình can thiệp sớm cho trẻ bại não thường có khuynh hướng đặt trọng tâm là gia đình, xếp đặt quanh những mục tiêu mà cha mẹ thấy là quan trọng cho trẻ và gia đình. Thí dụ bạn muốn em bé biết bú và nuốt khá hơn, để ăn hết bình sữa trong vòng 30 phút; nếu con lớn hơn một chút có thể mục tiêu của bạn là muốn trẻ biết tên các thực phẩm mà em ưa thích, để cho gia đình và bạn bè hay em muốn món gì, tức cải thiện việc liên lạc. Loại mục tiêu như vậy nhằm giúp trẻ sinh hoạt càng bình thường và độc lập càng tốt trong gia đình và cộng đồng. Khi khác cách tập lại chú tâm vào trẻ nhiều hơn là gia đình, thầy cô và chuyên viên đặt ra mục tiêu cho trẻ còn cha mẹ nhận được báo cáo là trẻ có thể làm được gì trong các buổi tập luyện. Nếu con được cho học theo cách này bạn cần xem chính mình như là một thành viên của toán trị liệu, vì bạn có chi tiết về trẻ mà thầy cô và chuyên viên cần biết để soạn chương trình dạy em, như em tiến bộ hay có khó khăn gì ở nhà. Trẻ cần sự đóng góp và hỗ trợ của bạn để có được lợi ích tối đa của chương trình can thiệp sớm.

Giữa hai loại này thì chương trình can thiệp dạy ở nhà trẻ sẽ cần cha mẹ can dự nhiều hơn là khi trẻ tới tuổi vào trường đi học; thời gian mà trẻ sinh hoạt trong gia đình thì nhiều hơn là học ở ngoài, do đó cha mẹ cần dạy thêm con ở nhà bài học ở trường. Cha mẹ cũng cần cho trường hay nhu cầu của con về cử động, tri thức, liên lạc trao đổi, giao tiếp và tính cảm. Thí dụ bạn có thể cho thầy cô biết những kỹ năng trẻ có thể làm ở nhà mà không thể lộ cho thấy ở trường, như em biết lựa để riêng ra từng món là vớ, quần áo lót, áo khi giúp bạn xếp quần áo phơi khô ở nhà.

Tùy theo một số yếu tố trẻ được học chương trình ở những chỗ khác nhau: trong bệnh viện, nhà trẻ, trung tâm nhi khoa, ở nhà. Ta sẽ nói kỹ về hai loại sau.

- Ở nhà.

Việc tập luyện được thực hiện tại gia, tuy nhiên không có mấy chương trình hoàn toàn được làm tại nhà. Thường

khi loại này dành cho trẻ từ sơ sinh đến 2 tuổi và trẻ từ 2 tuổi trở lên học ở trung tâm. Chương trình tại gia có nhiều loại mà cha mẹ đóng vai trò hàng đầu cho tất cả mọi loại, bạn cần tham dự vào mọi buổi tập hay trị liệu của con. Hãy quan sát và hỏi chuyên viên đang làm gì và việc ấy có lợi gì cho con. Đặc biệt khi con có PT, bạn cần góp tay vào trong buổi học, còn chuyên viên quan sát và chỉ bạn khi bạn làm việc với trẻ. Để con có được lợi ích tối đa nhờ các bài tập và cách bông bế mà chuyên viên hướng dẫn bạn, điều quan trọng là bạn và những thành viên khác trong gia đình áp dụng nó liên tục hằng ngày.

Thành phần chuyên viên thay đổi theo loại chương trình, tuy nhiên trẻ bại não có trục trặc về cử động nên người đầu tiên làm việc với bạn thường là chuyên viên trị liệu thể chất PT, sau đó có thể những chuyên viên khác sẽ đến tùy theo nhu cầu. Mức độ thăm viếng của họ thay đổi theo loại chương trình, có cái chuyên viên đến hằng tuần, hai tuần một lần, mỗi vài tháng để theo dõi sự phát triển và cho đề nghị. Trong một vài trường hợp thăm viếng có thể diễn ra tại trung tâm khi bạn mang con tới theo định kỳ để tái khám hay để có dịch vụ. Loại bại não và mức nặng nhẹ của trẻ là yếu tố chính để quyết định em được trị liệu thường xuyên ra sao.

Mỗi loại chương trình can thiệp sớm có học trình riêng để theo, y như các cấp lớp có học trình của chúng. Thông thường nó được soạn để dạy trẻ đạt được những mốc điểm phát triển quan trọng mà em gặp khó khăn, như biết ngồi, tự ăn bằng muỗng, nói được câu hai chữ. Đây là những phát triển thông thường của bất cứ trẻ nào, tuy nhiên người ta thấy rằng nhiều trẻ bại não có khuyết tật về cử động cần học những kỹ năng không nằm trong thứ tự bình thường. Thí dụ trẻ cần học chơi đồ chơi chạy bằng pin sớm hơn lệ thường nếu đây là cách dễ nhất cho em hiểu liên hệ nhân quả (bật nút thì con mèo kêu). Kế đó ảnh hưởng của trục trặc về cử động đối với một số khả năng không được kể tới, chẳng hạn nếu trẻ yếu về cử động tinh tế, em khó mà dùng cây khều vật ngoài tầm với của mình cho dù em hiểu được ý niệm.

Vì những vấn đề này, vài chương trình có học trình khác nhau, thầy cô vẫn nhắm tới việc phát triển kỹ năng như bò, xếp chồng các khối lên nhau, nhưng dùng sự vật ngay trong nhà của em để dạy. Chẳng hạn em bé đói thì thầy cô có thể đề nghị bạn hỏi con:

- Con muốn bú bình không ?

và rồi dạy trẻ nói. Bạn có thể cho con thấy bình sữa,

nhắc đi nhắc lại cho con nghe chữ 'bình', hay giúp con nói 'baba'. Bạn cũng có thể cầm bình gần trẻ và khuyến khích em đưa hai tay vói lấy, để tập điều hợp cử động; tương tự vậy, khuyến khích em cầm bình khi bú là tập kỹ năng tự lo thân. Mục đích sau cùng mà loại học trình này nhắm tới là dạy trẻ những kỹ năng giúp em được độc lập càng nhiều càng tốt. Theo cách đó trẻ lớn sẽ tập cử động tinh tế bằng cách cài khuy áo len của em thay vì xoắn hạt, cha mẹ cũng có lợi khi áp dụng cách thức này vì nó cho họ đóng vai trò tích cực hơn trong việc chọn mục tiêu hợp với khung cảnh gia đình.

Dù theo học trình nào, bạn cũng hãy thảo luận thoải mái với chuyên viên về nhu cầu của trẻ và cách nào tốt nhất theo bạn để giải quyết chúng. Chuyên viên cần đáp ứng với nhu cầu của trẻ và gia đình, chuyện họ làm trong mỗi lần thăm viếng cần phản ảnh nhu cầu này và mục tiêu của chương trình.

### *Lý Do Dùng Loại Này.*

Cha mẹ có thể cảm thấy thoải mái hơn khi em bé nhận dịch vụ can thiệp sớm tại gia, mà nhiều chuyên viên cũng nhận ra vai trò quan trọng của gia đình trong giai đoạn tăng trưởng này. Họ tin rằng cách duy nhất để tạo ảnh hưởng đáng kể cho trẻ là làm việc với trọn gia đình. Làm trị liệu tại nhà cho chuyên viên nhiều cơ hội để đưa mọi người trong nhà dự vào việc giáo dục trẻ. Khi làm việc một thầy một trò họ có thể khuyến khích em học trong khung cảnh quen thuộc với trẻ, và nhiều phần là em sẽ biết tổng quát hóa, tức áp dụng kỹ năng đã học ở nhà vào môi trường khác, với người khác. Chuyên viên có thể giúp bạn giải quyết những vấn đề có tại nhà, lượng xét nhu cầu cần dụng cụ của em, tập về hành vi của em trong khung cảnh gia đình.

Học tại gia có khi là cách duy nhất làm được, nếu trẻ không thể ra khỏi nhà hoặc việc di chuyển bên ngoài gây căng thẳng đến mức trị liệu sau đó không có lợi xứng với thời gian bỏ ra, thí dụ là trẻ sinh thiếu tháng hay là đau yếu luôn.

### • Chương Trình Ở Trung Tâm.

Nó có thể tập ở bệnh viện, trường học, và rất thường khi có những trẻ khác trong chương trình với các mức khuyết tật và phát triển khác nhau. Loại dịch vụ và chuyên viên có trong chương trình cũng thay đổi như chương trình

dạy ở nhà, và con bạn đến đây thường xuyên ra sao cũng thay đổi, có trẻ cần đến 3 lần một tuần mỗi lần nửa ngày, trẻ khác phải đến 5 ngày một tuần và mỗi lần trọn ngày. Nói chung thì trực trực về cử động càng nặng thì em cần đến để có trị liệu nhiều hơn trong tuần, và càng lớn thì em càng phải tập nhiều hơn ở trung tâm.

Ở trung tâm trẻ sẽ gặp những em khác và có khi tập chung với nhau, khi đó nếu bạn thấy có ít cơ hội để trao đổi ý kiến như chuyên viên phải lo cho nhiều trẻ trong nhóm và không có giờ nói chuyện riêng với cha mẹ, hãy yêu cầu có cách liên lạc qua lại, thí dụ như cuốn tập ghi nhận xét của chuyên viên và của cha mẹ, gọi điện thoại. Cha mẹ là một thành phần của chương trình can thiệp sớm, bạn cần đóng góp đều đặn làm cho nhu cầu và tiến bộ của trẻ trong mọi mặt được chú ý. Bạn cũng nên cho chuyên viên hay chuyện gì ở nhà có vẻ như liên quan đến hành vi của em tại trung tâm. Thêm vào đó con bạn sẽ tiến bộ nhiều nhất khi kỹ năng học ở trung tâm được dạy lại ở nhà, bạn là cây cầu nối kết hai khung cảnh: nhà và trung tâm làm cho việc học có ý nghĩa.

### *Lý Do Học Ở Trung Tâm.*

Khi trẻ học ở nhà và chỉ gặp chuyên viên một hai lần một tuần, bạn là thầy dạy và người chữa trị cho con; cách xếp đặt này có thuận lợi của nó, nhưng khi con lớn dần tới 2 tuổi bạn có thể nghĩ mình không có đủ khả năng để dạy con tập luyện. Hay bạn phải đi làm và không có đủ giờ tập con tại nhà hay không có sức lực tập con. Hơn nữa trẻ có thể không có được trị liệu thường xuyên nếu chuyên viên phải đến nhà dạy trẻ. Trong những trường hợp ấy theo chương trình học ở trung tâm xem ra thuận lợi hơn.

Tại trung tâm con bạn có thể dành phần lớn thì giờ với chuyên viên lành nghề, dạy trẻ học và phát triển. Em có thể gặp được nhiều chuyên viên giúp em trong những vấn đề mà em cần như tập cử động và tập nói. Trẻ cũng dùng được nhiều loại đồ chơi thích hợp, dụng cụ đặc biệt mà bạn không có ở nhà và chuyên viên cũng khó mang tới nhà bạn.

Lợi điểm khác của trung tâm là ảnh hưởng của nó đối với sự giao tiếp và cảm xúc của trẻ. Học trong nhóm với những trẻ khác cho con bạn cơ hội chơi đùa và liên lạc với bạn cùng tuổi, điều này đặc biệt quan trọng nếu em đang học một cách khác để nói chuyện (như học ra dấu, dùng bảng hình). Trẻ có thể được thúc đẩy nhờ giao tiếp

với bạn trai bạn gái cùng lứa mà cũng dùng cách liên lạc tương tự. Em cũng có thể chịu bò nhiều hơn, đi, hay di chuyển tới lui bằng xe lăn nếu muốn theo kịp chúng bạn. Người ở trung tâm sẽ không dễ dãi chấp nhận hành vi của em như bạn tha thứ ở nhà. Cha mẹ bỏ qua cho con với những có này hay có kia, như tội nghiệp con hay bào chữa 'con không làm được bằng trẻ khác', tuy nhiên nhân viên ở trung tâm sẽ đối xử với trẻ khách quan hơn. Họ cũng thành thạo những cách kiểm soát hành vi không thích hợp. Điều quan trọng là như mọi trẻ khác, con bạn học được cách xử sự thích hợp ở nhà và ở trường. Ngoài ra trẻ cần có những kỹ năng như biết chú ý, tham dự, chịu đựng, kiên trì là những tính em phải biết khi đi vườn trẻ hay vào trường.

Ở cả hai nơi này, em có thể học lớp dành riêng cho trẻ khuyết tật hay lớp hỗn hợp trẻ khuyết tật và bình thường. Nếu đó là lớp dành riêng cho trẻ bị bại não thì có một số điều lợi, thứ nhất là chuyên viên trị liệu có thể cung cấp dịch vụ và điều hợp với thầy cô hữu hiệu cùng dễ dàng hơn. Thí dụ chuyên viên PT có thể đặt em vào ghế đặc biệt trong lớp để tập viết, và chuyên viên chính ngôn giúp em dùng bảng hình nói chuyện với bạn chung quanh. Kế đó lớp cho nhiều trẻ bị trực trực về cử động nhiều phần sẽ có sẵn dụng cụ hơn là trường chỉ có một hay hai trẻ bại não.

Cho con vào học lớp có bình thường không có trẻ khuyết tật cũng có lợi riêng của nó, cái quan trọng nhất là em có cơ hội học bằng cách quan sát và chơi với trẻ có kỹ năng cao hơn về cử động, liên lạc hay những mặt khác. Khi làm việc chung và chơi chung với nhau, trẻ bại não có thể phát triển khá hơn kỹ năng giao tiếp và liên lạc, điều này khó thể có được cho chương trình học ở nhà. Nếu con bạn không bị chậm trí hay có khuyết tật về chuyện học, em dễ dàng theo kịp trẻ cùng tuổi ở vườn trẻ bình thường. Tuy nhiên bạn có thể cần nói chuyện với thầy cô hay chuyên viên cách cho em dự vào sinh hoạt trong lớp, chẳng hạn dùng xe lăn chơi thể thao nên cần thay đổi luật chơi một chút. Khi tới tuổi đi học, dù có khuyết tật về nói hay cử động trẻ cũng vẫn có thể theo học lớp bình thường, em chỉ cần tới lớp riêng để có trị liệu PT, OT và chính ngôn. Cách học riêng này cho phép trẻ tập trung vào những mặt em cần, ngoài ra thầy cô có thể hỏi ý chuyên viên để giúp em áp dụng những điều học được vào sinh hoạt trong lớp hằng ngày. Bạn cần có cách để liên lạc với thầy cô và chuyên viên dạy trẻ ở trường, thí dụ dùng sổ liên lạc. Nó chỉ là cuốn

tập trong đó ai làm việc với trẻ ghi lại quan sát của họ sau mỗi buổi học hay tập luyện, và đề nghị cách làm thêm ở nhà. Đóng góp của bạn cũng quan trọng, cho biết về sinh hoạt của trẻ ở nhà thế nên hãy ghi nhận xét của bạn vào sổ. Nếu cần thì đừng ngần ngại gọi cho nhân viên trường, đến dự buổi trị liệu hay xin có buổi họp với thầy cô và chuyên viên.

## Các Trị Liệu.

Trị liệu dù là cho cử động, lời nói hay công việc thực tế (cài nút áo, đánh răng) là căn bản của phép chữa trị chúng bại não. Kỹ năng của trẻ hai tuổi cần để khám phá thế giới chung quanh thì rất khác biệt với kỹ năng của trẻ trong lớp, hay của thanh niên cần trở thành độc lập. Vì vậy những cách trị liệu trong chúng bại não cần phù hợp với các nhu cầu thay đổi này.

Trị liệu thể chất (physical therapy) thường bắt đầu trong những năm đầu đời, không lâu sau khi có định bệnh. Chương trình trị liệu dùng những cách tập luyện để đạt tới hai mục tiêu quan trọng là ngăn ngừa cơ bị yếu đi hay bị suy dần theo sau việc không được sử dụng, và tránh việc cơ bị co rút trở thành cứng nhắc có vị trí bất thường. Tật cơ co rút (contracture) là một trong những biến chứng hay thấy và nghiêm trọng nhất của chúng bại não. Bình thường, xương của trẻ khi lớn dài ra sẽ kéo dần bắp thịt và gân khi em đi, chạy hay có sinh hoạt khác trong ngày. Nó khiến cho cơ tăng trưởng theo cùng mức, nhưng nơi trẻ bại não cơ cứng ngăn chặn việc kéo dần đó và kết quả là bắp thịt không tăng trưởng nhanh đủ để theo kịp xương đang lớn dài ra. Cơ co rút có thể gây xáo trộn cho sự thăng bằng và khiến mất đi những khả năng đã có trước đó. Trị liệu thể chất khi áp dụng một mình hay phối hợp với thanh nẹp (braces) đặc biệt có tác động là ngăn không cho biến chứng xảy ra, bằng cách kéo dần bắp thịt bị cứng. Thí dụ nếu trẻ có dây gân ở chân bị cứng, thì chuyên viên trị liệu và cha mẹ nên khuyến khích em ngồi duỗi chân để dần dây gân.

Mục tiêu thứ ba của vài chương trình trị liệu thể chất là cải thiện mức phát triển cử động của trẻ. Một loại chương trình được áp dụng sâu rộng cho việc này là kỹ thuật Bobath, do bác sĩ Bobath khởi xướng ở Anh. Nó dựa trên ý tưởng rằng những phản xạ sơ khởi mà nhiều trẻ bại não còn giữ khi lớn lên, là trở ngại chính yếu cho việc học có kiểm soát hữu ý. Chuyên viên theo kỹ thuật

Bobath sẽ tìm cách đảo lại những phản xạ này bằng việc cho trẻ tập cử động ngược với nó, thí dụ nếu trẻ giữ tay co lại thì họ sẽ tập cho em duỗi ra luôn.

Cách khác là tập theo mẫu, dựa theo nguyên tắc nói rằng kỹ năng cử động nên được dạy theo cùng trình tự như khi nó phát triển tự nhiên nơi trẻ bình thường. Theo cách này chuyên viên hướng dẫn trẻ có trực trặc về cử động đi theo cách phát triển bình thường. Thí dụ mới đầu trẻ được dạy cử động căn bản như tự ngồi dậy để đứng lên và bò trước khi tập đi, bất kể tuổi của em. Nhiều người và tổ chức tỏ ra dè dặt về cách tập theo mẫu vì nghiên cứu không thấy nó có giá trị.

Trị liệu thể chất thường chỉ là một phần trong chương trình phát triển của trẻ, trong đó có luôn nỗ lực tạo một môi trường đa dạng và kích thích. Giống như mọi trẻ khác, trẻ bại não cần kinh nghiệm mới và tương tác với thế giới quanh em để học hỏi; chương trình có kích thích sẽ cho trẻ kinh nghiệm giá trị khi em không thể di chuyển hay có cử động để khám phá. Tới tuổi đi học, trọng tâm của trị liệu chuyển từ việc phát triển cử động ban đầu sang việc chuẩn bị cho trẻ vào lớp, giúp trẻ làm thành thạo những sinh hoạt hằng ngày, và tăng tối đa khả năng liên lạc chuyện trò của em. Bây giờ trị liệu thể chất có thể giúp trẻ bại não chuẩn bị vào lớp bằng cách cải thiện khả năng ngồi, di chuyển độc lập hay dùng xe lăn, hay làm những chuyện khéo léo như viết.

Với cơ năng trị liệu (occupational therapy) thì chuyên viên làm việc với trẻ để phát triển kỹ năng như tự ăn uống, mặc quần áo hay đi toilet. Nó giúp làm giảm bớt đòi hỏi cho người chăm sóc, tăng cường sự tự lực và lòng tự tin. Đối với nhiều trẻ bị nói khó thì chỉnh ngôn giúp nhận diện những khó khăn đặc biệt và khắc phục chúng bằng chương trình tập luyện. Thí dụ nếu trẻ bị khó nói với chữ nào bắt đầu bằng chữ [b], họ có thể đề nghị em tập hằng ngày một bảng gồm những chữ như vậy, xong một bảng thì sang bảng khác khó hơn. Chỉnh ngôn cũng có thể giúp trẻ học cách dùng dụng cụ nói như máy điện toán có giọng.

Trị liệu hành vi là cách khác làm tăng khả năng của trẻ, nó dùng kỹ thuật tâm lý dựa theo lý thuyết về tâm lý và có thể bổ túc cho các trị liệu khác. Thí dụ nó có thể dấu một đồ chơi bên trong cái hộp để thưởng cho trẻ học việc thò cánh tay yếu vào hộp, hay trẻ bị khó nói chữ [b] được cho bong bóng để thưởng khi nói được chữ. Trong trường hợp khác chuyên viên có thể tập em ngưng lại hành vi phá hoại hay bất lợi, như kéo tóc hay cắn, bằng

cách có thưởng cho trẻ và khen em khi có hành động khác tích cực hơn.

Khi trẻ lớn dần, nhu cầu cần trị liệu cùng với loại trị liệu và những dịch vụ hỗ trợ khác sẽ tiếp tục thay đổi. Trị liệu thể chất sẽ tiếp tục hướng tới những vấn đề về cử động và được những chương trình huấn luyện nghề nghiệp, giải trí và giáo dục đặc biệt hỗ trợ thêm khi cần. Cố vấn về tâm lý và tình cảm có thể cần vào mọi lứa tuổi nhưng thường thiết yếu nhất vào tuổi thiếu niên. Tùy theo khả năng thể chất và trí tuệ, người lớn có thể cần được chăm sóc, chỗ cư ngụ, chuyên chở hay cơ hội làm việc. Bất kể tuổi của bệnh nhân và hình thức trị liệu sử dụng, trị liệu không chấm dứt khi họ rời văn phòng hay trung tâm trị liệu, mà lý tưởng là kéo dài sang sinh hoạt trong ngày ở lớp, ở nhà, ngoài xã hội. Trên thực tế đa số việc thường được làm ở nhà còn chuyên viên đóng vai trò của huấn luyện viên, cho cha mẹ và bệnh nhân cách thức và bài tập giúp cải thiện động tác của họ ở nhà, trường học, chỗ làm. Những cuộc nghiên cứu đang tiếp tục nên sẽ có nhiều hình thức trị liệu mới và thông tin tốt hơn về loại trị liệu nào hữu hiệu nhất cho người bại não.

Vì các trẻ bại não không có triệu chứng giống hệt nhau nên chương trình trị liệu khác xa cho từng em, nhưng bởi tất cả đều có trục trặc về cử động, một phần lớn chương trình của em là việc tập luyện để chữa tật. Tùy theo nhu cầu mà một hay nhiều chuyên viên ở trên sẽ làm việc với trẻ để giúp em cải thiện tư thế và cử động. Ban đầu trẻ sẽ đi tập thường xuyên, ít nhất hai lần một tuần; khi lớn hơn em có thể bớt tập. Chuyên viên có thể muốn cha mẹ tập kỹ năng cử động cho con ở nhà, và sẽ chỉ dẫn bạn những bài tập đặc biệt và cách bông bế, dẫn dắt trẻ. Bởi chương trình trị liệu đòi hỏi rất nhiều thời giờ, cách tốt nhất là cả hai cha mẹ và những ai lo cho trẻ nên cùng dự vào. Trẻ có thể bắt đầu tập lúc rất sớm là 6 tháng, nhưng đa số trẻ được cho tập lúc em gần một tuổi hay sang năm sau; thời điểm bắt đầu tùy thuộc vào việc định bệnh mau lẹ ra sao, hay có trục trặc nào cần có trị liệu.

Nói chung người ta đồng ý rằng trẻ được trị liệu hay thì không những em có ít giới hạn hơn về cử động, mà còn có tư thế khá hơn, cơ phát triển tốt đẹp hơn, và có kỹ năng giỏi hơn trong việc đi toilet, tự ăn uống và mặc quần áo. Hơn nữa, chương trình trị liệu làm đời sống của trẻ phong phú hơn, vì nó cho phép em thăm dò và kinh nghiệm các sinh hoạt mà nếu để tự mình em có thể không đủ sức làm.

Mục tiêu của trị liệu thường nhắm vào các triệu chứng nào ngăn cản cử động muốn có; mỗi cá nhân có mục tiêu riêng biệt tùy theo tật của họ. Tổng quát thì trị liệu nhằm:

- Cải thiện phẩm chất đời sống
- Chính lại sự biến dạng của cơ thể
- Tái tạo sự quân bằng của cơ và cải thiện phạm sự cùng kỹ năng của cơ.
- Chính để các khớp liên hợp với nhau và có tư thế đúng đắn.
- Xếp đặt cho có dịch vụ hỗ trợ đầy đủ cho mọi người liên hệ.
- Chuyên viên sẽ xét coi cử động bất thường giúp hay gây trở ngại cho khả năng của bệnh nhân.
- Tránh có giải phẫu sớm hay giải phẫu nhiều lần.

Nói riêng về cơ trong chúng bại não có vài điều ta nên biết:

- Chúng cơ cứng ngắc gây khó chịu và ngăn trở việc chăm sóc cho bệnh nhân, nó còn ngăn trở với việc làm của họ.
- Cơ bị căng sẽ không lớn trong khi xương tiếp tục lớn; khi ấy cơ rút ngắn lại dẫn tới việc xương thay đổi.
- Cơ không quân bằng (cơ trong mạnh hơn cơ ngoài, cơ bên phải mạnh hơn bên trái v.v.) cho ra hệ quả:
  - cơ co giật và cứng ngắc
  - cơ co rút
  - biến dạng
  - trật khớp, gãy xương
  - bị lở thân hình khi nằm hoài không thay đổi vị trí.

Một trong các mục tiêu của trị liệu là nhằm chữa những biến chứng trên. Trong số những chuyên viên có thể giúp con bạn, ba người mà bạn hay gặp nhất là chuyên viên trị liệu thể chất, cơ năng và chỉnh ngôn. Tùy theo tính chất và mức độ cử động của con bạn cùng nhu cầu nói chuyện liên lạc mà trẻ cần một hay cả ba người, trong thời gian dài ngắn lúc tuổi thơ của em. Để giúp bạn nhận ra nhu cầu trị liệu cho con, ta sẽ nói về cách mà các chuyên viên này có thể giúp trẻ bại não. Nó cũng thảo luận cách tìm đúng chuyên viên cho con bạn và bạn mong đợi gì trong các buổi học; sau cùng là những đề nghị thực tế giúp bạn và con học được nhiều điều nhờ dịch vụ trị liệu.



## Trị Liệu Thể Chất (Physical Therapy PT)

Mục đích của PT là xác định và chữa trị những vấn đề về cử động và tư thế của thân hình. Lúc khởi đầu trị liệu này được dùng để giúp các cựu chiến binh sau thế chiến I có lại những kỹ năng đã mất do thương tật về thần kinh, cơ hay xương. Hiện nay trị liệu thể chất được dùng để giúp trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ gặp khó khăn về cử động do thương tật của hệ thần kinh. Với cách tập luyện đặc biệt, kỹ thuật bông ẵm và luôn khuyến khích, chuyên viên có thể giúp trẻ học hay trở thành khéo léo hơn với một số kỹ năng cử động như lăn, ngồi, bò và đi.

Chuyên viên thường chú trọng vào những cơ lớn như cơ dùng để lăn, bò và đi; họ sẽ chỉ bạn cách làm những tập luyện đặc biệt với con, cách bông bế trong việc chăm sóc hằng ngày và lúc chơi. Với trẻ nhỏ thì em chỉ học với chuyên viên một tuần một giờ và khi đi nhà trẻ thì có thể học hai ba lần một tuần, mỗi lần nửa tiếng. Chuyện hết sức quan trọng là bạn quan sát cách họ dạy và rồi thực tập cách bông bế, đặt con nằm ngòai theo sự chỉ dẫn của họ, để bạn có thể làm ở nhà như họ đề nghị. Nếu trẻ chỉ được bông bế và đặt nằm ngòai đúng cách trong vòng một tiếng hay tiếng rưỡi một tuần khi gặp chuyên viên, thì không mong có mấy thay đổi. Hãy hỏi chuyên viên chỉ bạn cách tốt nhất để làm việc về nhu cầu cử động của con trong động tác hàng ngày, như tắm rửa, mặc quần áo, ăn uống và chơi với con.

Để cải thiện sức cương cơ của trẻ và khả năng phát triển kỹ năng cử động, chuyên viên có thể dùng dụng cụ đặc biệt như trái banh lớn khi dạy trẻ. Ban đầu có thể con bạn không thích sinh hoạt đó nhưng đa số trẻ thích tập trị liệu một khi chúng đã quen. Chuyên viên cũng có thể chỉ dẫn bạn về dụng cụ đặc biệt nào mà con bạn cần trong lúc tập, hay để có vị trí đúng cách lúc ăn, uống, chơi và học.

Chuyên viên PT có thể cho bạn chương trình tập luyện để thực hành ở nhà, họ cũng có thể chỉ bạn cách sửa con để ngăn những cử động không muốn có. Nếu không được hướng dẫn thì hãy yêu cầu họ chỉ. Họ sẽ giúp trẻ tiến bộ nhiều hơn bằng cách dạy cho người chăm sóc em cách thực hiện những bài tập đơn giản và phương pháp đối phó đúng cách; họ cần giải thích mục tiêu của bài tập để bạn biết là gì, và có thể theo dõi tiến triển. Trong mọi sinh hoạt chuyện có lợi cho con nếu bạn để ý tới tư thế của em và chỉnh nó mỗi khi làm gì: đi chơi trong công viên, chơi trong vườn, trong nhà hay ngay cả khi ngòai

trước truyền hình với nhau. Tập hoài thì nó trở thành thói quen làm cho cử động và tư thế của trẻ được vững chắc; khi lớn lên kể quả là trẻ có thể tự động chỉnh lại thân hình. Chuyện cũng thiết yếu là bạn chỉ cho bất cứ ai sẵn sóc trẻ cách đúng đắn để bông bế hay dắt, đỡ em; bằng không bạn dễ hóa ra bực bội và nghĩ rằng chỉ mình bạn biết cách lo cho con. Nghĩ như thế chỉ làm tăng thêm căng thẳng cho bạn.

Ưu tiên một cho trẻ CP là tránh việc cơ co thắt hay dãn ra luôn luôn, vì để lâu nó sẽ làm biến dạng thân hình do việc xương tăng trưởng sai cách. Rủi ro của việc cơ co hay dãn tăng theo việc di động bị giới hạn nhiều hay ít. Ưu tiên hai là cho con di động càng nhiều càng tốt theo lối thông thường, làm vậy sẽ khiến trẻ có cơ hội nhiều nhất để cảm thấy thoải mái và tự tin. Bởi khó khăn về cử động của trẻ bại não là do thương tật ở não, chuyện thiết yếu là PT bắt đầu lúc còn nhỏ; lý do là hệ thần kinh trung ương nhạy cảm nhất đối với thay đổi trong năm năm đầu. Mỗi trẻ có những vấn đề riêng của em và cần bài tập PT khác nhau, nhưng trẻ bại não cần chung các bài tập sau:

### *Tư Thế.*

Có nhiều tư thế quan trọng mà trẻ cần làm thông thạo để có được kỹ năng cử động tổng quát. Chúng gồm: nằm ngửa, nằm sấp, ngòai, nằm nghiêng, quỳ gối, lom khom (nửa quỳ gối) và đứng. Do thương tật của não mà trẻ bại não có khi không thể giữ cho đầu, thân hình, cánh tay hay chân thẳng và đúng cách so với sức trọng trường trong một hay những tư thế trên. Thêm vào đó trẻ bại não thường không thể di động phần này của thân thể độc lập với phần kia, chẳng hạn khi em bé nhìn về bên phải em có thể xoay đầu và vai cùng với mắt vì không thể giữ tư thế vững.

### *Cử Động Chuyển Tiếp.*

Kỹ năng cho phép trẻ di chuyển từ chỗ này sang chỗ khác thường phát triển theo một trình tự đặc biệt. Thí dụ em bé học làm các động tác lăn, bò, đứng và đi theo thứ tự này; trước khi có thể làm cử động cao hơn em phải làm được cử động chuyển tiếp, cho phép em nối kết tư thế trước với tư thế sau. Một trong những cử động chuyển tiếp đầu tiên đa số em bé học là lăn từ sấp sang ngửa; sau đó em có thể tự ngòai một mình bằng cách lăn từ ngửa sang sấp rồi dùng tay chống người lên thành ngòai. Một khi có thể làm được như vậy là em thành thạo việc chuyển tiếp từ nằm ngửa sang ngòai.

Trẻ bại não có mức cương cơ bất thường làm cho nhiều cử động chuyển tiếp trở thành khó khăn hay bất khả; đối với trẻ có cơ cứng hay cơ mềm, việc quì lom khom khi chuyển từ đang ngồi sang đứng dậy, là cử động rất khó hay không thể làm được.

### *Loại Trừ Phản Xạ Sơ Khởi.*

Yếu tố khác có thể ảnh hưởng tư thế và cử động của trẻ là việc còn phản xạ sơ khởi; những phản xạ này có lúc mới sinh ra rồi mất dần trước khi trẻ được sáu tháng. Tuy nhiên em bé bại não có thể vẫn còn nó, hay phản xạ tiếp tục có lâu hơn bình thường; tật hay thấy ở trẻ có cơ cứng và làm cho em bé học những kỹ năng như lăn và ngồi khó hơn. Trục trục có thể nặng ở một bên thân nhiều hơn bên kia khi trẻ gặp trục trục với tính cương cơ.

### *Thăng Bằng.*

Trẻ phát triển bình thường sẽ học lúc rất nhỏ cách dùng cử động để giữ cho mình được thăng bằng, thí dụ trẻ 10 tháng đang ngồi mà bị mất thăng bằng em biết đưa một tay ra để chống cho khỏi té, nhưng trẻ bại não có bàn tay co quắp thành nắm tay, khi bị mất thăng bằng em không thể buông tay ra để chống mà toàn thân té xuống.

### *Luyện Cảm Giác.*

Nếu trẻ bại não phản ứng quá nhiều hay quá ít với cảm giác như thấy, nghe, cử động v.v. thì việc có được kỹ năng cử động bị khó hơn. Có trẻ không thích bị đụng chạm vào vài phần của cơ thể nhất là mặt, bàn tay và bàn chân. Khó chịu này làm ngăn trẻ không muốn tìm biết về chính cơ thể của mình, và cảm giác nào dễ chịu đối với cha mẹ có khi không phải là vậy đối với trẻ. Những em khác không thích được nẩy trong lòng cha mẹ hay được đưa mau lẹ từ một chỗ này sang chỗ kia; đối với trẻ có cơ cứng lối chơi mạnh bạo này có thể làm cơ cứng thêm, khiến việc kiểm soát cử động khó khăn hơn.

### *Sự Chuyển Động của Khớp.*

Trẻ bại não thường có sự chuyển động của khớp bị bất thường; tùy mức độ cương cơ mà khớp của em hoặc uyển chuyển mềm dẻo nhiều hay ít hơn bình thường. Thí dụ cơ cứng làm khớp ở hông, đầu gối và mắt cá chân khó chuyển động hơn, kết quả là mức cử động bị giới hạn; điều này xảy ra khi cơ kéo khớp về phía này mạnh hơn phía kia. Trong trường hợp quá độ tính cứng của cơ dẫn

tới việc trật khớp, với khớp ở hông là cái bị ảnh hưởng thường nhất. Trẻ có cơ mềm có khớp ít bị giới hạn nhưng có thể có khớp quá lỏng, tính lỏng lẻo này không chừng gây cản trở việc tạo thứ tự cử động cho hữu hiệu. Chẳng hạn trẻ với cơ quá lỏng thường khóa đầu gối hay cùi chỏ để giữ cho bàn chân và bàn tay được vững vàng trong không gian. Khớp quá lỏng cũng có thể làm dãn dây chằng nâng đỡ khớp, khiến dễ sinh ra thương tật.

### • Chuyên Viên Trị Liệu Thể Chất.

Đây có lẽ là một trong những người quan trọng nhất vào lúc đầu đời của con bạn. Họ lượng xét và trị những vấn đề về cử động cho con như tả ở trên, giúp trẻ phát triển kỹ năng cử động tới mức tối đa. Chuyên viên cũng giúp bạn hiểu cách nuôi dưỡng lòng tự tin nơi trẻ, cái là yếu tố quan trọng của việc trẻ chịu cố gắng bao xa và bao nhiêu để học kỹ năng mới. Họ là thầy dạy đầu tiên của bạn về khuyết tật của con, trục trục em có đối với những cử động đặc biệt. Ngoài ra họ còn biện hộ cho bạn khi xin dịch vụ cần thiết hay cho bạn thông tin cần có để tự bạn đòi hỏi. Họ đến làm việc tại nhà của trẻ hay ở bệnh viện, các trung tâm can thiệp sớm, trường học hay hành nghề tư; làm việc riêng rẽ hay là một phần trong toán can thiệp sớm hay giáo dục đặc biệt của trẻ.

### • Cách Lượng Xét Con Bạn.

Trước khi bắt đầu trị liệu cho con bạn, chuyên viên phải có hình ảnh toàn vẹn về khả năng cùng khuyết tật về cử động của trẻ. Nhờ quan sát và làm trắc nghiệm họ lượng xét trẻ về những khó khăn cho việc cử động đã nói. Để soạn chương trình trị liệu đúng với nhu cầu của em, chuyên viên cũng xác định là trẻ sẽ đáp ứng ra sao với việc trị liệu, thí dụ bằng ẵm và di chuyển trong một số tư thế.

### • Quan sát.

Để thấu hiểu cái gì ngăn trở việc phát triển kỹ năng cử động của trẻ, chuyên viên sẽ quan sát mẫu mực cử động của trẻ tức em cử động theo thứ tự ra sao, nhất là tìm cách xác định tư thế mà trẻ thích dùng, cái có thể trì hoãn hay ngăn cản việc học kỹ năng mới. Thí dụ trẻ thích ngồi dang rộng hai chân và chơi đồ chơi để giữa hai chân, nhưng sẽ khóc nếu đồ chơi để bên ngoài hai chân; mặt



khác em thích chống hai tay lên sàn giữa hai chân để đỡ thân hình mà không nghiêng người qua bên này hay bên kia trong lúc ngồi. Những tư thế mà em thích đó sẽ ngăn không cho em quay sang bên hay đổi từ việc ngồi sang bò, chuyên viên sẽ ghi nhận quan sát trên với nhu cầu cần giúp em học thói quen mới hữu hiệu hơn.

Ngoài việc quan sát mẫu mực cử động của trẻ, chuyên viên cũng quan sát khả năng dùng cả hai bên thân một cách hòa hợp. Chẳng hạn họ sẽ xem trẻ có nghiêng qua một bên khi ngồi, có thể lăn sang bên phải mà không sang bên trái, hay chỉ có thể với bằng một tay. Đôi khi việc không đối xứng này — chỉ khả năng khác nhau trong việc dùng mỗi bên của cơ thể — gây ra do tính cương cơ xáo trộn (cứng, mềm, thay đổi).

Sau khi có lượng xét sơ khởi, cha mẹ thường mong là chuyên viên có thể đưa ra tiên đoán đặc biệt về cách tiến triển của con; nhưng thường là người ta không thể làm việc này trước khi trẻ đã có trị liệu tích cực một khoảng thời gian. Mỗi trẻ có cách và mức đáp ứng riêng đối với trị liệu, tùy theo sự hăng hái, khả năng và khuyết tật nặng nhẹ. Sự tiến bộ của con bạn theo với thời gian sẽ cho dấu hiệu về tiềm năng của em rõ hơn là việc lượng xét riêng rẽ.

Để đo lường sự tiến bộ của trẻ, chuyên viên sẽ theo định kỳ tái lượng xét chính thức thường là từ ba đến sáu tháng cho trẻ sơ sinh, và sáu tháng tới một năm cho trẻ lớn hơn. Việc tái lượng xét có thể là một phần của việc thăm định mức phát triển, được làm để xác định sự tiến triển của trẻ về mọi mặt.

#### • Cách Chữa Trị.

Khi việc lượng xét con bạn hoàn tất, bước kế là soạn chương trình trị liệu riêng cho trẻ. Nó bắt đầu khi chuyên viên và bạn cùng quyết định về cử động nào là quan trọng nhất phải nhắm tới cho sự phát triển của em. Mục tiêu có thể là đứng thẳng hơn, phản ứng về thăng bằng khá hơn, dùng một phần của cơ thể độc lập với phần kia (xoay đầu mà không cần xoay vai theo), hay tăng sức chịu đựng của cơ thể v.v. Cũng trong lúc soạn chương trình họ có thể đề nghị những dụng cụ đặc biệt như ghế ngồi, bàn hay các dụng cụ trị liệu khác sẽ giúp trẻ đạt tới mục tiêu; thêm vào đó chuyên viên chắc chắn sẽ thảo luận cách bạn và gia đình có thể làm với con ở nhà. Họ có thể dùng một hay nhiều cách trị liệu khác nhau cho trẻ. Phương pháp Bobath rất thông dụng do ông bà

Karl và Betta Bobath tại London đặt ra và áp dụng trong thập niên 1950. Mục tiêu của phương pháp này là chuẩn bị tư thế và cử động cho trẻ để có những kỹ năng thực dụng như ăn uống, mặc y phục, tắm rửa mà trẻ cần để sống càng độc lập càng tốt. Trị liệu khuyến khích trẻ dùng những mẫu mực cử động bình thường thay vì bất thường, và ngăn ngừa sự biến dạng, cơ co rút, cái làm cho việc phát triển kỹ năng hóa khó hơn.

Cộng thêm với kỹ thuật Bobath, chuyên viên có thể đem những phương pháp khác vào chương trình, thí dụ nếu trẻ có trục trặc về cảm quan thì họ có thể dùng kỹ thuật đặt ra để trị tật này, rồi có kỹ thuật khác dùng cho trẻ bị bán thân bất toại, hay kỹ thuật cho trục trặc về miệng. Dù áp dụng cách nào, chuyên viên có lẽ tập cho con bạn ít nhất một hay hai buổi trong tuần. Đây là lúc có thay đổi mau lẹ trong sự phát triển cử động của trẻ nên họ tập trẻ thường hơn để lợi dụng việc em sẵn sàng học kỹ năng mới.

#### • Buổi Chữa Trị.

Trong những buổi đầu, chuyên viên có thể dùng một búp bê lớn để biểu diễn cách bồng bế em bé, và cha mẹ sẽ tập cách đó với trẻ. Em bé thường không an tâm trong khung cảnh lạ và người lạ, nhưng đôi khi chỉ cần nhìn thấy con búp bê quen thuộc ở mỗi buổi học thì em cảm thấy tự nhiên hơn đối với chuyên viên. Khi em đã thoải mái và vui vẻ với nơi chốn mới, tỏ ra thích ứng thì họ sẽ bắt đầu việc luyện tập.

Mục tiêu của chữa trị là khiến trẻ có thể làm những động tác mới, thí dụ với trẻ có cơ cứng họ dùng những tư thế và cách nâng đỡ đặc biệt để làm giảm tính cương cơ. Những vị thế này gồm nằm nghiêng trong lòng bạn, giữ cho em ngồi trên quả banh lớn, hay nằm nghiêng trên chân bạn; đối với trẻ thường có cơ thể cứng, các vị trí này mới đầu có vẻ lạ. Khi cơ thể em trở nên thoải mái hơn thì sẽ thấy nhiều động tác hóa dễ hơn; chẳng hạn nếu được đỡ ở vai hay thân trẻ sẽ ngãng được đầu nghịch lại với sức trọng trường, em có thể thấy vui vẻ và được kích thích bởi cử động mới và dễ dàng này.

Khi bồng bế trẻ, chuyên viên sẽ tìm những vị thế mà em thích và dùng chúng thường xuyên, họ cũng ghi nhận những vị thế em không thích và từ từ có những sinh hoạt dùng các tư thế này. Thí dụ em thích nằm ngửa và tránh không lăn qua bên để nằm sấp; nó có thể là do trẻ ý thức rằng em khó ngãng đầu so với sức nặng trí xương,

nhưng nếu không thể nâng đầu lên thì kích thích về thị giác sẽ bị giới hạn. Chuyên viên có thể đặt trẻ nằm sấp trên lòng họ và bằng việc nâng đỡ ở những chỗ chính yếu như đầu, vai và hông, họ sẽ làm cho những cử động tích cực hóa dễ dàng hơn cho trẻ.

Ngoài việc bồng bế có tính chữa trị, còn có những phương pháp khác chuyên viên có thể dùng để kích thích cử động của trẻ; chẳng hạn dùng dụng cụ như banh lớn và gối dài hình tròn tạo nên mặt phẳng di động, nó giúp làm thay đổi tính cương cơ khiến cử động trở nên dễ dàng hơn. Chuyên viên cũng khuyến khích trẻ kinh nghiệm nhiều kích thích cảm quan khác nhau, bằng cách dùng đồ vật hay sinh hoạt kêu gọi ngũ quan hay ý thức về cử động.

Trẻ sẽ thấy nhiều đồ chơi đủ loại, đủ cỡ, chất liệu khác nhau nhằm giúp em tập luyện để có cử động cần thiết; chuyên viên có thể cầm đồ chơi ở xa và thúc giục trẻ vươn ra bắt lấy vật, hay cách khác và đồ chơi khác để em tự ý buông bỏ vật. Lý do là một số trẻ bại não có tật tay chân co quắp làm em khó mà bắt nắm hay nói ngón tay để buông vật, những bài tập vừa kể nhằm giảm bớt tật này. Để giúp trẻ cảm thấy thoải mái hơn khi đứng, em có thể được khuyến khích để đứng hay đi với xe đẩy búp bê hay với vật gì cần đẩy cho ra nâng đỡ ở mức ngang vai. Những món này cũng dạy cho trẻ về tính hiện tồn của vật (object permanence), liên hệ nhân quả (hễ đẩy thì cái xe chạy ra xa tầm tay !) cùng những ý niệm tri thức quan trọng khác. Chuyên viên sẽ giúp bạn chọn lựa đồ chơi thích hợp nhất cho mức phát triển của con, tức đồ chơi thích hợp cho trẻ dựa trên kỹ năng mà em thành thạo mà không phải theo tuổi năm tháng; có nghĩa trẻ đồng tuổi với phát triển bình thường có thể dùng đồ vật khó cho con bạn, vì em chưa sử dụng hay không thể sử dụng tay chân khéo léo bằng.

Sau một thời gian cha mẹ quan sát thấy là chuyên viên lặp lại động tác nhiều lần, ví thực tập và lặp đi lặp lại có mục đích giúp trẻ quen thuộc với kỹ năng và trở nên khéo léo. Có khi trẻ được dạy làm động tác trong khung cảnh nào đó và học được rồi thì em chỉ làm nó trong khung cảnh ấy mà thôi. Chẳng hạn trẻ bắt đầu tập bò trên miếng lót đặc biệt ở phòng trị liệu, về nhà em không chịu bò trên sàn mà tiếp tục lăn. Để giúp trẻ áp dụng kỹ năng đã học vào những môi trường khác nhau, chuyên viên có thể đến nhà, đến trường, ra sân chơi dạy trẻ.

### • Dụng Cụ Đặc Biệt.

Chuyên viên có thể đề nghị bạn mua hay làm một số dụng cụ y như cái họ dùng trong những buổi trị liệu, thí dụ banh trị liệu, băng ghế nhỏ, miếng lót sàn; trẻ cũng có thể cần dụng cụ chuyên biệt cho tư thế và việc di động như khung để đứng (standing frame), khung để đi, nạng, ghế ngồi, ghế tắm. Họ sẽ giúp bạn chọn bất cứ dụng cụ nào hữu ích và giúp bạn và trẻ học cách dùng nó; chuyên viên sẽ khuyến bạn tránh mua một số sản phẩm thông dụng cho trẻ con mà có thể cản trở việc trị liệu, thí dụ loại y phục áo liền quần, xe tập đi có miếng võng để ngồi và bốn bánh xe có thể làm tăng đáng kể sức cương cơ, và làm cho việc điều khiển cử động khó hơn. Loại xe này cũng có thể làm con bạn không được an toàn.

Ngoài ra còn những vật khác mà bác sĩ và chuyên viên có thể cùng quyết định cho trẻ dùng thử để nâng đỡ bàn chân, giữ cho chân thẳng với khớp và chịu được sức nặng, giữ cho mắt cá và bàn chân ở tư thế đúng đắn, nép giữ cho đầu gối, mắt cá và bàn chân liên hợp đúng cách với nhau. Những vật này được điều chỉnh cho hợp với thay đổi nơi trẻ khi em lớn lên, chúng có thể dùng một thời gian ngắn hay lâu dài hơn tùy theo nhu cầu đặc biệt của em.

### • Dự Vào Chương Trình Trị Liệu.

Khi trẻ còn rất nhỏ, bạn sẽ đóng vai trò tích cực trong những buổi tập luyện của con, ngoài việc giúp con làm quen với chuyên viên, bạn sẽ học những cách mới để bồng ẵm, cho ăn và chơi với con nhằm khuyến khích trẻ làm cử động mới. Tuy nhiên khi trẻ 2, 3 tuổi, chuyên viên có thể xin bạn ra ngoài chờ một lúc trong buổi trị liệu, để giúp trẻ có tính độc lập hơn, và cũng để em có dịp khoe với cha mẹ những kỹ năng mới khi bạn quay vào phòng.

Dù bạn có hiện diện hay không trong buổi tập, vai trò của bạn hết sức quan trọng trong chương trình trị liệu. Lúc đầu thì bạn cho chuyên viên chi tiết giá trị để đặt ra mục tiêu nào cần thiết nhất cho trẻ và gia đình; thí dụ khi em đi nhà trẻ em có thể cần biết đi toilet một mình, chuyên viên có thể cho đề nghị về cách tập. Tương tự vậy, quan sát của bạn về con trong sinh hoạt hằng ngày như ăn uống có thể giúp chuyên viên chọn dụng cụ đặc biệt mà trẻ cần; thêm vào đó việc hoàn toàn tùy thuộc ở bạn là trẻ có tập ở nhà những kỹ năng cử động mới học được tại nơi trị liệu hay không. Chuyên viên sẽ chỉ bạn

cách đi lại, bông bế, đặt con sao cho em làm những cử động mới được dễ hơn.

Đôi khi trẻ muốn được cha mẹ chú ý bằng cách không chịu tập, em có thể ngồi kiễ 'W', không chịu mang nẹp hay dụng cụ khác. Chuyên viên sẽ giúp bạn nhìn ra hậu ý của hành vi có tính chống đối, cùng giải quyết nó một cách tích cực. Thí dụ trẻ không chịu mang nẹp có thể cần cho một khoảng thời gian trong ngày được thư thả, đi lại tự do không mang nẹp; cha mẹ và chuyên viên làm việc với nhau để đặt ra thời khóa biểu mà em chịu theo.

Chuyên quan trọng là không để cho con điều khiển chương trình tập thêm ở nhà, có khi đây là vấn đề tranh chấp trong gia đình. Ngay cả khi cha mẹ thực tâm muốn con hợp tác với tất cả mục tiêu của trị liệu, trẻ có thể dùng chúng để tránh việc. Chuyên viên đã có kinh nghiệm và quen thuộc với các tranh chấp này và có thể giúp dàn xếp hòa thuận giữa bạn và con.

Ví sự hỗ trợ và khuyến khích là điều không thể không có cho sự tiến bộ của trẻ, chuyên viên không chùng cũng chỉ bạn cách khen con từng bước nhỏ. Những tiến bộ lớn lao như biết đi là cái quan trọng, nhưng nỗi hân hoan thích chí của trẻ khi giữ được đầu thẳng, biết ngẩng đầu, chơi với vật cần sự khéo léo, giữ người không bị té, đứng được khi có nâng đỡ, cũng là điều quan tâm và nên chia sẻ với con.

Những kỹ thuật đặc biệt mà chuyên viên sẽ dạy bạn tùy thuộc vào nhu cầu của trẻ nhưng nói chung nó liên can đến việc học về:

- ăn uống,
- bông ẵm,
- mặc y phục,
- ngồi,
- đi đứng, tự làm hay có trợ lực,
- hoạt động cho kinh nghiệm về giác quan,
- nhận ra ý con,
- phối hợp việc tập cử động với tập nói, tri thức, giáo dục,
- vun trồng ý độc lập và lòng tự tin.

Trong các buổi tập chuyên viên có đề nghị về cách trị liệu còn áp dụng ra sao trong đời là quyết định của bạn; nếu bạn có thể thích ứng các kỹ thuật vào đời sống của gia đình thì nhiều phần là bạn thành công trong việc giúp con đạt tới mục tiêu. Có khi chuyên viên dùng sổ ghi lại đề nghị trị liệu của họ và để ghi nhận xét về tiến bộ của con, chụp hình. Đây là cách rất tốt giúp cho bạn và những ai liên hệ đến chương trình điều hợp nỗ lực của họ

để trợ giúp con bạn.

Nói về sự phát triển của trẻ nhỏ thì không bắt buộc là em phải đi theo thứ tự của việc phát triển bình thường tức lật, ngồi, quỳ gối, bò rồi mới đứng. Trẻ có khuyết tật hay không không luôn luôn theo trình tự trên; nó chỉ là gợi ý thứ tự có thể xảy ra còn cái quan trọng là cách thức riêng của mỗi trẻ. Điều ta có thể giúp em là huấn luyện cha mẹ cách bông ẵm đúng tư thế, cho con có cảm nhận đúng đắn trong các sinh hoạt hằng ngày như tắm, tiêu tiểu, bú v.v.

## **Cơ Năng Trị Liệu (Occupational Therapy OT)**

Chữ occupation trong tên của trị liệu này thực ra sai nghĩa, nó bắt nguồn từ trị liệu trong thế chiến I cho các binh sĩ phục hồi được khả năng của cánh tay và bàn tay. Vào lúc đó sinh hoạt chỉ nằm chính yếu trong thủ công và nghệ thuật; dần dần với lý thuyết và phương pháp mới cơ năng trị liệu biến đổi lạ lùng, chia ra nhiều ngành trong đó có khuyết tật và nhi khoa. Dù là ngành nào mục tiêu của OT vẫn y nhau là giúp người ta sinh hoạt càng hiệu quả càng tốt trong môi trường của họ. Chuyên viên dùng các sinh hoạt hay bài tập có tính trị liệu, để giúp bệnh nhân vượt qua được những trục trặc ảnh hưởng đến kỹ năng học và sinh sống hằng ngày. Chương trình trị liệu có tính cách cá nhân cao độ, nhắm đến khả năng trí tuệ, ngôn ngữ, tình cảm của từng người; với trẻ bại não việc được học OT trong những năm đầu đời thường có tính sinh tử và có thể ấn định là em dùng được tay để mặc y phục, ăn uống, chải đầu, viết tay, làm những kỹ năng khác trong đời hay không.

Thường khi cha mẹ lẫn lộn về sự khác biệt giữa PT và OT. Điều ấy dễ hiểu vì hai trị liệu có đôi chỗ trùng hợp nhau, thí dụ như cả hai cùng tập những kỹ năng vận động như ngồi dạy, bò và đi, cũng như các vấn đề về thăng bằng và phản xạ. Tuy nhiên nói chung thì PT chú tâm vào việc phát triển kỹ năng về cử động tổng quát nhiều hơn — liên can đến các bắp thịt lớn ở thân và cẳng chân. Ngược lại OT chú trọng vào việc phát triển kỹ năng về cử động tinh tế — liên can đến các bắp thịt nhỏ ở cánh tay, bàn tay và mặt— cùng với việc diễn giải và dùng những ghi nhận của ngũ quan và cử động. Sau đây là những mặt mà OT có thể làm việc với em bé hay trẻ bại não:

- Trục trặc về tính cương cơ hay phẩm chất của cử động (cử động cứng ngắc), làm ngăn trẻ không sử

dụng được bàn tay và cánh tay một cách hữu hiệu. Ví dụ khó khăn trong việc giữ cho đầu, thân hình và vai có vị thế đúng cách để cho phép có cử động độc lập.

— Kỹ năng căn bản của bàn tay như cầm giữ, xoay chuyển và buông thả vật; Nhắm chính xác trong hoạt động như xếp chồng đồ vật lên nhau, kẹp vật bằng ngón cái và ngón trỏ, nắm vật trong lòng bàn tay.

— Kỹ năng phức tạp hơn của tay như cắt bằng kéo và viết.

— Kỹ năng cần sự điều hợp của mắt và tay, ví dụ ném và bắt banh.

— Dùng cánh tay để chịu sức nặng thí dụ như lúc bò, và để với lấy vật ở những hướng khác nhau.

— Mặc y phục, chải đầu và những kỹ năng khác của việc tự lo thân.

— Kỹ năng ăn uống và kỹ năng cử động miệng như nhai, nuốt, việc cần dùng những bắp thịt bên trong và chung quanh miệng, mặt.

— Sự cảm nhận, đôi khi có ý niệm về không gian, thí dụ ghép hình puzzles, cảm nhận chiều sâu, xây cầu hay xây nhà bằng khối gỗ, nhận mặt chữ và hình dạng. Cái chót là chuẩn bị cho việc đọc khi vào trường.

— Diễn giải cảm giác, tức ghi nhận và xếp đặt thông tin từ cảm quan mang về não, thí dụ muốn ý thức rằng một phần của thân thể đã bị chạm hay di chuyển trong không gian thì ta cần có sự diễn giải này.

— Hòa hợp cảm quan, hay là việc dùng thông tin từ cảm quan để học và phát triển kỹ năng. Thí dụ trẻ sơ sinh dựa vào xúc giác, cử động và cảm nhận vị thế để phát triển sự thăng bằng, điều hợp hai bên thân mình, và học cách xếp đặt thứ tự của cử động. Ba cảm quan vừa nói liên kết chặt chẽ với thính giác và thị giác trong lúc chơi và có sinh hoạt hằng ngày, như trẻ mới đầu nhìn vào tay khi mân mê đồ chơi có hình dạng mới; sau đó em có thể nhận ra hình dạng chỉ bằng cách sờ vào.

— Liên lạc căn bản không lời tức làm cử chỉ và hiểu nó, và biết cách chơi như biết học để chơi một vật bằng nhiều kiểu.

Có nhiều loại chuyên viên OT khác nhau, có người làm về ngành tái tạo phục hồi với người lớn có khuyết tật, chuyên viên khác làm ở nơi về sức khỏe tâm thần với người có bệnh tâm thần, một loại chuyên viên nữa chỉ

làm việc với trẻ em, đây là người mà cha mẹ cần gặp để lo cho con. Phần việc của họ là tập cho em những kỹ năng để sống càng độc lập càng tốt.

### • Cách Lượng Xét Trẻ.

Tùy theo nhu cầu của em mà con bạn có thể phải tập PT và OT hay chỉ một trị liệu. Đôi khi trẻ nhỏ hơn 18 tháng chỉ bị trục trặc những điểm mà chuyên viên PT hay OT đều có thể chữa, như điều khiển được đầu hay ngồi dậy. Trong trường hợp đó trẻ chỉ cần gặp một trong hai người cho đến khi thấy rõ là nên tập với một hay cả hai chuyên viên. Trẻ khác có thể có nhu cầu nhiều hơn và chuyện có lợi cho em nếu một trục trặc được chữa trị theo nhiều lối khác nhau, nhất là khi có phối hợp OT, PT và chỉnh ngôn.

Muốn biết dịch vụ OT nào giúp được cho con bạn thì cần có chẩn đoán đầy đủ về OT cho trẻ, từ đây chuyên viên đưa ra các đề nghị thích hợp nhất cho em. Để lượng xét thì chuyên viên làm trắc nghiệm với trẻ về cử động tinh tế, cảm nhận và cử động môi miệng. Họ sẽ quan sát xem trẻ đáp ứng với sự chạm, sờ và cử động ra sao trong những hoạt động khác nhau như cầm vật trơn hay nhám, hay giữ thăng bằng khi được đặt ngồi trên trái banh lớn. Chuyên viên cũng nói chuyện với bạn để tìm hiểu trẻ có thể tự mặc quần áo và tự ăn uống ra sao, và hỏi về quan tâm của bạn.

Mức chính xác của sự lượng xét này sẽ tùy vào tuổi của trẻ và mức độ khuyết tật, đa số trẻ nhỏ bị bại não cần được tái lượng xét mỗi 6 hay 9 tháng để xác định sự tiến bộ và nhu cầu có thêm trị liệu.

### • Cách Chữa Trị.

Sau khi đã lượng xét trẻ, chuyên viên sẽ soạn một chương trình trị liệu nhắm tới những nhu cầu riêng của em; vai trò của bạn trong việc này là xác định rõ mục tiêu nào quan trọng nhất cho con nhắm tới. Thí dụ bạn muốn con học cách ăn bằng muỗng hay kéo khóa zip và cài khuy quần áo, hay bạn muốn con có thể mở nắp chai hay làm những việc khác. Để giúp trẻ đạt tới mục tiêu của em, chuyên viên sẽ dùng một số kỹ thuật trị liệu; kỹ thuật thông thường nhất cho trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ bại não, là hòa hợp cảm quan (sensory integration S.I.) và trị liệu về phát triển thần kinh (neurodevelopmental treatment NDT). Mặt khác, một mục tiêu quan trọng của

OT là giúp trẻ được độc lập càng nhiều càng tốt, nên chuyên viên cũng tập trẻ dùng những dụng cụ đặc biệt để luyện kỹ năng tự lo thân, dùng kỹ thuật điện toán để luyện cử động tinh tế và phát triển cảm nhận. Bạn muốn biết em bé 3 tháng tập gì ? Ở mỗi buổi hẹn chuyên viên xem xét mức uyển chuyển của em, và tập những cử động mà cha mẹ sẽ làm lại ở nhà. Những bài tập này dùng dụng cụ như túi plastic đầy nước, em bé sẽ dùng tay kềm phát triển của em rắng bắt lấy những khối màu sắc sỡ nổi bên trong. Em không thấy vật nhưng em cầm được. Bài tập khác dùng những gương xoay quanh có gắn chuông reo leng keng làm em chú ý. Chuyên viên sẽ hướng tay em về gương, em bé dang tay ra và ngạc nhiên khi chuông quay và reo leng keng, làm em thích thú. Trẻ cũng được đặt lên quả banh như cái gối tròn dài, hai tay em phải chống trên sàn để giữ thăng bằng khi gối lăn nhẹ. Bài tập này còn giúp làm mạnh thêm cơ lưng và cơ cổ vốn bị yếu. Để tập cho em vươn ra chụp, nắm, chuyên viên gắn đồ chơi trên bàn. Cha mẹ được trung tâm cho mượn một số đồ chơi trị liệu, hay dụng cụ như ghế ngồi có thành ngăn không cho đầu em gục xuống vì không điều khiển được cơ. Cha mẹ được chỉ cho thấy một số dụng cụ không có lợi cho sự phát triển của trẻ dù bình thường hay khuyết tật, như xe cho trẻ tập đi. Chuyên viên giải thích có loại xe làm giảm dây gân chân tức sinh ra phản ứng sai hẫn cho việc tập đi.

## Trị Liệu về Phát Triển Thần Kinh

(Neurodevelopmental treatment NDT).

Trước khi trẻ có thể phát triển kỹ năng về cử động tinh tế, em cần điều khiển được phần trên thân hình tức em phải đủ sức giữ cho thân, vai và hông đúng cách, và xoay được thân để tự do vươn tay ra. Cải thiện tư thế và cử động của trẻ để em có thể dùng tay khá hơn là một mục tiêu chính của NDT.

Để chuẩn bị con bạn cho kỹ năng cử động, chuyên viên trước hết sẽ dùng nhiều kỹ thuật bằng bề khác nhau để:

- làm giãn mềm những cơ cứng của em hay tăng độ cứng của những cơ mềm.
- làm cho xương sống, hông và vai thẳng với nhau,
- giúp em dùng tay và chân hiệu quả hơn trong việc chịu được trọng lượng thân hình.

Để đạt tới những mục tiêu này chuyên viên có thể đặt con bạn vào lòng họ và cử động những phần của thân hình theo những lối khác nhau, hay dùng dụng cụ đặc biệt

banh lớn, gối dài mà tròn.

Khi trẻ đã có những khớp hợp thẳng đúng cách với nhau, chuyên viên sẽ phối hợp nhiều kỹ thuật bằng âm và hoạt động có tính trị liệu để tập trẻ những kỹ năng như vói, cầm nắm, và buông thả vật. Thí dụ nếu trẻ có bàn tay co quắp hay nắm chặt và không thể vươn ra để lấy vật, trước tiên chuyên viên sẽ đặt em sao cho cơ thể hoàn toàn thoải mái, vói cổ, xương sống và hông thẳng với nhau, cánh tay và vai đặt sao cho thẳng để hai bàn tay chụm lại giữ vật. Khi đó họ có thể làm giãn cơ ở vai và bàn tay trẻ bằng những động tác nhịp nhàng thay phiên ở vai; kế đó chuyên viên tập cho trẻ vươn ra nắm lấy một bàn chân của em, tư thế này đòi hỏi em dùng trọn cánh tay để vói nắm. Sau bài tập này em được cho cầm một quả banh xinh đẹp trong tay và đưa nó lên miệng. Loại tập luyện này không những thúc đẩy trẻ phát triển kỹ năng vói và nắm, mà cũng chuẩn bị cho em kỹ năng tay đưa lên miệng, cái cần để tự ăn uống.

Khi trẻ trong lứa tuổi chưa đi học, chuyên viên sẽ dùng kỹ thuật NDT để giúp em học những kỹ năng phức tạp hơn của tay như tự ăn uống, kéo khóa zip và cài nút áo quần, cắt bằng kéo, hay vẽ. Chẳng hạn trẻ hai tuổi mà hai tay bại xạ có thể khó dùng muỗng múc, vì em không thể xoay cổ tay cho lòng bàn tay ngửa lên trong lúc nắm một vật. Để tự ăn trẻ có thể phải nhô vai lên cao và cong cùi chỏ vào thân hình. Để chữa tật này ban đầu chuyên viên có thể tập cho em hạ vai xuống và duỗi cùi chỏ, bằng cách đặt em ngồi một bên trên sàn với cả hai đầu gối nằm một phía thân hình, khiến cho em phải dùng cánh tay để đỡ lấy thân. Kế tiếp họ dùng nhiều kỹ thuật làm cho của cánh tay và cổ tay được tự do cử động. Chợt hết để thúc đẩy trẻ tự làm những cử động khó, chuyên viên sẽ chọn sinh hoạt chẳng những giải quyết nhu cầu tự ăn uống và có cử động tinh tế, mà luôn cả việc chơi đùa thích thú và tập nói. Thí dụ họ có thể cho trẻ một thanh nam châm để cầm, xoay cổ tay như múc kem để nhặt lên những quả banh có từ tính. Về sau chuyên viên có thể giúp trẻ mở rộng thêm kỹ năng ăn uống, với việc múc thức ăn như bơ đậu phộng hay cháo dính vào muỗng. Cuối cùng khi tách riêng biệt những cử động riêng rẽ mà em gặp khó khăn trong việc dùng muỗng múc để tập luyện chúng, chuyên viên sẽ cải thiện kỹ năng ăn uống của em.

Tuy cả hai ngành OT và PT đều dùng chung kỹ thuật NDT làm cha mẹ hoang mang không biết chúng khác nhau ra sao, cách dùng hai ngành có dị biệt một chút.

Chuyên viên PT chú tâm vào vào việc cải thiện kỹ năng cử động tổng quát như bò và đi, chuyên viên OT đặt trọng tâm chính vào việc điều khiển phần trên thân hình, cái cần cho cử động tinh tế, ăn và tự lo thân. Thí dụ cả hai cùng tập cho trẻ biết đứng và đi nhưng với lý do khác nhau, PT giúp cho trẻ đi động hơn còn OT giúp trẻ giữ hai tay bên sườn hay mang một vật, hay vịn vào bàn mà hai cánh tay không cứng lại.

Việc trùng hợp một chút của hai ngành có thể rất có lợi cho trẻ bại não. Chẳng hạn con bạn tập đứng để dàng với các khớp thẳng nhau theo trị liệu PT, sau khi OT tập em với tay đặt miếng nam châm lên cửa tủ lạnh, hay hai tay cầm quả banh lớn. Khi khác mục tiêu của OT cũng trùng đôi chút với chính ngôn như ta sẽ nói về sau.

### — *Thấy Bất An Khi Cử Động.*

Trẻ bại não còn gặp khó khăn đối với cảm quan về thăng bằng và vị thế, chẳng hạn nhiều trẻ cơ cứng không chuyển trọng lượng thân hình từ bên này sang bên kia (đổi chân) hay từ trước ra sau khi nằm, ngồi hoặc đứng. Kết quả là em không kích thích cảm quan thăng bằng của mình như trẻ khác. Khi đi động trẻ cơ cứng làm theo cách khác lạ như uốn lưng khi đi ngang căn phòng, thường hay ngã cổ ra sau. Trẻ cơ cứng rất sợ hãi khi chuyên viên dạy cách cử động mới, nhất là cách nào có thay đổi vị trí của cổ; em cũng không thích được đặt ngồi lên quả banh trị liệu và khoảng thời gian tập cử động trong buổi trị liệu.

Ngược lại trẻ có cơ mềm thích cử động, cha mẹ lo lắng nhưng con thích nhảy nhót trên bàn ghế, lắc lư tới lui rất mạnh. Em cũng có cách di chuyển mà em ưa thích và có thể rất ngại không muốn thử cách mới. Thí dụ em có thể òa khóc nếu bị cho nằm sấp, và không muốn lăn hay cử động nào khác cần lăn thân hình. Đặc tính của trẻ cơ mềm là khởi sự cử động chậm chạp, thích nằm hay ngồi yên một lúc lâu, vì vậy cái nghịch lý là em muốn tập cử động mà cùng lúc sợ hãi có cử động mới, khác lạ. Để chữa cho trẻ bại não có lo sợ này, chuyên viên phải phối hợp cả hai cách NDT và SI, thí dụ trẻ cơ cứng muốn chơi vật lộn với ba nhưng khi được ba thấy lên không thì hai chân em cứng lại. Chuyên viên đề nghị là ba cứ chơi vật lộn nhưng kẹp hai chân con ngang hông, tránh cho nó không bị cứng.

### — *Khó Xếp Thứ Tự Cử Động.*

Nhiều trẻ bại não gặp khó khăn trong việc xếp đặt trước

sau việc cử động và làm theo thứ tự, gọi là dyspraxia. Thí dụ em không thể nghĩ cách để có tư thế mới, hay làm sao xếp đặt những cử động riêng rẽ thành cử động phức tạp hơn như nhảy dây, đánh trống theo nhịp. Đối với vài trẻ khó khăn trong việc xếp đặt cử động ảnh hưởng đến cách em di chuyển từ nơi này sang nơi khác. Chẳng hạn trẻ có thể đi thành vòng tròn làm đủ cử động trước khi em nghĩ ra được cách leo lên ghế; trẻ khác thì nó ảnh hưởng những kỹ năng khéo léo hơn như xây nhà bằng khối gỗ hay vẽ hình. Thường trẻ nào có tật này khó mà chơi với bạn đồng lứa, chính yếu vì em có khuynh hướng nhờ cha mẹ quá nhiều trong việc xếp đặt cho mình. Nói chung em cũng có khó khăn trong việc học thứ tự những cử động cần để dùng khóa zip, nút quần áo, dây giày và những dụng cụ để gài, cột.

Công việc của chuyên viên là giúp trẻ giải quyết được những khó khăn này, một phần lớn chuyện họ làm là cần thận xác định trực trực, rồi tìm cách hóa giải điều ngăn trở không cho trẻ học kỹ năng cử động mới. Họ cũng phải xem xét những yếu tố góp phần vào vấn đề như nổi bực bội, chống lại bài tập mới và khó, mưu mẹo như ăn vạ nếu có thay đổi lối tập dù rất nhỏ. Kế đó chuyên viên phải tìm cách khuyến khích trẻ thử những cách mới để học kỹ năng và giúp làm giảm sự bực bội; thí dụ trẻ không thể cầm giấy và cắt bằng kéo vì em không thể làm cử động theo thứ tự. Để giảm sự tức bực chuyên viên có thể cho trẻ con rắn bằng đất sét, cái dễ cầm hơn tờ giấy, và khuyến khích trẻ cắt rắn thành từng miếng nhỏ. Đôi khi họ cần đi ngược lại một chút để cho việc xếp đặt cử động có cảm quan là căn bản, tức cho trẻ cảm thấy cử động theo cách mới. Để học cảm biết này trẻ cần tập cảm nhận xúc giác và cử động cùng với cử động theo thứ tự. Chẳng hạn em tập bò trên giấy nhám hay bước đi với chân xỏ vào hộp giày để có thêm cảm giác về xúc giác.

### • *Tập Cử Động Cho Việc Hằng Ngày.*

Một trong những mục đích chính của OT là giúp trẻ làm thành thạo những kỹ năng em cần, để sống càng độc lập càng tốt. Nhiều khi chuyên viên phải nghĩ ra cách mới dùng các trợ cụ và kỹ thuật điện toán để trẻ học được các kỹ năng đó. Trợ cụ giúp trẻ bại não học kỹ năng như tự ăn uống, mặc y phục và viết là những việc em có thể không làm được. Chúng được chế tạo đặc biệt theo nhu cầu phát triển của trẻ, thí dụ trẻ ba tuổi cơ mềm không thể tự kéo quần lên, nhưng đây là quan tâm chính của gia



đỉnh vì họ đang tập cho em biết đi toilet. Chuyên viên có thể may một vòng ở mỗi bên lưng quần để em chỉ cần xô tay qua vòng, co tay lại là kéo được lên; cùng lúc đó họ tập cho em biết nắm, cái có thể cản trở không làm cho em biết mặc y phục theo lối bình thường. Sau khi trẻ đã học làm được khéo léo phương pháp mới, họ có thể giúp em tập nắm lưng quần và kéo lên.

#### • Trợ Cụ.

Bên cạnh việc làm ra trợ cụ đặc biệt theo nhu cầu của trẻ, chuyên viên còn có thể đề nghị những dụng cụ đặc biệt đang có bán để giúp em tự lo thân, thí dụ chén, muỗng nào thích hợp nhất giúp trẻ bại não tự ăn uống một mình. Có loại muỗng với tay cầm dễ nắm, ly có chế tạo cho cổ được thoải mái khi uống, và nhiều dụng cụ khác chế biến đặc biệt cho trẻ điều khiển được thân trên, khiến em có được cử động tinh tế khi nằm, ngồi hay đứng; họ cũng giúp em thích ứng với môi trường sinh sống để được tự lập dễ hơn, hoặc sử dụng dụng cụ thích hợp để gia tăng khả năng. Một số trẻ CP không cần có dụng cụ đặc biệt, cho trẻ nào cần thì chuyên viên sẽ chỉ dẫn về loại ghế ngồi hay biến đổi một chút loại ghế hiện có để trợ giúp tối đa, cho mượn hay chỉ dẫn loại đồ chơi để em phát triển, cố vấn về xe lăn, khung để đi (walking frame), khung để đứng (standing frame). Thêm vào đó họ cho ý kiến về những cách chỉnh trang nhà và cộng đồng để giúp người CP được độc lập hơn.

Cha mẹ cần xem chắc là xe đẩy hay xe lăn của con có nâng đỡ đúng cách để tránh gây tổn hại cho tư thế của em, mặt khác có em chỉ cần xe đẩy hay xe lăn bình thường. Nệm ngồi đặc biệt có thể làm trẻ thoải mái hơn, khi xem xét nệm bạn cần biết rõ mình muốn gì bởi có nệm rất cứng kèn. Ghế thì có cái gắn mâm đằng trước khiến trẻ không ngồi vào bàn chung với cả nhà vào bữa cơm được; có loại ghế có dây ràng trẻ, hãy tự hỏi bạn có muốn bị ràng chặt mỗi khi ngồi vào đó. Mặt khác nếu không có dây ràng thì khi ngồi có thể trẻ phải dụng công để giữ tư thế cho vững, và như thế ngồi xuống trở thành việc làm mà không phải là để nghỉ ngơi thoải mái.

Chuyên viên có thể giới thiệu bạn đến nơi cung cấp ghế ngồi đặc biệt nếu cần.

Thường khi trẻ được khuyến tập đứng một khoảng thời gian trong ngày, đó là vì khi bàn chân nhận trọng lượng thân hình thì nó giúp cho việc phát triển đúng đắn khớp xương hông, tránh được việc trật khớp xương. Nếu trẻ cần có khung để đứng mới đứng được thì có nhiều loại

khung để chọn. Những cách khác là bạn giữ người con khi trẻ đứng, hoặc đứng dựa cái bàn thấp, hoặc tay nắm thanh ngang ở lưng ghế trước mặt. Không phải trẻ nào cũng đứng được một mình như thế, tuy nhiên nếu làm được thì em có cảm giác thành đạt bằng nỗ lực của chính mình.

Toilet và trợ cụ như bàn cầu bằng bìa cứng giúp trẻ phát triển kỹ năng cần thiết để có độc lập. Khi trẻ lớn dần và thân thể to hơn thì có thể nhà cần có chỉnh trang để đặt dần nâng, tay vịn để tắm, giường đặc biệt có thể nâng cao hay hạ xuống để dễ thay y phục, dốc cho xe lăn (ramp) và ghế lên thang (stair lift). Để biết về các loại dụng cụ bạn nên đọc sách báo, tạp chí đặc biệt dành cho đề tài này cùng dự những buổi triển lãm mỗi năm. Sách báo ngoài việc giới thiệu dụng cụ mới còn có mục đánh giá chúng, giống như việc chạy thử các xe mới ra trong năm cho biết chúng tiện lợi ra sao, rất hữu ích cho gia đình. Đi xem triển lãm thì bạn có cơ hội thấy dụng cụ, thử chúng và nói chuyện với nhà chế tạo hay hãng cung cấp về nhu cầu đặc biệt của bạn.

Gần đây kỹ thuật điện toán được sử dụng như là phương tiện giúp trẻ học kỹ năng mới. Nói giản dị thì nó có nghĩa nhiều chuyên viên dùng đồ chơi điện tử để kích thích việc phát triển kỹ năng, như đồ chơi chạy bằng pin có nút bấm đặc biệt để ngay cả trẻ không thể cầm tay để chơi vẫn chơi được. Khi trẻ bật tắt đồ chơi theo ý muốn, họ giúp trẻ học được liên hệ nhân quả một cách trực tiếp, và khi cho trẻ khả năng tác động lên môi trường của chúng, họ giúp mở ra tiềm năng về tri thức và liên lạc mà có khi không được dùng tới. Thí dụ trẻ không biết nói có thể bấm nút để khiến máy điện toán nói 'bốp', bà mẹ liền thổi bong bóng xà phòng cho trẻ vỗ 'bốp' sau khi máy nói.

Với cách tập phức tạp hơn, chuyên viên có thể dùng nhiều chương trình khác nhau để thúc đẩy việc phát triển kỹ năng điều hợp, viết, cảm nhận. Có chương trình soạn cho trẻ sơ sinh lẫn cho trẻ đi trường, đây màu sắc và hành động mà trẻ có thể khởi đầu và chấm dứt, học chơi những trò đòi hỏi em phải chọn lựa và tính giờ để trả lời cho kịp. Những chương trình này chơi bằng cách bấm nút đơn giản hay bấm vào hình trên bảng để chọn lựa. Chuyên viên nào chuyên về mặt này của nhi khoa thường làm việc để chế ra loại bảng hay bàn nút bấm, cho trẻ hưởng được tối đa lợi ích của kỹ thuật mới này. Xin đọc thêm phần Dụng Cụ trong chương V.

## • Tham Dự vào Chương Trình OT Của Con.

Các gia đình thường khác nhau về kỳ vọng của họ đối với trị liệu, có gia đình muốn học tất cả những gì chuyên viên dạy để họ tập bài tập ở nhà với con nhiều lần trong tuần. Đây là cách rất hay để trị liệu được thành công, giúp trẻ có tiến bộ tốt đẹp; nó cũng là chọn lựa khôn ngoan cho gia đình có khả năng tài chính giới hạn và không thể học trị liệu thường xuyên như ước muốn. Không phải cha mẹ nào cũng muốn hay có thể học để tập lại cho con ở nhà, nhất là khi gia đình có chuyện căng thẳng. Cha mẹ khác nhau muốn học hết những gì họ có thể học và nỗ lực rất nhiều, nhưng sau đó đi tới mức chán nản và muốn giảm việc tập luyện. Chuyên viên giỏi sẽ nhạy cảm với nhu cầu của bạn và không ép buộc bạn phải làm quá sức mình.

Tham dự nhiều hay ít vào chương trình tập luyện của con là tùy ý bạn, và nên cho chuyên viên hay bạn muốn can dự tới đâu. Bạn phải quyết định cần học điều gì từ chuyên viên để cho phép bạn chơi với con, chăm sóc trẻ hằng ngày và giúp cho trẻ là một phần trong sinh hoạt hằng ngày của gia đình. Thí dụ :

- Bạn có muốn chuyên viên giúp bạn nhận ra đồ chơi nào tốt cho việc chơi lẫn việc học, hay tìm một thư viện đồ chơi cho trẻ khuyết tật ?

- Bạn có muốn chuyên viên dạy bạn những tư thế đúng cách cho việc chơi và săn sóc con hằng ngày ?

- Hay quan trọng hơn, bạn có muốn chuyên viên giúp bạn áp dụng trị liệu để trẻ đạt được mục tiêu mà gia đình mong muốn như học chơi té nước giản dị để cả nhà có thể đi hồ tắm chung với nhau.

Khi có quyết định chính xác là bạn muốn con và gia đình học được gì ở OT, bạn có thể giúp soạn đường hướng của việc trị liệu.

## Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Đặt con không phải là chuyện khó lúc còn nhỏ, bây giờ thì khó làm.

☞ Đôi khi tôi giận điên lên. Chắc như thế là sai nhưng thỉnh thoảng tôi muốn nói: 'Sao con không cứ làm nó đi?' Tôi không nói, nhưng nghĩ trong đầu. Tôi biết con cũng phải nghĩ giống vậy.

☞ Mới đầu chúng tôi không hiểu việc đặt con đúng

cách quan trọng như thế nào. Tôi ưng ý với xe đẩy đầu tiên cho con, nghĩ kiểu xe này tốt. Cháu có trị liệu lúc một tuổi, chừng đó chúng tôi mới bắt đầu học cách đặt con nằm, ngồi ra sao.

☞ Cái bực bội khi học nhiều hơn về cách đặt con là bạn thấy những món bán ngoài tiệm không phải lúc nào cũng tốt cho trẻ. Chúng tôi luôn luôn phải gắn thêm hay bớt vật cho thích nghi với con.

☞ Chuyên viên trị liệu cho ảnh hưởng rõ rệt đối với dụng cụ chúng tôi mua cho con. Khởi đầu tôi tin tưởng hoàn toàn vào họ. Rồi khi biết nhiều hơn tôi bắt đầu đặt câu hỏi với lời đề nghị hay nhận xét của họ, và đưa ra ý kiến của mình. Tôi tìm kiếm dụng cụ trên thị trường, theo dõi những chế tạo mới. Tôi nói với chuyên viên về những món mà họ chưa thấy và nhìn nhận là hữu dụng.

☞ Mới đầu tôi học là OT không phải chỉ là học cách tự ăn, cầm viết chì, cúi xuống cưỡi vó. Rồi tôi bắt đầu ý thức tầm quan trọng hết sức lớn lao của OT.

☞ Ai nấy hướng chúng tôi về việc dùng bảng chữ. Tôi chống lại một lúc lâu vì nghĩ là nếu dùng nó con sẽ không chịu nói, tạ ơn Trời là tôi nghĩ sai.

☞ Cách tốt nhất cho tôi là hoàn toàn dựa vào chuyên viên PT và bác sĩ. Họ là hai người duy nhất trong 'thế giới' của tôi. Khi họ nói 'nhảy' tôi hỏi 'Bao cao?' Tôi khoán hết mọi việc cho họ, để họ cho hay chúng tôi phải làm gì, khi nào làm, làm ra sao. Cách đó đỡ lắm. Hồi xưa tôi không hề biết có cơ mềm hay cứng ở phần này hay phần kia của thân nghĩa là gì. Nếu cách đây một năm ai nói tập cơ trên thân con gái sẽ cải thiện lời nói (và hằng chục điều khác), hẳn tôi sẽ hỏi họ thuộc giáo phái nào mà ăn nói lạ tai. Nhưng thấy là tin, và tôi đã thấy có cải thiện lẫn sự liên kết các việc với nhau.

☞ Đừng bao giờ nói không bao giờ. Chuyên viên trị liệu giỏi có thể dạy con bạn nhiều điều làm bạn ngạc nhiên. Tiến triển có thể chậm nhưng năm nay rồi năm tới bạn ý thức là con đã đạt thêm một mục tiêu.

☞ Khi con tôi mới bắt đầu trị liệu tôi nghĩ nó như là đạt tới một mục tiêu, mà không dè đó là một loạt nhiều mục tiêu.

☛ Thế giới của Carl mở rộng từ 6 tác thành vũ trụ lớn lao sau khi bắt đầu học OT. Trước khi có OT, tay cháu rất căng, người lảo đảo không thăng bằng. Cháu không vươn ra không thể làm được, đừng nói tới việc xoay thân hình trong lúc vươn ra như thế.

.....

## Hòa Hợp Cảm Quan (Sensory Integration SI).

Trị liệu này nhắm đến khả năng của não trong việc tiếp nhận, xếp đặt và diễn giải những cảm giác thu thập được từ môi trường, nó gồm cảm giác của ngũ quan, cảm nhận sâu, cảm nhận về sức trọng trường và sự di chuyển đó đây.

Đa số trẻ bắt đầu học từ lúc sơ sinh cách khám phá và diễn giải thông tin của cảm quan gửi về. Học cách xếp đặt những cảm giác này đặc biệt quan trọng trong tuổi thơ, vì ảnh hưởng của nó đối với việc phát triển cử động. Trẻ sơ sinh dùng thông tin từ ba cảm quan căn bản là xúc giác, cử động và vị thế để học cách đặt thứ tự cho cử động, điều hợp hai bên thân hình, phát triển sự thăng bằng và vững vàng khi cử động, phát triển cảm nhận về chính cơ thể của mình. Về sau những kỹ năng này dẫn tới cử động khéo léo, khả năng phân biệt hình dạng và vị trí của vật; đây là những điều cần cho việc đọc, viết, làm toán.

Chuyện không may là nhiều trẻ bại não có hòa hợp yếu kém về cảm quan, bị trục trặc trong việc nhận và diễn giải cảm giác. Nó có thể là việc thiếu nhạy cảm đối với xúc giác và cử động, khó mà xếp đặt thứ tự cử động (cái nào làm trước, làm sau). Trị liệu SI do chuyên viên cơ năng A. Jean Ayres soạn ra có thể giúp trẻ về các mặt này. Dưới đây ta nói về những khó khăn mà trẻ bại não thường có và cách trị liệu cho chúng về mặt cảm giác.

### — *Nhạy Cảm hay Thiếu Nhạy Cảm về Xúc Giác.*

Trẻ mà cơ cứng thường tỏ ra nhạy cảm về việc chạm vào da, không thích bị chạm vào người và có thể phản ứng mạnh với hành động mà trẻ khác chịu được và ưa thích như ôm hôn. Thí dụ trẻ bại não thấy khó chịu khi có sức nặng đặt lên bàn tay và bàn chân, thành ra em không thích có đụng chạm, đề vào những phần này của thân hình. Trẻ có thể chịu để vật ở cổ tay thay vì lòng bàn tay, và khi lòng bàn tay mở ra em có thể rụt tay về không chịu đụng vật, bởi lòng bàn tay rất nhạy cảm với sự đụng

chạm.

Tư thế hay thấy của trẻ cơ cứng là ngửa cổ ra sau, vai nhô lên, tay co lại, nhưng nó có thể gây khó khăn hơn cho sự nhạy cảm. Nếu trẻ cũng không thích được đụng chạm quanh mặt, cổ và vai, việc mặc y phục và tắm gội cho ra vấn đề là khó làm về cả xúc giác lẫn cử động. Em bé có cơ mềm đôi khi vừa nhạy cảm vừa thiếu nhạy cảm về xúc giác. Em thường ưa thích mạnh mẽ một số tư thế nào đó, và khi đặt ngồi hay đứng kiểu khác thì chống lại chẳng những tư thế mới, mà luôn cả việc những phần khác nhau của cơ thể tiếp xúc với sàn. Thí dụ trẻ có thói quen ngồi chân xếp theo hình 'W' sẽ không chịu nằm nghiêng hay nằm sấp. Trẻ cơ mềm cũng có thể đặt vật ở lưng bàn tay để tránh có đụng chạm với lòng bàn tay, hay là đi bằng đầu ngón chân để tránh đụng chạm với gót chân. Đó là những dấu hiệu của tính nhạy cảm, mà đôi khi trẻ cũng có dấu hiệu thiếu nhạy cảm như phá ra cười khi té khỏi giường, ghế; nửa ngồi nửa không trên ghế mà không để ý, tự cần mà làm như không cảm thấy đau. Để chữa tính quá nhạy cảm với xúc giác chuyên viên cho trẻ có kinh nghiệm về đụng chạm, để làm giảm nhạy cảm những phần của cơ thể quá nhạy như lòng bàn tay, gót chân, và kích thích việc ấn để tạo áp lực trên khắp người. Thí dụ họ cho trẻ mang vật nặng trong lòng bàn tay và đặt chân trong thùng có nhiều miếng xốp hay đậu khô, quần tròn em lại trong mền vải, dùng bàn chải tóc chà nhẹ lòng bàn tay và gót chân, cho trẻ chơi với khối bọc vải có lông để tay nhận được nhiều cảm giác đụng chạm.

Cho trẻ thiếu nhạy cảm thì trị liệu nhắm vào việc tạo áp lực sâu, chắc để kích thích xúc giác. Cách tập có nhiều phần giống như với trẻ nhạy cảm ở trên.

## Chính Ngôn (Speech and Language Therapy).

Vai trò của chuyên viên này là giúp con bạn liên lạc, đây là tiến trình hai chiều và họ muốn biết trẻ hiểu được bao nhiêu, cũng như liên lạc được tới mức nào với thế giới bên ngoài. Họ quan tâm đến việc trẻ hiểu ngôn ngữ ra sao, có thể hiểu được chỉ dẫn hay cần dấu hiệu trong môi trường để hiểu chuyện gì đang xảy ra. Chuyên viên sẽ nỗ lực vào việc cho trẻ phương tiện liên lạc với thế giới bên ngoài trong vòng khả năng của em, bằng cách có những hoạt động khuyến khích việc nói, hát, dùng máy điện toán hay bảng hình, ra dấu. Đôi khi việc ra dấu sẽ hỗ trợ sự phát triển lời nói.

Trẻ CP dù bị nhẹ cũng thường chậm nói, nghiên cứu thấy khi trẻ được giúp liên lạc bằng trợ cụ như bảng hình, ra dấu thì em dễ biết nói hơn. Chuyên viên thường khi cũng giúp em cách ăn, vì người ta tin rằng thói quen tốt khi ăn có ích cho việc phát triển cách nói bình thường, đó là vì hai cử động này dùng chung một số cơ, mà cũng có lo ngại là trẻ nào ăn khó không chùng hít thức ăn, những hạt thức ăn hay thức uống rất nhỏ có thể vào phổi gây nhiễm trùng. Chuyên viên chỉnh ngôn có thể chỉ dẫn thức ăn nên đặc lỏng, cứng mềm ra sao và loại thức uống để tránh sự kiện này.

Trong lối nói thông thường ta dùng chữ 'lời nói' và 'ngôn ngữ' theo nghĩa giống nhau, nhưng với trị liệu này thì có sự khác biệt giữa hai chữ. Theo sát nghĩa mà nói thì lời nói là diễn tiến phát ra âm thanh và hợp chúng lại thành chữ để liên lạc, còn ngôn ngữ là chữ nói ra, ký hiệu viết ra hay cử chỉ mà người này dùng để liên lạc với người kia. Thí dụ đa số các ngôn ngữ có chữ viết, ngôn ngữ bằng tay cho người điếc chỉ gồm cử chỉ, và chữ Braille của người mù thì toàn là ký hiệu.

Để liên lạc bằng bất cứ ngôn ngữ nào ta cần phải có khả năng diễn tả ý mình gọi là ngôn ngữ biểu lộ (expressive language), và khả năng hiểu được ý người khác gọi là ngôn ngữ tiếp nhận (receptive language). Mục tiêu của chỉnh ngôn là lượng xét và chữa trị bất cứ vấn đề nào về hai loại ngôn ngữ này, nó có nghĩa chỉnh ngôn chú ý đến bất cứ khó khăn nào trẻ gặp phải khi liên lạc. Liên lạc có nhiều phần mà phần trẻ gặp khó khăn nhiều nhất là lời nói, đó là vì lời nói tùy thuộc vào sự điều hợp bắp thịt dùng cho việc thở, phát giọng và phát âm. Bất cứ trục trặc nào của tính cương cơ, thuộc bất cứ phần nào trên người sẽ ảnh hưởng việc phát ra lời nói, thí dụ cơ yếu trên thân làm khó điều khiển những cơ dùng để thở cần cho lời nói. Hệ quả là vài trẻ có cơ yếu sẽ nói thều thào và hết hơi trước khi nói xong câu hay chữ; cơ ở môi, lưỡi cũng có thể yếu làm trẻ khó nói một số âm như [m, b, p và w] cùng có vài tật khác.

Chỉnh ngôn giúp trẻ cải thiện tính cương cơ và những trục trặc như nói không rõ ràng, mạch lạc; nó cũng giúp cho trẻ nào không nói được vĩnh viễn hay tạm thời và phải dùng cách khác như bảng hình, ra dấu để liên lạc. Thêm vào đó chỉnh ngôn giúp chữa trị các vấn đề về ăn uống, nuốt nước miếng hay cử động miệng, tức cử động liên quan đến cơ bên trong và quanh mặt với miệng. Thông thường trẻ bại não bắt đầu học chỉnh ngôn ngay từ lúc sơ sinh nếu tình trạng sức khỏe của em ổn định. Vì

trục trặc trong việc liên lạc thường dẫn đến phát triển chậm trễ về mặt giao tiếp, tình cảm và tri thức, cái thiết yếu là trẻ có chỉnh ngôn càng sớm càng tốt. Khi được cho bắt đầu sớm, trẻ có thể được khuyến khích để phát triển cử động bình thường, và ngăn không cho có cử động bất thường phải chỉnh lại về sau. Vấn đề liên can đến việc ăn bằng ống cũng được giảm thiểu, chót hết trẻ nhỏ bại não có thể học cách liên lạc khác trước khi em chán nản vì thiếu khả năng nói làm người khác hiểu được ý mình.

### • Cách Lượng Xét Trẻ.

Giống như OT và PT, chuyên viên chỉnh ngôn trước tiên phải lượng xét khả năng và vấn đề của trẻ trước khi soạn chương trình trị liệu. Tuy nhiên trước khi bạn dự buổi lượng xét thì điều quan trọng là có chuyên viên thính giác khám trẻ, để loại trừ việc em có trục trặc về thính giác khiến ảnh hưởng đến việc liên lạc. Trong đa số trường hợp, chuyên viên sẽ xem bản tường trình của những ai đã làm việc với con bạn trước đó và hỏi thăm bạn về sức khỏe của em, sau đó soạn cách lượng xét. Tùy theo tuổi của trẻ, mức độ khả năng và dạn dĩ hay nhát mà họ sẽ quan sát cách em chơi, đi lại, tương tác với bạn hay cho em làm một số trắc nghiệm.

Ít nhất một năm một lần chuyên viên sẽ lượng xét khả năng của trẻ về hai mặt: kỹ năng cử động miệng như ăn và lời nói, và kỹ năng ngôn ngữ. Chuyên viên cũng xem nhu cầu tăng việc liên lạc của trẻ để bổ túc khả năng nói của em, thí dụ dùng thêm bảng hình để em làm rõ thêm ý. Sau đây ta giải thích cách chuyên viên lượng định nhu cầu của trẻ về các mặt này.

### • Kỹ Năng Cử Động Miệng.

Lúc bắt đầu việc lượng xét, chuyên viên cần có ý niệm rõ ràng về kỹ năng cử động miệng của trẻ, có nghĩa cách em đáp ứng với cảm giác mà cảm quan ghi nhận được và cách em cử động thân hình. Đó là vì tính cương cơ của trẻ và bất cứ trục trặc nào về hòa hợp cảm quan mà em có sẽ chắc chắn ảnh hưởng cách miệng cử động, là cách em dùng lưỡi, môi, hàm và bắp thịt trên mặt. Thí dụ tật quá nhạy cảm về xúc giác có thể khiến trẻ khó ăn thức ăn có tính mềm cứng khác nhau với nhiệt độ khác nhau, và cơ mềm như đã nói có thể gây trục trặc khi phát ra một số âm.

Khi xem về kỹ năng cảm giác và cử động của trẻ, chuyên viên có thể lượng xét cách trẻ thở, vì hơi thở đầy đủ là điều tối hệ trọng cho cả việc ăn lẫn việc nói. Họ sẽ xem trẻ thở bằng bụng hay luôn cả bằng ngực; bình thường trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ thở chính yếu bằng bắp thịt bụng, khi lớn dần em có thể thở hữu hiệu hơn bằng cách dùng cả bắp thịt ngực và bụng. Trẻ nào không có khả năng này sẽ khó hít vào đủ không khí và điều khiến nó để sinh ra chữ đa âm và câu dài. Chuyên viên cũng tính nhịp thở của em vì điều này cũng ảnh hưởng khả năng trẻ phát ra âm cuối của chữ, thêm vào đó họ kiểm xem khi thoả mái tự nhiên thì em có thể thở mà miệng ngậm lại. Nhiều trẻ bại não khó mà thở ngậm miệng vì gặp trục trặc với việc kiểm soát cơ ở thân hình, đầu và cổ. Hệ quả là em không thể dùng mũi để lọc và làm ấm không khí trước khi nó vào phổi.

Kế tiếp chuyên viên có lẽ sẽ lượng định khả năng ăn uống của trẻ. Vì cuối cùng trẻ sẽ phải ăn thực sự như là một phần của việc lượng xét, bạn nên cho con đến buổi hẹn mà bụng đói một chút và hãy mang theo vật dụng nào mà con dùng ở nhà để ăn như ghế đặc biệt, ly, chén v.v. Nếu đó là trẻ sơ sinh chuyên viên sẽ cần xem cách bạn cho con bú, nhưng bất kể trẻ ở tuổi nào họ sẽ xem xét các mặt sau:

- Trẻ ăn bao nhiêu,
  - Loại thức ăn cứng mềm và nóng nguội ra sao mà con chịu được,
  - Vị thế của trẻ khi ăn,
  - Cách trẻ dùng môi và lưỡi để bú, nuốt và hàm để cắn.
- Nếu trẻ có trục trặc trong việc ăn uống, những chuyên viên khác có thể hiện diện trong buổi lượng xét để giúp chuyên viên chỉnh ngôn. Thí dụ nếu thức ăn có thể lọt vào phổi thì cần chụp hình phổi, chuyên viên tâm lý xem cách cha mẹ và con tương tác trong giờ ăn và đề nghị cách khuyến khích trẻ ăn. Theo sau lượng xét việc ăn là lượng xét việc nhều nước miếng, vì kỹ năng ăn uống sẽ ấn định em nuốt giỏi tới bực nào, và cảm biết nước miếng đọng trước môi ra sao. Chuyên viên sẽ xem việc nhều nước miếng là do trục trặc về cảm quan, cử động hay cả hai hợp lại. Thí dụ nếu trẻ nhều nước miếng luôn luôn thì không chừng trục trặc cảm quan trong miệng và mặt có thể làm giảm ý thức là miệng ướt. Nếu em chỉ nhều nước miếng khi đau ốm hay mệt mỏi hay khi quí gối, bước đi, hay khi có tư thế khác mà em khó giữ, thì có lẽ tật ấy nhiều phần do trục trặc về cử động mà ra. Cái cũng quan trọng là chuyên viên xác định cách trẻ phản

ứng với nhận xét của người khác về cảm bị ướt của em, nếu em tỏ ra bực bội khi trẻ khác than phiền là nhều nước miếng làm hư đồ chơi, thì phản ứng này có thể được dùng để khuyến khích trẻ kiểm soát việc nhều.

Những kỹ năng khác chuyên viên có thể thẩm định còn là xem trẻ bắt chước được bao nhiêu những cử động của môi và lưỡi cần cho lời nói, thí dụ như hôn, huýt sáo, thổi bong bóng, thè ra và ngúc ngoắc lưỡi. Họ cũng xem trẻ có thể bắt chước những âm vô nghĩa như 'pu-tu-ku', bắt chước những cách phát âm khác v.v.

### • Kỹ Năng Ngôn Ngữ

Sau khi lượng xét kỹ năng cử động miệng, chuyên viên sẽ thẩm định kỹ năng ngôn ngữ của trẻ. Họ sẽ dùng một số trắc nghiệm chuẩn để lượng xét khả năng của em về các mặt:

- Ngôn ngữ phát biểu và tiếp nhận.
- Ngữ vựng là những chữ mà trẻ nhận biết và hiểu, cùng ý niệm là sự tổng quát hóa về một loại, thí dụ món ăn được và không ăn được.
- Diễn giải thính giác là cách não dùng thông tin mà tai ghi nhận được. Thí dụ não xếp đặt giới ra sao thứ tự của thông tin, hay thông tin mà cần được hiểu thứ tự hành động (muốn chế nước trong lon nước ngọt thì phải mở nắp), và nhớ ra chữ hay khả năng nói được chữ mà em biết sau khi thấy hình hay dấu hiệu nào khác. Trí nhớ âm và chữ của em ra sao ?
- Tính thực dụng là hiểu cách và tại sao dùng ngôn ngữ. Thí dụ bạn nói 'Thôi' khi muốn người ta đừng chế thêm nước vào ly của bạn.

Để lượng xét kỹ năng ngôn ngữ của trẻ, chuyên viên chọn lựa một số trắc nghiệm tùy theo tuổi, khả năng và mức độ khuyết tật. Ngay cả khi trẻ nói nghe không ai hiểu, người ta vẫn có thể làm trắc nghiệm mức hiểu biết của em về văn phạm, ngữ vựng, ý niệm và óc thực dụng. Chuyên viên có thể sửa đổi cách làm trắc nghiệm tùy theo khả năng của em, thí dụ nếu em không thể điều khiển cử động của tay đủ tới mức chỉ vào một hình trong loạt bốn hình, họ có thể rọi lớn hình và đặt chúng cách xa nhau hơn, xếp đặt sao cho trẻ có thể trả lời bằng ánh mắt hay chỉ tay kém chính xác hơn.

Ngoài việc làm các trắc nghiệm chuẩn, chuyên viên cũng quan sát cách con bạn liên lạc:

- Em có dùng chữ, câu ? phát âm có gần giống thí dụ như

'bu' trong chữ 'bubbles' ?

- Có biết bắt chuyện hay chờ cho người khác thúc giục mình ? Có nghĩa khi muốn ăn bánh, em có ra cử chỉ hay phát ra âm thanh tỏ ý của mình, hay chỉ nhìn nó một cách thèm muốn cho tới khi ai đó nhắc cho em nói 'bánh' ?

- Em có thấy tức bực với sự liên lạc tỏ ý ?

- Em có dùng cách gia tăng liên lạc ?

Chuyên viên có thể phân tích lời nói của trẻ và phân tích các nguyên âm, phụ âm mà em dùng, cách đặt câu, cách và tại sao em dùng một số âm.

### • Gia Tăng Liên Lạc. (Augmentative Communication)

Trong phần chót của việc lượng xét chuyên viên sẽ coi đến nhu cầu gia tăng liên lạc của trẻ, tức dùng những trợ cụ và kỹ thuật về liên lạc để bù đắp cho khó khăn về nói. Chuyện quan trọng là nhận ra nhu cầu này càng sớm càng tốt, vì chờ quá lâu cho trẻ nói được có thể làm em chán nản bực bội, và khiến có trở ngại về phát triển tri thức và giao tiếp. Gia tăng liên lạc có thể giúp trẻ ngay cả rất nhỏ từ 9 tháng có chọn lựa và biểu lộ nhu cầu của mình; và ngược lại với điều một số cha mẹ lo sợ, nó không cản trở em biết nói về sau. Trên thực tế người ta thấy gia tăng liên lạc thường khi khuyến khích trẻ biết nói.

Để xác định việc gia tăng liên lạc có lợi cho trẻ hay không, yếu tố chính là có khác biệt nào giữa việc em hiểu bao nhiêu (ngôn ngữ tiếp nhận) và tỏ ý được bao nhiêu (ngôn ngữ biểu lộ). Thí dụ nếu trẻ hiểu được ngôn ngữ ở mức 3 tuổi mà chỉ nói câu một chữ như trẻ 12 - 14 tháng thì em cần có gia tăng liên lạc; em cũng có thể cần nếu không nói rõ ràng đủ tới mức người lạ như ông bán kem có thể hiểu được em. Nếu chuyên viên quyết định là em cần thì bước kế là chọn loại thích hợp nhất, chẳng hạn họ có thể đề nghị cho trẻ học ngôn ngữ bằng dấu hiệu, hay dùng bảng hình, dùng máy nói hay các dụng cụ điện toán khác. Họ cũng xem cách hòa hợp việc gia tăng liên lạc với nhu cầu của em, thí dụ dùng vật thật như trái banh hay cái bánh thay vì hình vẽ trừu tượng trong bảng liên lạc, hay dùng loại nút bấm để mở máy điện toán.

Trong lúc lượng xét chuyên viên sẽ kể đến ưa thích riêng bằng cách hỏi ý bạn và trẻ, thí dụ họ muốn biết trẻ và gia đình có sẵn lòng học ngôn ngữ bằng dấu hay học sử dụng máy điện toán. Họ cũng sẽ hỏi ý chuyên viên OT

hay PT vì kỹ thuật gia tăng liên lạc thường khi đòi hỏi người ta vận dụng cả thân hình, như cần biết cách ngồi thích hợp để trẻ có thể chỉ hay hướng ánh mắt.

Chọn lựa đầu tiên về loại gia tăng liên lạc sẽ tùy vào tuổi, khả năng điều khiển cử động và khả năng tri thức. Để ra dấu thì cần điều khiển cử động rất nhiều; thường khi chỉ một số nhỏ các dấu hiệu được dạy cho trẻ bại não trong những năm chưa đi học. Sau đó nếu tiếp tục cần gia tăng liên lạc em có thể tiến đến việc dùng bảng ngôn ngữ, cái cần ít cử động hơn để dùng, và trong những năm đầu bậc tiểu học em có thể bắt đầu dùng loại bảng điện tử. Với bất cứ loại nào đề nghị cho trẻ, chuyên viên sẽ dạy em cách tự mình dùng nó càng nhiều càng tốt.

Nói về trị liệu thì đây là phần trị liệu mà sự đóng góp của bạn có nghĩa sinh tử cho thành công của trẻ. Để con có lợi tối đa trong việc gia tăng liên lạc, mọi người cần luôn luôn dùng kỹ thuật với em. Mục tiêu nhắm tới là tập cho em liên lạc 24 tiếng một ngày, không phải chỉ một giờ trong ngày. Bạn và gia đình cần hiểu là nếu máy điện toán, bảng hình, ngôn ngữ bằng dấu của con bị làm ngơ bỏ xó hay quên đi thì nó cũng giống như con bạn bị câm. Cha mẹ cũng cần hiểu rằng việc đòi hỏi rất nhiều kiên nhẫn để liên lạc với trẻ dùng trợ cụ gia tăng liên lạc, vì sự việc diễn ra vô cùng chậm.

Bởi sự hỗ trợ của bạn hết sức quan trọng nếu muốn con dùng kỹ thuật thành công, gia đình cần cảm thấy thoải mái với quyết định này, cũng như khi bằng lòng mua dụng cụ lớn thí dụ xe lăn bằng điện. Chẳng hạn nếu trẻ học ra dấu hay cử chỉ thì bạn và các con khác trong nhà cũng phải sẵn lòng học dấu. Bạn nên cho chuyên viên biết là muốn học mỗi tuần vài dấu, hay học hết các dấu một lần trong một khóa học. Cũng vậy, nếu chuyên viên đề nghị bảng hình thì bạn phải sẵn sàng học các hình và cho chuyên viên hay khi nào cần thêm hình mới, thí dụ hình đi sở thú, ra bãi biển, đi ăn nhà hàng đặc biệt. Cuối cùng nếu trẻ học sử dụng máy nói, chẳng những bạn phải học cách dùng nó mà còn học luôn cách sửa khi nó không chạy; và bởi trẻ dùng dụng cụ điện toán luôn luôn được cho bảng hình trong trường hợp máy hư, thì bạn cũng cần học cách dùng bảng hình. Thêm vào đó, phần việc của bạn là dạy cho ai giữ trẻ, thân quyến, thầy cô, những ai khác làm việc với trẻ cách dùng những dụng cụ này.



## • Cách Trị Liệu.

Theo sau việc lượng xét khả năng trẻ, chuyên viên sẽ soạn ra chương trình trị liệu phù hợp với nhu cầu của em. Cùng với sự trợ giúp của bạn họ sẽ đặt ra mục tiêu gần và xa cho hai mặt mà con bạn gặp khó khăn, là cử động miệng và phát triển ngôn ngữ. Thí dụ mục tiêu xa của em có thể là nói được chữ [b] và [p] nằm ở bất cứ vị trí nào trong chữ. Để giúp trẻ đạt tới mục tiêu ấy, bạn có thể đặt mục tiêu gần là phát âm được chúng ở vị trí đầu câu. Chuyên viên cũng soạn rõ ràng phương pháp và vật liệu sẽ dùng để giúp trẻ đạt mục tiêu, thí dụ nếu mục tiêu là cho con hòa được vào sinh hoạt ở lớp thì họ có thể đề nghị dùng một máy nói nhỏ.

Ngoài việc chữa trị cho trẻ trong các buổi học, chuyên viên cũng soạn cách cho bạn và gia đình giúp con trong việc ăn uống và liên lạc. Trong buổi tập họ sẽ chỉ bạn cách thúc làm việc với con ở nhà, chẳng hạn nếu trẻ cần xoa vuốt mặt để làm giảm tính nhạy cảm (không muốn ai đụng chạm) hay tăng sức mạnh cho cơ, chuyên viên sẽ giúp bạn đặt tay sao cho kích thích đúng cơ muốn tập.

Mỗi tuần họ sẽ viết chương trình tập ở nhà vào cuốn sổ và tuần sau xem lại để biết sự việc diễn tiến ra sao.

Dưới đây là vài cách chuyên viên có thể dùng để trị những nhu cầu đặc biệt liên quan đến chứng bại não.

## • Kỹ Năng Cử Động Miệng.

— *Ăn.*

Nếu con bạn khó bú, nhai hay nuốt vì có trục trặc với tính cương cơ (tone) hay sự hòa hợp cảm quan ở mặt, chuyên viên sẽ chỉ bạn cách xoa vuốt mặt để làm cho việc ăn uống hóa dễ dàng hơn cho em. Họ cũng cho bạn biết trẻ nên ăn bao nhiêu và cần bao lâu để ăn một lượng thức ăn, thêm vào đó chuyên viên sẽ giải thích nhiệt độ nào và thức ăn cứng mềm ra sao sẽ kích thích tốt nhất những cơ của trẻ. Thí dụ với một số trẻ việc mút cà rem làm cử động môi dễ hơn, và cắn rời nhai ổ bánh mì nhỏ hay loại thức ăn có tính xăm, đặc sẽ tăng sức mạnh cho cơ ở lưỡi.

Cùng với chuyên viên PT, chuyên viên chỉnh ngôn sẽ xác định vị thế nào cho trẻ ăn dễ nhất và giúp bạn đặt mua dụng cụ đặc biệt nào cần cho con; và cùng với chuyên viên OT họ sẽ giải thích cách cho con ăn bằng chén, muỗng hay ăn bốc, đề nghị những thay đổi về lý, muỗng để làm việc ăn uống dễ dàng hơn.

— *Lời Nói.*

Để giúp con phát âm rõ những chữ khó đối với em, trước tiên chuyên viên sẽ làm cho thấy cách tập trẻ dùng môi hay lưỡi phát ra âm. Thí dụ họ có thể đề nghị là trẻ mút kem que, huýt sáo hay thổi bong bóng nếu con bạn có khó khăn với những âm [b, p, m, w hay oo]. Kế đó họ sẽ dạy bạn cách giúp con nói được âm này, thí dụ nếu trẻ không thể nói âm [t, d, hay n] chuyên viên có thể chỉ bạn cách trét mật hay bơ đậu phộng đằng sau răng con để em nâng đầu lưỡi đặt vào đúng chỗ. Nếu cần thì họ cũng chỉ bạn cách tập cho lưỡi mềm dẻo để phát âm, như ngúc ngoắc lưỡi qua lại giữa hai khóm miệng.

Vì việc thở đúng cách là căn bản để có giọng nói tốt đẹp, chuyên viên sẽ giúp bạn học những kỹ thuật nhằm khuyến khích thở bình thường hơn. Các kỹ thuật này tùy thuộc phần lớn vào việc bạn học cách đặt để con sao cho tính cương cơ trong người em được bình thường hơn. Hãy dùng máy thổi băng để trẻ nghe được em nói, và sau đó cho em hát cũng là cách thúc tốt đẹp nếu con bạn đang học điều khiển cách thở.

— *Nhều nước miếng.*

Nếu trẻ nhiều nước miếng vì trục trặc về cảm giác, chuyên viên sẽ chỉ bạn cách dùng khăn bằng những loại hàng khác nhau (trơn láng, nhám) xoa vuốt mặt của em, để làm giảm tính nhạy cảm với việc ướt. Họ cũng chỉ bạn cách dùng những kỹ thuật khác để giúp em phân biệt được cảm giác khô và ướt. Còn khi trẻ nhiều vì trục trặc về cử động, chuyên viên sẽ làm cho thấy cách đặt em sao cho đầu và thân hình thẳng với nhau, để tính cương cơ được càng bình thường càng tốt. Họ cũng chỉ bạn cách kích thích để nuốt được bình thường hơn, cái chính yếu cho việc kiểm soát tật nhiều nước miếng. Thêm vào đó chuyên viên có thể làm cho thấy cách giúp trẻ điều khiển môi để ngậm lại khi miệng yên.

## • Tính Thực Dụng và Dùng Ngôn Ngữ.

Vì trẻ bại não thường đi lại khó, thân hữu và gia đình có thể có thói quen là đoán trước nhu cầu của em, họ có thể đưa cho em vật ưa thích trước khi em hỏi xin, hay nói cho người khác nghe ý của em khi trẻ làm cử chỉ nào đó. Cái cần nói là nếu ta đoán trước mọi nhu cầu của trẻ thì em thấy không cần phải nói hay liên lạc tỏ ý, hệ quả là em thiếu tính thực dụng. Chuyên viên có thể chỉ cho bạn và gia đình những cách kích thích để phát triển tính này,

cách chơi với trẻ. Thí dụ chơi mở tiệc có khác đến nhà là mấy con búp bê, con gấu bông để khuyến khích em nói 'more', hay đưa cho em con búp bê và để em nói chuyện với ông cảnh sát. Họ cũng khuyến khích bạn tập cho con nói trong khung cảnh thường ngày, như chào hỏi người khác, hỏi và trả lời câu hỏi, tổ ý của mình, và nhất là đừng đoán trước nhu cầu của con.

- **Ngôn Ngữ.**

— *Ý Niệm.*

Việc hiểu ý niệm (to/nhỏ, cao/thấp) thích hợp với lứa tuổi là điều trọng yếu để liên lạc thành công. Tuy nhiên thường khi khó mà trẻ học được ngôn ngữ liên hệ đến sinh hoạt em không trực tiếp dự vào, thí dụ trẻ bại não thấy khó phân biệt 'bên dưới' và 'ngang qua' nếu em không thể tự mình chui dưới cầu tuột hay nhảy ngang qua vũng nước. Nếu trẻ đã đi trường thì chuyên viên sẽ phối hợp bài tập với bài dạy của thầy cô ở trường để tránh trùng lặp. Trước hết họ sẽ dạy con bạn ý niệm bằng cách dùng vật thật, như cho trẻ chạm ly nước nóng và nước đá đông lạnh để học ý niệm nóng và lạnh. Sau đó họ củng cố ý niệm ở mức trừu tượng hơn, như cho trẻ xem hình và kêu em chỉ vào vật nóng hay lạnh, hay nói tên của vật nếu em nói được.

— *Nghe và Làm.*

Trẻ bại não có thể bị trực trặc thính giác vì một số lý do, trực trặc có thể ngăn trở việc nghe và làm hay cách nào đáp ứng lại với âm thanh. Hệ quả là trẻ gặp khó khăn với việc nghe và nhớ ngắn hạn, như nghe và làm theo lời yêu cầu, nói lại một chữ đã học và xếp đặt tư tưởng.

Chuyên viên sẽ dùng một số kỹ thuật để giúp trẻ cải thiện việc nghe và làm. Thường khi họ bắt đầu bằng việc đưa ra chỉ dẫn có mức dài và phức tạp bằng y với mức mà trẻ gặp khó khăn. Nếu trẻ thấy khó mà hiểu lệnh ở mức 16 tháng như 'Hôn mẹ một cái' thí dụ vậy, thì chuyên viên sẽ bắt đầu ở mức ấy. Họ có thể dùng khung cảnh hằng ngày để dạy trẻ như kêu em lấy chén và đĩa khi sắp tới giờ ăn trưa, chuyên viên cũng có thể dùng máy thu âm để giúp trẻ tăng cường việc nghe và làm.

- **Văn Phạm và Cách Đặt Câu.**

Hiểu biết về văn phạm và cách đặt câu là điều cần bản để liên lạc được hữu hiệu. Trẻ bại não có thể chậm dùng văn

phạm vì thở không đủ mạnh để phát ra âm cuối chữ như âm [s - số nhiều trong Anh văn], hay sự phát triển trực trặc khiến em bị trì hoãn trong việc học các luật về văn phạm. Chuyên viên sẽ làm việc với trẻ về mỗi mặt văn phạm mà em gặp khó khăn, mới đầu học riêng nó và về sau áp dụng trong lúc chơi đùa. Thí dụ nếu trẻ khó nói chữ [s] trong câu:

- It's John's car.

đầu tiên họ sẽ tập cho em nói chữ [John's] rồi hỏi:

- Whose car is it ?

và giúp em trả lời đúng.

Chuyên viên có thể tập cách này khi chơi xe hơi với trẻ. Họ cũng sẽ dùng cách tập đặc biệt để cải thiện tính cương cơ trên thân trẻ, nếu việc trĩ trệ là một phần do thở không đủ, như không đủ hơi để phát âm [s] ở cuối chữ số nhiều.

— *Cách Liên Lạc Khác Không Bằng Lời.*

Trẻ có thể học ra dấu dùng ngôn ngữ bằng dấu được giản dị hóa cho trẻ nhỏ gọi là Makaton (xin đọc thêm bài cuối sách), dùng bảng hình, hay dùng kỹ thuật điện tử. Ngày nay có máy phát ra được tiếng nói, bạn có thể hỏi địa chỉ các trung tâm về dụng cụ liên lạc để tới xem và thử. Nếu thấy rõ là con bị chậm nói, chậm sử dụng được tay thì nên tìm hiểu và áp dụng những cách liên lạc càng sớm càng tốt, ngay cả khi về sau trẻ nói được thì máy cho em sớm có liên lạc hai chiều, và có được kiểm soát phần nào môi trường của mình.

Cần bản nhất thì trẻ nào cũng nên được khuyến khích để tổ ý CÓ và KHÔNG, hoặc nói hoặc có bất cứ cử động nào mà mọi người chấp thuận trước là có hai ý trên, thí dụ chớp mắt một lần và hai lần là cách thông dụng; trẻ khác thì nhướng mày là YES, nghiêng nhẹ đầu là NO; em nữa thì mở miệng và ngậm miệng; một em biết gật và lắc, có em bấm máy bằng đầu, tay hay chân. Hai chữ đó cho em cơ hội liên lạc và chọn lựa, và gia tăng lòng tự tin của em rất nhiều nếu người chung quanh có óc sáng tạo, nghĩ ra các chọn lựa để em chọn cho tới khi em tỏ được ý mình.

Cha mẹ và chuyên viên phải có óc sáng tạo và vận dụng trí não nhiều hơn để nghĩ ra cách liên lạc khi trẻ có thị giác/thính giác kém, hay cả hai bị hư hại. Trong cả ba trường hợp nguyên tắc chung là sử dụng những giác quan khác (xúc giác, vị giác và khứu giác) để trợ lực hay thay thế giác quan bị hư. Chuyện đầu tiên là cho trẻ có chọn lựa:

- Dùng hàng vải nào hay vật nào cho cảm giác đặc biệt khi sờ vào, trẻ có thể tỏ ý chọn lựa của mình bằng cách chọn vật để sờ.

- Làm dấu hiệu về thị giác được rõ ràng, dễ thấy, thí dụ dùng màu tương phản nhau, dùng màu lấp lánh, phản chiếu, đi cùng với hình dạng khác nhau.

- Phối hợp thính giác và xúc giác, khi nghe dấu hiệu gì trẻ có thể ấn dấu thích hợp để chọn lựa.

Khi biết thính giác có trục trặc thì bạn nên cho con học ngôn ngữ bằng dấu càng sớm càng tốt, chính bạn cũng cần học để ra dấu nói chuyện với con, và bày tỏ ý rõ ràng trên nét mặt. Người điếc không nghe được âm thanh nhưng cảm được sự rung động, vì vậy hãy cho con mọi cơ hội để cảm nhận cũng như là để thấy, nhất là những vật phát ra tiếng động. Kế đó gia tăng tối đa cơ hội học hỏi bằng thị giác cho con, như dùng sách hình và trợ cụ thị giác. Với trẻ bị mù và điếc thì xúc giác lại càng tỏ ra quan trọng, trẻ vẫn tỏ được ý bằng cách ra dấu thế nên bạn cần hỏi cơ quan liên hệ thí dụ hội người mù và điếc để được chỉ dẫn kỹ thuật dạy đặc biệt, làm cho việc liên lạc được dễ dàng hơn.

Bạn nên mang con ra ngoài ngay từ khi còn nhỏ, nếu muốn con có chỗ đứng bình đẳng trong cộng đồng thì việc hòa hợp với người khác cần thực hiện sớm chừng nào hay chừng đó. Trước hết bạn cho con cơ hội gặp và chơi đùa với những trẻ bình thường trong vùng, nó cũng là dịp cho bạn ra khỏi nhà gặp gỡ những bà mẹ khác có con nhỏ, thay vì bị cô lập trong nhà và cảm thấy rầu rí. Kế đó việc chung đụng với trẻ bình thường giúp con bạn hội nhập sau này, khi em đã quen với việc sinh hoạt với các trẻ khác nhau.

#### • Dự Vào Chương Trình Của Con.

Bạn có thể hỏi để được chỉ cách dạy con ở nhà, có nhiều cách như vậy nhưng nếu bạn dạy cho qua thì nó không bảo đảm là trị liệu thành công. Để việc dạy ở nhà có hiệu quả, bạn phải thành thật cho chuyên viên biết khi việc không được như ý ở nhà. Thí dụ nếu không chắc mình phải làm gì thì cho họ hay để có giải thích rõ ràng; cũng y thế đừng bỏ cuộc không tập ở nhà nếu con không làm theo ý bạn đòi hỏi, hay nếu chuyên viên muốn bạn làm chuyện không hợp với lối sống ở nhà. Hãy nói chuyện với chuyên viên, bạn và họ có thể cùng nhau tính ra cách khác giúp trẻ đạt tới mục tiêu. Chẳng hạn nếu chuyên viên đề nghị bạn chõng tay mình lên tay con cầm chén

lúc ăn, để giúp em cải thiện kỹ năng hút và nuốt trong lúc bạn phải lo cho ba con khác cùng ăn, thì có lẽ tốt hơn nên tập cách này vào lúc ăn chơi giữa hai bữa ăn, bớt chén tợn.

Bạn, con và chuyên viên cũng phải cùng nhau quyết định là thưởng như thế nào cho hợp khi tập ở nhà.

Chuyện ta nhắm tới là lời khen không cũng đủ, nhưng lúc ban đầu nên khuyến khích bằng cách thưởng món làm em vui như stickers, thú vật nhỏ bằng plastic v.v. Có lẽ bạn nên thưởng ngay sau khi con cố gắng làm, sau đó kéo dài thời gian phải làm mới có thưởng. Có nhiều cách gia đình làm được để tăng cường sự tập luyện của chuyên viên; như đã nói cho con cầm khúc bánh mì nhỏ, dài để cắn nhai làm phát triển tốt hơn tính cương cơ cho bắp thịt miệng và trên mặt. Cách này gọi là trị liệu bằng thức ăn. Bạn cũng có thể tập khi chở con trong xe, như kiểm soát hơi thở bằng cách hát theo băng trong máy hát, hay nói tên những vật bắt đầu bằng một âm nào đó.

Ngoài việc góp phần vào trị liệu, bạn còn có thể được kêu giúp chuyên viên trong buổi học; đối với trẻ bại não thường khi cần có người phụ để giữ em trong lúc chuyên viên chỉ cách dùng một cơ nào đó. Thí dụ khi họ đặt trẻ ngồi lên quả banh lớn và kích thích cho em thở bình thường hơn, họ có thể yêu cầu bạn thổi bong bóng xà phòng; khi trẻ vươn ra để chụp làm bong bóng vỡ thì em có tư thế thuận lợi hơn để thở được bình thường.

Khi trẻ lớn dần, sẽ có những lúc tốt hơn bạn nên rời phòng học một lúc và đứng ngoài quan sát, đó là khi chuyên viên muốn thấy em liên lạc một mình ra sao không có cha mẹ bên cạnh. Trong những trường hợp ấy, chuyên viên thường dành một khoảng thời gian vào cuối buổi học, để làm cho bạn thấy những kỹ năng và bài tập mới và cho bài làm ở nhà. Với một vài trẻ bại não thì khoảng thời gian này có thể khó cho em vì trẻ mệt mỏi, không muốn cha mẹ nói chuyện với người khác và ít để ý tới em, hay không cảm thấy thoải mái khi nghe người khác nói về em. Để giải quyết thì hãy thưởng cho con đã học giỏi hôm ấy như cho chơi máy điện toán, đồ chơi đặc biệt, stickers hay bất cứ vật gì thích hợp trong lúc bạn và chuyên viên thảo luận với nhau.

#### • Chuyên Viên Và Bạn Như Là Một Toán.

Chương này cho thấy công việc của chuyên viên OT, PT và chính ngôn có thể trùng nhau về nhiều mặt, đôi khi chuyên viên khác nhau có thể cùng làm việc để đạt mục

tiêu giống nhau cho trẻ. Thí dụ cả chuyên viên OT và chỉnh ngôn có thể tập cho trẻ điều khiển cử động miệng để cải thiện kỹ năng ăn uống của em. Lúc khác chuyên viên có thể cố ý điều hợp mục tiêu của họ để tăng cường sự phát triển của trẻ, chẳng hạn chuyên viên chỉnh ngôn dạy trẻ ý niệm [lên] và [xuống] cùng lúc với chuyên viên OT dạy trẻ đứng lên, ngồi xuống. Sự tiến bộ của trẻ ở mặt này có thể dẫn trực tiếp hay gián tiếp đến tiến bộ về mặt kia, chẳng hạn tập ở những buổi PT về điều khiển thân hình có thể làm việc tập thành thạo cử động của bàn tay trong buổi OT được dễ hơn cho trẻ; hay cải thiện về tính cương cơ trong cả hai buổi OT và PT đặt nền tảng cho tiến bộ quan trọng về chỉnh ngôn.

Vì có nhiều chỗ trùng hợp như vậy giữa các trị liệu, điều hết sức quan hệ là các chuyên viên lo cho con bạn làm việc chung với nhau thành một toán. Họ cần liên lạc thường xuyên với nhau để chia sẻ mục tiêu và cho biết nhận xét về nhu cầu cùng khả năng của trẻ. Nếu chuyên viên làm việc ở trường với con thì nhiều phần là họ đã ở trong cùng một toán, có người điều hợp gọi là *case manager*. Còn nếu bạn có chữa trị tư và chọn lấy chuyên viên cho con, bạn cần đóng vai trò tích cực hơn trong việc điều hợp những trị liệu. Bạn có thể là người điều hợp hoặc nhờ một chuyên viên làm phần việc đó; nên có một sổ luân lưu từ chuyên viên này sang chuyên viên khác, trao luôn cho thầy cô ở trường để họ xem. Trong sổ mỗi chuyên viên lo cho trẻ ghi lại những chi tiết cần thiết như bài tập làm ở nhà, đề nghị loại đồ chơi cho trẻ v.v., kèm theo hình chụp bài tập họ làm với con nếu muốn.

Chẳng những chuyên viên cần biết việc làm của nhau mà còn cần cho bạn biết họ đang tập cho trẻ làm gì, bởi chẳng những bạn biết rõ nhu cầu và khả năng của con hơn ai hết, bạn còn có nhiều cơ hội hơn hết để tập và chơi với con. Hiểu biết của bạn có tính sinh tử cho sự thành công của chương trình trị liệu. Cái may mắn là đa số chuyên viên nhận ra sự quan trọng của việc hợp tác với cha mẹ, và cùng cha mẹ làm việc thành một toán. Họ sẽ vui lòng chỉ bạn tất cả cách thức đồng bệ, cách quan sát, diễn tiến bạn cần theo để giúp con có lợi tối đa nhờ trị liệu. Quan trọng hơn nữa họ sẽ lắng nghe sự lo lắng của bạn, muốn có ý kiến của bạn để biết bài tập nào kết quả và không cho ra kết quả, và bạn muốn điều gì cho con. Nếu có chuyên viên nào không đối xử với bạn như là người cộng tác ngang hàng trong toán, bạn nên đi tìm chuyên viên khác. Xin nhớ rằng con bạn cần toán chữa

trị trong đó mọi người lắng nghe nhau, làm việc chung với nhau để có ý giúp con và bạn.

## **Giải Phẫu.**

Trẻ có giải phẫu nhằm cải thiện cử động (làm cơ dài hơn) hay ngắn có biến dạng (xương cong, trật khớp), chỉnh lại biến dạng, làm hết đau (khi biến dạng gây ra đau đớn), tạo khớp vững hơn, hay ngăn chặn việc co rút thêm nơi trẻ bại não do việc bác sĩ có thể làm cơ và dây gân nào quá ngắn được dài ra. Ta kể ra đây vài biến dạng mà bác sĩ thường đề nghị có giải phẫu:

### *Biến dạng xương sống:*

— Scoliosis: xương sống cong qua bên thành hình chữ S. Để chữa thì đôi khi người ta gắn thanh kim loại hay làm các đốt xương sống dính chặt với nhau (fusion). Đây là biến dạng thường thấy nhất trong chứng CP.

— Thoracic kyphosis: Phần trên xương sống biến dạng khiến cho trẻ có lưng cong tròn.

— Lumbar lordosis: Phần dưới xương sống biến dạng làm xương cong vòng ra phía trước, nó có thể gây đau đớn cho phần cuối của lưng. Tật cũng có thể là cái biến dạng sinh ra do đáp ứng với việc hông co lại.

### *Biến dạng xương chậu.*

— Xương chậu nhô ra sau.

— Xương chậu nhô ra trước.

— Xương chậu bị xoay ngang.

— Xương chậu xoay một góc làm cho một đùi có vẻ như cao hơn đùi bên kia.

### *Biến dạng hông.*

Đây là biến dạng về xương hay xảy ra nhất sau xương sống cong ở trên (Scoliosis), nó cũng là biến dạng nghiêm trọng nhất của hông có thể xảy ra. Mức biến dạng nặng nhẹ có thể được thẩm định bằng cách xem xét mức hông dang, áp được bao nhiêu. Ta có thể tránh khớp hông bị trật bằng cách cho chân mang nẹp (splints) để làm dẫn chân một cách thụ động, nhưng thường là trước sau cũng cần làm giải phẫu.

### *Biến dạng đầu gối.*

Trong tật này đầu gối không thẳng đủ hay quá thẳng. Triệu chứng có thể là hệ quả của hông bị biến dạng, vì

vậy cần phải cẩn trọng nếu có đề nghị làm giải phẫu, tức cần xét đến biến dạng sơ khởi nếu có. Giải phẫu thường là làm bấp thịt chân yếu đi.

### *Biến dạng mắt cá và bàn chân.*

— Equinus: tật sinh ra do dây gân ở gót chân (Achilles) bị ngắn lại, khiến bàn chân có vẻ như bị biến dạng, trẻ có khuynh hướng đi bằng đầu ngón chân như ngựa. Giải phẫu nhắm tới việc làm bấp thịt co ngắn được dài ra.

Cha mẹ nghĩ đến việc giải phẫu khi sự di động của trẻ bị cản trở vì cơ co rút lúc em lớn. Tuy vậy trước hết phải xác định rõ ràng là cơ nào có liên hệ, vì làm dài không đúng cơ có thể khiến vấn đề tệ hại thêm. Tìm cơ nào gây trục trặc cần được chỉnh có thể là chuyện khó. Để bước đi hai bước với tướng đi bình thường người ta cần hơn 30 bấp thịt chính làm việc vào cùng một lúc và với cùng một lực. Bất cứ cơ nào có trục trặc gì đều có thể làm cho tướng đi khác lạ. Hơn nữa, việc điều chỉnh tự nhiên mà cơ thể làm để bù đắp cho trục trặc của cơ có thể khiến ta xét đoán sai lạc. Nay bác sĩ có cách mới để nhìn ra bất thường trong tướng đi, xác định rõ trục trặc của cơ, và phân biệt trục trặc thật với sự bù đắp, gọi là phép phân tích tướng đi (gait analysis).

Nó gồm có việc phối hợp máy chụp hình bệnh nhân lúc đang bước, máy điện toán phân tích mỗi phần trong tướng đi của bệnh nhân, lực mà sàn ghi nhận lúc chân đặt xuống đất, và kỹ thuật đặc biệt cho phép khám phá hoạt động của cơ. Bác sĩ dùng những dữ kiện này sẽ có hiểu biết rõ hơn để can thiệp và chỉnh lại các trục trặc đáng kể, và cũng có thể dùng cách phân tích tướng đi để kiểm lại kết quả giải phẫu.

Làm cơ hay dây gân dài ra sẽ khiến nó hóa yếu hơn, nhưng cách này hay được dùng để ngăn ngừa không cho xảy ra dị dạng, thí dụ việc làm dẫn một số cơ quanh khớp xương hông để ngăn không cho trật khớp xương hông, hay làm dài bấp thịt căng chân, dây gân Achilles ở gót chân, cho phép trẻ đặt gót chân xuống sàn và nhờ vậy có thêm vững chãi khi bước đi. Theo cách này, bệnh nhân cần nhiều tháng mới phục hồi sau khi có giải phẫu để chỉnh lại sự co rút của cơ. Vì lý do ấy, bác sĩ cố gắng chỉnh một lần cho xong hết tất cả những cơ liên hệ nếu có thể được, hay nếu không tránh được việc phải có nhiều cuộc giải phẫu thì họ có thể xếp đặt để chúng diễn ra gần nhau. Một kỹ thuật giải phẫu khác nhắm tới việc giảm tính cứng ngắc ở chân bằng cách giảm sự kích thích

từ dây thần kinh vào cơ ở chân. Bác sĩ tìm cách truy ra chỗ của dây thần kinh điều động quá mức cơ ở chân, và chọn lọc để chỉ cắt đứt thần kinh ấy; nghiên cứu thấy cách này có thể giảm tính cứng ngắc ở một số bệnh nhân, nhất là ai có tật hai chân bại xụi và cứng (spastic diplegia).

Đa số giải phẫu là để tháo ngắn, làm dài hay cắt bấp thịt nào làm biến dạng xương, và ảnh hưởng nặng nề khả năng hoạt động của trẻ; hay gắn thanh kim loại cạnh xương bị biến dạng để làm nó thẳng, hoặc đó là giải phẫu về xương, khớp, dây chằng và dây gân. Biến dạng thường không do cơ cứng gây ra, mà là cơ đối nghịch thường là cơ yếu. Trẻ bại não đôi khi cần có giải phẫu lúc rất nhỏ trước khi tới tuổi đi học, nhưng cách này chỉ được xét tới sau khi đã thử tìm cách duy trì và cải thiện khả năng di động của trẻ bằng trị liệu thể chất. Khi thuận có giải phẫu thì bác sĩ sẽ phối hợp với chuyên viên trị liệu thể chất, để xem chắc là trị liệu trước và sau giải phẫu sẽ mang lại tối đa lợi ích của giải phẫu.

Lúc trước cách duy nhất làm giảm bớt áp lực của dây gân là cắt đứt nó một phần, giống như cắt một chút vô sợi dây cao su. Tuy nhiên người ta chỉ có thể làm vậy 5 lần, bằng không dây gân có thể đứt. Mặt khác làm cơ dài ra sẽ khiến nó yếu đi và bắt buộc phải tĩnh dưỡng vài tháng để phục hồi, chuyện nữa là bác sĩ cần định chính xác làm dài cơ và dây gân nào, bằng không họ sẽ khiến vấn đề hóa trầm trọng thêm. Có cha mẹ chờ đợi con 8 tuổi mới làm giải phẫu này, trong khi đó họ tập trị liệu thể chất lập đi lập lại, để làm dài dây gân cũng như giữ cho nó mềm dẻo.

Thường thường giải phẫu để cải thiện tướng đi, đứng chỉ được thực hiện sau khi tiềm năng hai chân của trẻ được thẩm định mọi mặt, vào lúc 4, 5 tuổi hay hơn. Giải phẫu cho cánh tay thì làm khi trẻ 6 tuổi hay hơn, để cho có lượng xét trước đó về cảm giác và khả năng điều khiển của tay. Nhiều bác sĩ muốn tránh việc cơ co rút và cải thiện tướng đi, đứng, cử động của tay bằng trị liệu thể chất; tuy nhiên có những trường hợp nên có giải phẫu. Chìa khóa để có giải phẫu thành công nằm ở việc lượng định kỹ càng ảnh hưởng nó có thể gây ra cho những phần khác của cơ thể. Trẻ sinh ra nhiều tư thế không đúng thường là để bù lại cho sự biến dạng sơ khởi đã có ở một nơi khác, khi ấy giải phẫu để chữa tật mà biến dạng gây ra (thay vì chữa tận gốc là chính biến dạng) cho rủi ro là làm em bị khuyết tật thêm, vì lấy mất đi sự bù đắp mà em cần để cử động được. Người ta cần phân tích

tướng đi và tư thế trước khi nghĩ đến chuyện giải phẫu. Ngoài ra bác sĩ tin rằng trẻ cần được khuyến khích để khai thác những lợi ích của giải phẫu, và phải có mức thông minh để hiểu chuyện gì đang diễn ra cho em.

Những điều đáng chú ý có thể xảy ra:

— Cơ nào có vẻ như là cơ yếu lại có thể có sức mạnh mà giải phẫu không chừng làm mất đi.

— Thời điểm là việc thiết yếu. Trong 3, 4 năm đầu đời khó mà xác định rõ khi nào có trục trục chính. Giải phẫu một lần để chỉnh nhiều chuyện sẽ tránh được việc bị gãy mê phải nằm bệnh viện vài lần, nhưng nó có thể thiếu hiệu quả vì khó mà lượng xét mức thăng bằng của các cơ sau đó.

— Mục tiêu phải đúng; giải phẫu bàn tay và bàn chân có thể không hiệu quả, nếu nguyên nhân chính của việc thiếu thăng bằng là biến dạng của xương hông và xương sống.

— Trên hết thấy phải có sự sẵn lòng hợp tác của trẻ và cha mẹ, cả hai phải được cho biết là cách thức có gây đau đớn, bực bội; tại sao cần giải phẫu và kết quả sau đó là gì.

— Giải phẫu nào cũng cần có chăm lo dài trước và sau đó, cũng như thường là trẻ phải đeo nẹp (splints) hay bó bột. Việc học cũng bị gián đoạn vì phải nằm bệnh viện và sau đó bình phục ở nhà.

Ta kể ra vài loại giải phẫu hay có cho trẻ bại não.

#### • Giải Phẫu Mô Mềm.

Đây là việc giải phẫu cơ, dây gân hay dây chằng để chỉnh lại sự biến dạng hay để cải thiện cử động, chúng là cách thường dùng nhất cho trẻ chưa đến 5 tuổi. Một số thí dụ là:

— *Kéo dài dây gân:*

giải phẫu chỉnh lại sự co rút của cơ hay dây gân. Làm dài thêm dây gân ở gót chân có thể cải thiện tướng đi của trẻ đi bằng đầu ngón chân, làm dài dây gân kéo căng bắp chân ở sau đầu gối có thể chỉnh lối đi lom khom.

— *Chuyển dây gân:*

là giải phẫu theo đó dây gân được làm cho đổi chỗ nhau trên xương, để khiến khớp được thẳng hơn và điều khiển bắp thịt khá hơn. Nó cũng chỉnh lại sự co rút, làm khớp được tự do và có thể cải thiện cách một chi cử động. Khi cổ tay trẻ bị gập lại quá nhiều, làm chuyển dây gân có

thể làm sức nắm và sức buông của bàn tay mạnh hơn nhờ khiến cổ tay duỗi khá hơn. Chuyển gân cũng có thể dùng để chỉnh sự co rút của bàn tay.

— *Cắt dây gân:*

để làm giảm sự co rút của cơ và cải thiện cử động của khớp.

— *Cắt dây thần kinh:*

cắt dây thần kinh đi tới một nhóm cơ là để giảm vĩnh viễn tính căng cứng của bắp thịt. Cách này được dùng để chỉnh hay để ngăn ngừa việc trật khớp xương hông.

— *Làm cơ dài thêm:*

phương pháp này có thể chỉnh lại những vấn đề như ngón cái và bàn tay co quắp.

— *Cắt cơ:*

để làm giảm việc cơ co rút và cải thiện khả năng đi động.

#### • Giải Phẫu Xương.

Đây là giải phẫu xương và khớp để chỉnh lại các biến dạng. Vì cách này có thể ảnh hưởng đến sự tăng trưởng của xương, nó thường không được dùng trước khi sự tăng trưởng xương lớn của trẻ đã xong. Bình thường giải phẫu mô mềm được xem xét trước. Dưới đây là hai giải phẫu xương thường được làm nhất.

— *Cắt xương:*

đây là cách xếp lại khớp bằng việc cắt một phần của xương và đặt nó lại theo góc thuận lợi hơn. Phương pháp này có thể dùng để chỉnh việc trật khớp xương hông.

— *Kết xương:*

hai xương có thể làm cho kết lại với nhau, như được làm để khiến mắt cá chân và bàn chân được vững vàng khi bàn chân bị biến dạng nặng nề.

— *Cắt thần kinh tủy sống* (selective posterior rhizotomy).

Những giải phẫu thông dụng cho trẻ bại não đều có tính chỉnh cốt, nhưng gần đây có phương pháp làm giảm việc cơ bị cứng thêm bằng cách giải phẫu dây thần kinh và mô não. Cách giải phẫu chọn lọc này gồm có việc chọn và



cắt dây thần kinh từ tủy sống đi ra (rẽ sau), để làm giảm tính cứng của những bắp thịt ở tay chân hay thân. Nhờ vậy cách này có thể cải thiện việc trẻ điều khiển những cử động tự ý, cho phép em di chuyển dễ dàng hơn. Có vẻ như giải phẫu không gây mất mát đáng kể về xúc giác hay cảm giác về vị thế, tuy nhiên có e ngại là nó có thể dẫn đến việc xương sống bị biến dạng về sau. Đây là phương pháp tương đối mới mẻ nên người ta còn đang nghiên cứu rủi ro về lâu về dài của nó.

Vào lúc này nó chỉ được đề nghị cho một số trẻ nhỏ mà thôi, trẻ có bắp thịt cứng được chọn để giải phẫu còn trẻ mà cơ ở thân mềm hoặc có cử động không tự ý, vô nghĩa thuộc loại bại não hai (ex-pyramidal) được xem là không thích hợp để áp dụng cách này. Nếu con bạn được đề nghị có giải phẫu, chuyện thiết yếu là bạn hỏi kỹ bác sĩ về mục đích và những trị liệu khác có thể thay cho giải phẫu. Khi bằng lòng có giải phẫu, bạn cần thảo luận cách thức với bác sĩ, hỏi họ cho bạn biết nghiên cứu mới nhất về lợi và hại của nó, cùng xem chắc là sự việc được điều hợp chặt chẽ với chương trình trị liệu của con sau khi giải phẫu.

Nhiều phần là trẻ có bó bột hay đeo nẹp (splints) sau khi giải phẫu, trẻ thấy nẹp khó chịu nhưng có khi em phải đeo ngay cả lúc ngủ.

#### • Tập Luyện Sau Khi Giải Phẫu.

Sau khi có giải phẫu, khả năng di chuyển của trẻ có thể tạm thời bị suy thoái vì phải nằm hay ngồi một chỗ, cơ hóa yếu vì không được dùng, và thiếu tập luyện. Tuy nhiên sau một thời gian đầu cho trẻ lành lại, giải phẫu có thể làm cho con bạn học được nhiều kỹ năng mới, thí dụ nếu bắp thịt căng cứng ở chân được làm mềm dịu thì sức cường cơ ở thân hay cánh tay thường khi cũng giảm bớt; điều này có thể cải thiện hết sức lớn lao cử động của tay, đưa tới những kỹ năng như viết tay, ăn, đẩy được xe lăn, nói chung là được độc lập hơn.

Trị liệu thể chất có thể được bắt đầu trong vòng 24 - 48 giờ sau giải phẫu, và là yếu tố rất hệ trọng để gia tăng tối đa sự phát triển của con bạn. Trẻ cần học những cách cử động mới ngay vào lúc lòng hăng hái dâng cao và nỗi sợ hãi, lo lắng còn thấp. Bởi trẻ sẽ có tiến bộ nhiều nhất trong 6 - 12 tháng đầu sau giải phẫu, chuyên viên có thể muốn tập với trẻ thường hơn trong giai đoạn này, còn việc tập thêm với con ở nhà cũng vô cùng thiết yếu.

Tiến bộ về cử động có thể thấy hết sức lạ lùng chỉ vài

tuần sau giải phẫu, tuy nhiên điều quan trọng là đừng thúc đẩy con quá mức. Trẻ có thể thấy đau nhức hay không thoải mái, cử động chậm và cực nhọc; em cũng có thể có bó bột hay không tùy bác sĩ giải phẫu quyết định. Nếu có thì bạn không chừng phải nâng, bế và chăm sóc con nhiều hơn trước khi giải phẫu, vì vậy chuyên viên sẽ quan tâm đến cơ thể của bạn trong giai đoạn trẻ bình phục, và sẽ đưa đề nghị cùng biểu diễn cho thấy cách thức để tránh có thương tật.

Ta thấy giải phẫu mang nhiều lợi ích nhưng nó cần được chuyên gia lành nghề thực hiện, vì thường khi số vấn đề nó gây ra lại nhiều hơn số được giải quyết. Cũng cần nhớ rằng sự thành công của giải phẫu nhiều khi tùy thuộc vào việc tập có cử động đúng đắn sau đó, mà với bại não điều này không có được vì thần kinh hư hại làm ảnh hưởng khả năng điều khiển và điều hợp cử động của trẻ. Tuổi để có giải phẫu cũng là điều quan trọng, nếu làm sớm quá thì có thể sau này phải làm lại, mà làm trẻ quá thì có khi vô ích không ngăn chặn được sự biến dạng thân thể. Nguyên tắc nên theo là có sự hợp tác giữa bác sĩ chỉnh hình, bác sĩ nhi khoa và chuyên viên PT một thời gian lâu trước khi cần có giải phẫu, để có thẩm định đầy đủ và tốt đẹp về tình trạng của trẻ, và tiến bộ có thể có.

#### Ý Kiến Cha Mẹ

☞ Mitchel dùng đủ thứ dụng cụ chỉnh cốt (orthotics). Ủng quá không cho ai được hay tái chế biến chúng khi cháu dùng xong. Mấy món này mắc lắm, tôi thấy giống như mình phí phạm.

☞ Tuần lễ đầu tiên con tôi về nhà sau giải phẫu thiệt là khó. Hai chân bó bột từ hông xuống ngón chân, nó khó chịu hết sức. Đặt con nằm ngồi với bó bột như vậy thiệt chật vật, nhất là khi đi toilet. Qua tuần sau cháu quen dần và thấy dễ chịu hơn.

☞ Tập cho con hai tuổi của chúng tôi chịu mang bó bột thật vất vả. Chúng tôi thử đủ cách: dán sticker lên đó, vẽ lên móng chân, nghĩ ra trò nào là làm trò đó. Mang hoài thành quen, cuối cùng cháu mang cả ngày không kêu ca gì nữa.

☛ Con gái tôi ngủ mà chân mang bó bột dài, tháo ra được, để làm dẫn cơ và dây gân. Cả nhà phải chịu cực với nó. Việc dẫn chân không thoải mái, khiến cháu khó mà nghỉ ngơi và ngủ đi. Cháu thức dậy nhiều lần trong đêm, tôi phải dỗ dành cho con quên đi cái khó chịu, bằng lòng mang bó bột và ngủ trở lại.

☛ Con tôi rất thích chuyên viên chỉnh cốt (orthotist), cháu gặp cô từ lúc 18 tháng. Cháu thích mọi việc: đo, bó bột, ngay cả việc cưa để tháo. Tôi đoán ấy là do cách người ta trình bày cho trẻ thấy, và thái độ của cha mẹ. Tôi biết có trẻ khác khóc la khổ sở khi bó bột.

.....

## Những Trị Liệu Khác.

### • Dùng Thuốc.

Đôi khi bác sĩ cho thuốc đối với bệnh nhân bại não có chứng động kinh đi kèm, ngoài ra những thuốc này cũng rất hữu hiệu để ngăn ngừa chứng động kinh cho nhiều người khác. Nói tổng quát thì thuốc cho từng cá nhân được chọn dựa theo loại động kinh, vì không một thuốc nào kiểm soát được hết các loại. Những người khác nhau mà có cùng loại động kinh có thể dùng những thuốc khác nhau để chữa trị, và một người có thể dùng chung nhiều loại thuốc để kiểm soát được hiệu quả chứng động kinh.

Thuốc còn đôi khi được dùng để trị tật cơ cứng, nhất là sau khi có giải phẫu. Có ba loại thường được dùng nhất là

- Diazepam: có tính làm não và cơ thể dịu và dẫn ra,
- Baclofen: ngăn chặn tín hiệu gửi đến xương sống làm co rút bắp thịt,
- Dantrolene: can thiệp vào tiến trình co thắt của cơ.

Đây là các thuốc uống và có thể làm giảm tính cứng ngắc trong một lúc ngắn nhưng tác dụng kiểm soát lâu dài chưa thấy có bằng chứng rõ ràng. Chúng cũng có thể cho hậu quả phụ đáng kể như ngầy ngật, cũng như người ta chưa biết ảnh hưởng lâu dài của thuốc đối với hệ thần kinh đang phát triển là sao.

Bệnh nhân bại não loại hai (có cử động không tự ý) có thể được cho thuốc nhằm làm giảm những cử động bất thường. Thỉnh thoảng bác sĩ có thể chích rượu thuốc vào cơ để giảm tính cứng ngắc trong một thời gian ngắn, nhất

là khi họ muốn chỉnh lại tính co rút đang tăng lên. Chích rượu thuốc vào cơ quá gần sẽ làm yếu cơ đó trong vài tuần, cho bác sĩ thời giờ để làm tăng chiều dài của cơ bằng cách bệnh nhân đeo nẹp (braces), bó bột hay trị liệu. Trong vài trường hợp nếu việc co rút được khám phá sớm thì kỹ thuật này có thể tránh được việc giải phẫu.

### • Chích Botox

Chích độc tố botox loại A với một lượng nhỏ làm tê liệt cơ cứng, cho cơ yếu hơn cơ hội để hóa mạnh thêm. Thường thường nó được chích cho một nhóm cơ có phạm sự đặc biệt như bước đi, làm bước đi dễ hơn và sự thăng bằng cải thiện hơn. Bởi độc tố có tính vãn hồi tức mất ảnh hưởng sau vài tháng, nó có thể được dùng để cho thấy tổng quát sự việc sẽ ra sao sau khi giải phẫu cơ hay gân. Cách này không được xem là giải pháp lâu dài cho trục trặc về xương cốt, không phải là cách chữa hoàn toàn vì botox có thể làm dây gân mềm oặt nếu chích quá nhiều, nhưng có hứa hẹn như là phương tiện để trì hoãn hay giảm thiểu việc giải phẫu.

Độc tố được hòa tan trong dung dịch nước muối và chích vào bắp thịt, làm cơ giãn mềm bằng cách ngăn chặn tín hiệu mà dây thần kinh truyền vào cơ, nhờ vậy giảm được cơ cứng. Chích botox làm cho cơ tăng trưởng bình thường hơn, mà cũng vẫn cần trị liệu thể chất. Nó cần được chích đều đặn nhiều lần để cải thiện tính cương cơ.

### • Gắn ống bao tử. (Gastrostomy)

Cách này được dùng để thay cho việc ăn bằng đường miệng, trong trường hợp có khó khăn về ăn uống như:

- không có phản xạ sặc, giúp họ ra thức ăn đi sai đường lọt vào khí quản.
- nhai và nuốt rất khó khăn.
- ọc.
- hít thức ăn thức uống vào phổi.
- không lên cân.

Phương pháp là việc gắn một ống vào bao tử để chất bổ dưỡng cần cho sự sống được đưa thẳng vào đây. Đối với một số trẻ nó là cách duy nhất nhờ đó em được sống còn, với trẻ khác thì khó cho cha mẹ hơn khi phải chọn lựa, bởi có nguy hiểm đi kèm theo. Việc quan trọng hơn hết là chỗ gắn ống phải được giữ sạch, mà cho dù làm vậy việc nhiễm trùng cũng vẫn xảy ra. Tật ọc không phải luôn luôn được chữa dứt khi có gắn ống, đôi lúc nó có

thể trở nên nặng hơn. Điều khác là nó có khuynh hướng cần thêm nhiều giải phẫu về sau phải bị gây mê, cái sau có những nguy hại riêng của nó. Đối với người chăm sóc thì một trong những lợi ích chính của việc gắn ống là số lần cho trẻ ăn được giảm bớt.

Cha mẹ cũng cần biết một trường hợp khác về cách này. Trẻ không chịu ăn nên chậm lớn, bác sĩ cho rằng chứng bại não khiến trẻ không ăn đúng cách bằng miệng và khuyến khích việc gắn ống bao tử. Mẹ thì tin là con muốn kiểm soát sự việc bằng cách từ chối không chịu ăn, hai vợ chồng đi hỏi ý kiến hai bác sĩ khác và họ đồng ý với bác sĩ đầu. Mẹ cho con ăn bằng miệng thêm một năm, cố gắng tránh việc đặt ống nhưng sau đành phải làm vậy khi thấy sức khỏe con sa sút.

Khi cho con ăn bằng ống bao tử, mẹ thấy nhẹ nhõm vì biết là con có được thức ăn khi nào trẻ cần. Chừng hai, ba tháng sau khi có giải phẫu, họ dọn nhà và bác sĩ mới nói trẻ có trực tràng hành vi về chuyện ăn uống. Chót hết vậy là có người đồng ý với bà mẹ tuy nhiên đã quá trễ, ống đã gắn rồi. Sự việc muốn nói có thể còn một lý do khác cho triệu chứng mà ta không thấy ngay, ngoài cái hiển nhiên dễ thấy. Đó là trẻ không ăn không phải vì có trực tràng cử động miệng, mà do hành vi trực tràng. Nó cũng hàm ý là nhận xét của cha mẹ có giá trị, và nhiều khi giải quyết sự việc theo cảm nhận của cha mẹ làm người ta đi đúng hướng hơn.

• **Conductive Education hay Phương pháp Peto.** Phương pháp này bắt nguồn từ Hung Gia Lợi nhưng nay phổ biến nhiều ở các nước tây phương, do bác sĩ Andres Peto soạn ra trong thập niên 1950. Nó đặt nặng vào việc biết đi và có nhiều trung tâm ở Anh, Mỹ, Úc chỉ dẫn kỹ thuật cho cha mẹ. Chủ trương này cho rằng trực tràng về cử động là do việc học khó hơn là tật cần được chữa trị hay có xoay sở bù đắp lại. Việc học khó được chữa bằng cách tập luyện những sinh hoạt hằng ngày, lập đi lập lại trong khung cảnh càng giống càng tốt khung cảnh mà đa số trẻ sinh sống, tránh dùng xe lăn, những trợ cụ nếu có thể được. Cách tập giúp trẻ nhỏ giảm được hay loại trừ khuyết tật mà nếu không tập sẽ còn hoài đến lúc trưởng thành; phương pháp được áp dụng cho cả trẻ nhỏ lẫn người lớn với những tật về cử động, thấy trong chứng bại não, xương sống hở, nghẽn mạch máu não (stroke), bệnh Parkinson.

Ngoài việc tập cử động nó còn chú trọng đến những mặt

phát triển khác của trẻ như trí tuệ, cá tính; vì tính cách này phương pháp có nét khác lạ với những cách tập luyện khác cho trẻ CP, nhiều người xem nó là một lối giáo dục hơn là phép tập luyện. Trẻ nỗ lực giải quyết trực tràng của mình theo sự hướng dẫn của chuyên viên được huấn luyện về phương pháp; ý chí và sự quyết tâm của em đóng vai trò chính trong việc thành công, và tập luyện được xếp đặt như là một phần của việc giáo dục nói chung cho em, nó có nghĩa ở trung tâm em theo học chương trình giáo dục bình thường mà có giờ tập phương pháp. Điểm khác đáng nói là gần như mọi bài tập đều được làm theo nhóm, trẻ được xếp vào nhóm thích hợp và học chung với nhau. Theo cách đó bạn trong nhóm hỗ trợ và theo gương nhau. Việc tập được hướng tới mục đích cho em làm được cử động cần thiết cho mọi người trong nhóm, thí dụ biết ngồi, đứng, đi, nắm lấy vật, cử động của tay v.v.

Ở vài nơi phương pháp Peto thường được áp dụng khi trẻ ở nội trú, do một huấn luyện viên (conductor) chỉ dẫn nên gọi là conductive education. Cách này thành công đáng kể ở Hung Gia Lợi, do đó cha mẹ các nước tây phương cũng muốn làm theo để mong có kết quả tương tự cho con. Tuy nhiên một số người không đồng ý với lý do là chủ trương về khuyết tật của tây phương và của Hung Gia Lợi khác nhau. Trẻ khuyết tật ở tây phương không ở nội trú xa nhà và chung sống với những trẻ cũng khuyết tật khác, học riêng với nhau tách biệt khỏi cộng đồng. Trái lại, khuynh hướng xã hội tại Anh, Mỹ, Úc là cho em học trường bình thường gần nhà, dù biết đi hay không. So sánh thành quả của hai lối tập luyện thì không khác nhau mấy.

Có những ý kiến chê khen khác nhau về cách tập, mặt khác mỗi trung tâm có cách dạy khác nhau nên rất khó nhận xét về hiệu quả của chương trình dạy. Nhiều trẻ có được lợi ích khi được theo lối học này, cha mẹ khen ngợi nói rằng nhờ đó mà con biết đi, có được thăng bằng. Người khác nói rằng việc huấn luyện tỏ ra quá đáng đối với trẻ nhỏ; mức thành công cao vì chương trình chỉ nhận trẻ nào xem ra có khả năng và không nhận trẻ khuyết tật nặng.

Bạn nên đến hội CP trong vùng để hỏi về phương pháp, và đi thăm trung tâm để quan sát cách dạy, hầu có quyết định lấy cho mình.

## • Kỹ thuật Bobath.

Cách này thuộc về việc can thiệp sớm vì nó nhằm đến việc ngăn chặn những phản xạ và cử động không bình thường vào lúc chúng sinh ra. Bác sĩ Bobath và vợ ông là chuyên viên PT đặt ra phương pháp trong thập niên 1950 để chữa lại tật duy trì những phản xạ sơ khởi, điều hay thấy nơi trẻ CP. Chương trình chữa trị gồm có việc đặt trẻ trong tư thế nhằm làm giảm tính cơ cứng và cử động muốn tránh. Cùng lúc đó nó tập cho trẻ có cảm giác về cử động bình thường. Điểm chính yếu của phương pháp này là chỉ dẫn cha mẹ kỹ năng bằng bố, đặt trẻ sao cho em có tư thế và cử động tốt đẹp nhất, để cha mẹ ý thức điều này suốt ngày. Cha mẹ nói hiểu biết đó khiến họ không hề cho trẻ có tư thế bất lợi, và tin nhờ vậy con có sức khỏe tốt lần tiến bộ trong những năm sau.

## • Nhạc và thủ công.

Cả hai phương pháp này đều làm trẻ vui thích và có thể dùng để giúp em phát triển về một số mặt. Qua nhạc trẻ có thể biểu lộ cảm xúc, sinh ra tiết điệu mà sau này trợ lực em phát triển thể chất, có được kỹ năng liên lạc, có lợi cho thính giác và xúc giác nhờ cảm được rung động, có được kích thích và cảm thấy thoải mái. Với thủ công thì trẻ cũng có thể diễn tả cảm xúc, cải thiện cử động tinh tế, tập những kỹ năng giá trị khi đi trường, có được kích thích về xúc giác và thị giác khi dùng những vật liệu và phương tiện khác nhau. Đây chỉ mới là vài lợi ích mà còn nhiều điều lợi khác.

Bạn không cần phải chờ có chuyên viên mới có thể bắt đầu hai trị liệu này, để chơi nhạc thì chỉ cần dụng cụ và máy chạy cassette; dụng cụ nhà làm cũng được thí dụ như nắp nồi, đáy nồi và muỗng để gõ, đổ gạo vào chai plastic không để lắc ào ào. Bằng không bạn có thể mua trống nhỏ, đồ lắc tay; hãy cho con nghe đủ loại nhạc từ nhạc cổ điển tới jazz. Với thủ công thì những vật bạn cần chỉ là giấy, sơn, keo, các món như vải, đủ loại nui, gạo, đậu, đất sét nặn hình (play dough, plasticine).

Khi nghe con có bại não và biết trị liệu có thể giúp trẻ cải thiện cử động, cha mẹ háng hái muốn áp dụng cách này hay cách kia; nhưng nếu bạn xem xét điều gì cần phải làm để giúp con, một câu hỏi đáng nêu ra là 'Làm vậy có lợi cho ai?'. Bất cứ trẻ nào cũng nên được trợ giúp để

tăng trưởng, khuyết tật cũng như bình thường. Tuy nhiên bạn cần phân biệt chuyện gì có lợi cho sự an vui của trẻ và chuyện gì làm để tiện lợi cho bạn, gia đình, chuyên viên trị liệu và ai khác mà bạn gặp. Lấy thí dụ việc trẻ khuyết tật ít khi được mang ra ngoài, thống kê ghi là có tới 88% người bình thường không hay có tiếp xúc với người khuyết tật. Đối với trẻ khuyết tật việc có thể bắt đầu ngay từ lúc có định bệnh hay triệu chứng lộ ra. Vài lý do thông thường mà cha mẹ không mang con khuyết tật ra ngoài là:

- Muốn che chở con không bị nguy hại về thể chất và tinh cảm.

- Xấu hổ vì khuyết tật của con.

- Di chuyển khó khăn.

Xét ra việc trẻ không được tiếp xúc với người chung quanh đôi khi có lợi cho cha mẹ hơn là cho con. Yếu tố khác có tính y khoa và giáo dục ảnh hưởng việc phân chia trẻ con thành hai nhóm, có và không có khuyết tật. Một số lượng đáng kể thì giờ của trẻ bị dùng vào việc đi khám bệnh, tới bệnh viện, thăm định y khoa và tâm lý, trị liệu và uống thuốc. Nếu có nhiều buổi trị liệu thì trẻ không còn giờ nào trong ngày để chơi với bạn, tình trạng dẫn đến việc có thể bị cô lập cho em mà luôn cho cả người chăm sóc. Trẻ cần có đời sống riêng của em, hợp với tuổi của em hay nói một cách giản dị trị liệu là để giúp em sống càng lành mạnh càng tốt thay vì em sống để có trị liệu. Trị liệu là để phụ trợ vào cuộc sống bình thường mà không phải thay thế nó.

Hãy thử tưởng tượng bạn có thể thành người lớn bình thường chẳng, nếu hồi còn nhỏ cái kích thích chính mà bạn có là bị thúc đẩy, lôi kéo ngược với ý bạn, có khi đau đớn và thường khi không dễ chịu? Thêm vào đó, nếu có ai nhớ ra và cho bạn chơi thì chỉ là chơi trong cảnh trật tự, có lớp lang mà không được chơi tự nhiên. Làm như hết phân nửa thì giờ trong đời bạn bị mang từ phòng khám này tới phòng khám kia, cho nhân viên y tế xem xét chân tay, họ không biết rằng bạn cũng có cảm xúc; họ nói với cha mẹ mà không màng đến bạn, không nói với bạn mà chỉ nói về những phần trên người, trong khi bạn hoang mang bối rối không biết nghĩ sao.

Điều ấy muốn nói là cha mẹ nên ráng tạo đời sống bình thường được chừng nào tốt chừng đó cho con khuyết tật, trước khi áp dụng trị liệu hay chương trình nào nhằm giúp con phát triển. Cho con có thật nhiều kích thích ngay từ lúc nhỏ sẽ giúp em nảy nở tự nhiên, nó không có nghĩa là bạn phải chơi với trẻ luôn, mà hàm ý cần cho trẻ

cơ hội. Thí dụ bạn phải để con chơi một mình trong lúc làm chuyện nhà hay lo cho con khác, hãy đặt quanh con những đồ chơi di động, phát ra âm thanh, có màu sắc sáng phản chiếu. Âm thanh và màu sắc sáng đặc biệt quan trọng nếu con bạn bị trực trực về thị giác và thính giác.

Chuyên viên đề nghị bạn tập ở nhà với con một số điều, họ có thể có kinh nghiệm sâu rộng về những trường hợp tương tự, và họ có thể làm bạn nghĩ rằng nếu không theo chỉ dẫn thì sẽ có ảnh hưởng tai hại. Tuy nhiên chỉ có bạn là có thể quyết định sinh hoạt nào có lợi cho con, cái nào nên bác bỏ hay có sửa đổi cho phù hợp hơn. Cha mẹ và chuyên viên đều là thành viên ngang hàng với nhau trong toán chăm lo cho con bạn. Bác sĩ hay chuyên viên có kinh nghiệm về ngành của họ, còn cha mẹ có kinh nghiệm về con, và đây là chuyện liên hệ đến con bạn, không phải đến bất cứ trẻ nào khác. Chuyên viên nào chịu lắng nghe ý kiến của bạn, chấp nhận ý thích của bạn và chịu sửa đổi lời khuyên của họ cho phù hợp, thì nhiều phần họ có trị liệu và huấn luyện tốt đẹp cho con. Ai chỉ luôn luôn đem sách vở ra nói chuyện có thể không nghĩ rằng con bạn là trẻ độc đáo có cá tính riêng của em.

Điều khác cha mẹ cũng nên biết về trị liệu là không phải chỉ có một cách trị liệu dù PT hay OT hay chỉnh ngôn, và chỉ có một chương trình cho tất của con bạn. Trị liệu và chương trình đề nghị cho cha mẹ tùy thuộc nhiều phần vào chuyên viên, với họ có kinh nghiệm và ưa thích riêng một đường lối chữa bệnh hay phương pháp nào. Vì vậy thường có tranh luận về trị liệu nào tốt nhất cho trẻ CP, mỗi chuyên viên có ý kiến riêng nhiều khi rất cứng rắn. Những ý kiến này có thể khác nhau làm cha mẹ không biết đường nào mà lần, đôi khi họ cảm thấy bị áp lực không theo lối chữa trị hay hệ thống nào mà chuyên viên trị liệu của trẻ không thích. Hoặc cha mẹ nghe rằng cho con trị cách khác là hại con. Sự việc chỉ muốn nói cha mẹ cần biết nhiều về CP, tự mình đi tìm hiểu biết để không bị quan niệm riêng của người khác chi phối.

## **Sinh Hoạt Hằng Ngày.**

Những sinh hoạt như cho ăn, tắm, tiêu tiểu, ngủ, mặc quần áo, chơi cho cơ hội để cha mẹ bằng bố, đặt trẻ đúng cách, tập cho con có phát triển tư thế bình thường.

Cho bú thường là sinh hoạt chiếm nhiều thì giờ nhất trong ngày, thỉnh thoảng nó làm người mẹ lo lắng và căng thẳng nếu trẻ không chịu bú. Điều này thường có thể được giải quyết bằng cách tìm một tư thế thoải mái cho cả mẹ và con. Khi việc cho bú diễn ra tốt đẹp nó làm cả hai được vui vẻ và khiến người mẹ được tự tin hơn. Tắm, tiêu tiểu, mặc quần áo là những lúc mà nếu bằng ăm đúng cách sẽ thúc đẩy sự phát triển của trẻ. Có nhiều cách để tập cho trẻ giữ đầu vững mà cha mẹ nên hỏi các chuyên viên để được chỉ dẫn. Thí dụ khi mặc y phục cho trẻ thì đặt em trên lòng thay vì trên giường, cho em nằm sấp trong lúc mặc quần áo khiến em học cách ngẩng đầu lên. Trẻ có thể tập ngồi bô bằng cách đặt bô giữa hai đầu gối hay hai bàn chân của mẹ, còn trẻ được bằng cho ngồi đúng cách trên người hay hai chân của bà trong lúc xem truyền hình hay đọc chuyện. Khi tắm thì khuyến khích em đá chân, cha hay mẹ cùng ngồi trong bồn tắm với con thì việc sẽ dễ hơn, với cha mẹ đặt con trong lòng mình. Thường thường cha mẹ do bản năng và trực giác sẽ tìm được cách thích hợp cho con.

Chuyên viên sẽ chỉ dẫn nhiều kỹ thuật cho cha mẹ để tập cho con phát triển bình thường, nhưng cái cần nhấn mạnh là nên làm cho việc bằng ăm đúng cách trở thành hành động tự nhiên có mỗi ngày, thay vì là bài tập làm một khoảng thời gian với con trong ngày rồi thôi. Chẳng những việc tập luyện là để đáp ứng nhu cầu ngồi, đi của trẻ, mà còn phải thích ứng và thay đổi khi trẻ tăng trưởng, nẩy nở. Chuyên viên trị liệu thể chất có trách nhiệm chính ở đây, họ sẽ dùng cách nào hữu hiệu nhất để thúc đẩy trẻ có cử động tốt đẹp, và dùng hoặc phương pháp Bobath thiên về thần kinh, hay phương pháp Peto (Conductive Education) thiên về việc tập để có thói quen. Người khác có thể phối hợp hai cách thức này và những cách khác, trong chương trình tập soạn riêng cho mỗi trẻ. Cha mẹ nên nhớ rằng họ cũng có hiểu biết chuyên môn, ở đây là hiểu biết về cá tính, sự phát triển của trẻ. Họ là thành viên quan trọng trong toán chăm lo cho trẻ; chỉ khi các chuyên viên và cha mẹ biết lắng nghe lẫn nhau thì nhu cầu thực sự của trẻ cái hết sức quan trọng mới được thẩm định, chương trình săn sóc được soạn ra và áp dụng. Cha mẹ không nên cảm thấy e dè, rụt rè vì có nhiều chuyên viên trong toán lo cho con mình, mà nên hành xử như là thành viên bình đẳng với mọi ai khác thuộc về toán này.

☝ Tôi tưởng khi có định bệnh thì bác sĩ sẽ nói 'Cô cần dịch vụ này, này...', nhưng ông không nói gì hết mà chỉ đề nghị đi thử máu, rà não. Không có hỗ trợ hay khuyến khích. Tìm được bác sĩ hay là chuyện hên xui may rủi.

☝ Tôi may mắn gặp được chuyên viên tận tâm, bác sĩ hay và thầy cô hết lòng, mà tôi cũng có kinh nghiệm không vui. Nó tùy họ có kinh nghiệm hay hiểu biết về khuyết tật.

☝ Tôi nghĩ rồi bạn trở nên cứng rắn, mạnh mẽ hơn với chuyên viên y tế, không thụ động chờ họ. Bây giờ nếu tôi biết điều chi hay muốn thử cách này cách kia, tôi nói ngay với họ. Là cha mẹ thì bạn biết về con, hãy làm theo bản năng của bạn. Tôi cho đó là lòng tự tin, hồi đó tôi yếu ớt nhưng vì con ... bạn phải trở thành mạnh mẽ hơn.

☝ Tôi nhớ có lần mang con đi trị liệu và bật khóc. Cảm thấy đau lòng. Chuyên viên nói 'Cô vẫn còn khóc sao ? Quên đi.' Tôi giận quá, còn nhớ tới bây giờ. Họ dễ thương nhưng tôi nghĩ 'Sao nói vậy được ? Đây là con tôi. Ông không biết tôi cảm trong lòng ra sao.'

☝ Mấy năm đầu ai bảo sao tôi nghe vậy, làm theo không thắc mắc. Tôi để chuyên viên lo hết mọi chuyện, tin lời họ rậm rập. Nhưng về sau tôi thay đổi... thấy họ cũng là người như mình thôi. Cha mẹ là người biết điều gì tốt đẹp nhất cho gia đình. Tôi bắt đầu thấy mạnh mẽ hơn và đặt câu hỏi với chuyên viên, dịch vụ, với hết mọi người.

☝ Chắc chắn rồi, nêu thắc mắc với bác sĩ, đừng ngồi yên nghe họ nói. Đặt câu hỏi với dịch vụ. Hỏi đủ mọi chuyện. Tìm tòi khắp nơi để có thông tin. Sau vài tháng có bác sĩ bảo chúng tôi 'Đừng làm bác sĩ nữa mà bắt đầu làm cha mẹ đi.' Họ không cho chúng tôi hay những câu trả lời muốn biết, ngay bây giờ chúng tôi vẫn phải đi tìm hiểu. Không thể nào chỉ là cha mẹ mà bạn còn phải là người biện hộ cho con mình.

☝ Tôi thật là may mắn. Có năm chuyên viên lo cho con mà tôi chưa có gì trực trặc với họ. Bạn hay nghe là có người bị đẩy chỗ này chỗ kia, nhưng tôi chưa hề bị

đổi xử giống vậy.

☝ Tôi có nhóm hỗ trợ đúng như ước ao: chuyên viên trị liệu, bác sĩ, thầy cô. Cháu không phát triển được như vậy nếu không nhờ sự chỉ dẫn thường xuyên và sự khôn ngoan của họ.

☝ Họ nói quanh co trước mặt cháu, làm cái này cái kia mà không nói cho cháu hay. Bây giờ tôi phản đối nhưng hồi mới đầu tôi không nói gì cả. Tôi khiến mọi người ý thức rằng cháu là con người, hiểu được kẻ khác và có cảm xúc của mình. Cháu cần được tôn trọng.

☝ Bác sĩ của cháu tuyệt lắm. Ông giải thích việc giải phẫu gân chân cho chúng tôi mà luôn cả cho Ken. Ông bảo sẽ cắt một đường ngắn theo hình chữ 'Z' để Ken có thể ZIP loăng quăng đó đây. Mà đúng vậy, bây giờ cu cậu chạy tùm lum.

☝ Đừng để bác sĩ hay ai khác đối xử không đúng với bạn, coi thường hay làm bạn thấy mình không bằng họ. Vì họ cũng chỉ là người như mọi ai khác. Hãy yêu cầu họ giải thích sự việc, và đừng cho rằng bác sĩ nói là đúng.

☝ Hãy lên tiếng, nếu bạn không vui thì nêu lên ý kiến của mình.