

V. CHĂM SÓC CON

Gia đình có con nhỏ thường rất bận rộn, việc chăm sóc em bé chiếm nhiều thì giờ nay với trẻ bị bại não sự việc càng phức tạp thêm, vì cần chú ý đến trực trực về cử động, đôi khi trẻ có tật bệnh đi kèm và bị chậm phát triển. Ngoài ra còn có nhiều chuyên viên đề nghị chuyên này hay chuyên kia, thí dụ chuyên viên trị liệu thể chất chỉ bạn cách bồng trẻ theo một kiểu, và mỗi ngày nhớ tập hết những bài tập về cử động cho em; chuyên viên cơ năng trị liệu cho hay chuyên rất quan trọng là điều khiển được cử động của tay và chỉ bạn cách luyện cảm giác; chuyên viên chỉnh ngôn đề nghị trò chơi về ngôn ngữ, nhắc bạn xoa vuốt miệng môi của con. Bản những chuyên phải làm dài thậm thụt, mà đề nghị nào cũng tốt cũng cần cho con.

Để có được bình tâm bạn cần nhớ một điều trong trí, là chỉ áp dụng đề nghị nào hợp với việc chăm sóc con hàng ngày của bạn, và thái độ này sẽ trở thành tự động về sau. Đừng áp dụng đề nghị nào khiến bạn phải có thêm việc, phải than trời rằng 'Tôi chưa làm đủ cho con'. Bạn phải tránh với bất cứ giá nào cảnh trên vì chẳng những cha mẹ có con khuyết tật thường làm quá sức người, mà than vãn nhiều khi phản tác dụng. Sau đây là một số đề nghị mà nếu áp dụng được, dù chỉ một phần nhỏ vào sinh hoạt hằng ngày, cũng có thể tạo nên thay đổi đáng kể.

Bồng Bế Con.

Bồng ẵm trẻ sơ sinh là điều quan trọng cho sự phát triển của em, khi được bồng bế thì em bé được di chuyển vào lúc em chưa biết đi, kể đó nó vun trồng tính thân và sự giao tiếp giữa cha mẹ với con. Thêm vào đó bồng ẵm cho em kinh nghiệm về cảm quan, thí dụ khi bà mẹ bước đi, chạy, lắc lư hay nhảy mà có con trong tay, mẹ cho con kinh nghiệm về cử động, sức trọng trường và vị trí thân hình trong không gian. Sự gần gũi ấm áp trong tay hay thân hình cha mẹ cho trẻ cảm nhận về áp lực sâu. Khi trẻ bị bại não thì cách em được bồng ẵm lại càng quan trọng hơn nữa. Trước tiên nếu không được bồng bế đúng cách, em sẽ không được tự do học và tương tác với môi trường. Nó có nghĩa em phải được bế sao cho em có được nâng đỡ và kiểm soát mà em bị thiếu do bại não, kể

tiếp cách bồng ẵm phải kiểm soát được vấn đề nào sinh ra do tính cương cơ và cử động bất thường tạo nên.

Chuyện thứ hai là để ngăn ngừa việc cơ và xương hóa dị dạng về sau, trẻ cần được bồng ẵm với các phần trong người liên hợp với nhau, tức xương sống thẳng, đầu nằm ở giữa và thẳng đối với xương sống, vai và hông nằm ngang.

Thêm vào đó bởi trẻ bại não thường cần được bồng ẵm một thời gian lâu hơn trẻ khác, cha mẹ phải học cách nâng và bế con sao cho giảm tối đa sự căng thẳng và trí kéo đối với lưng của em. Cha mẹ cũng cần quyết định bồng ẵm bao nhiêu, và đỡ con bao nhiêu là vừa đúng cho con và cho mình. Em bé nào đòi bồng ẵm luôn sẽ gây ra khó khăn cho cha mẹ, nên ngay từ đầu chuyện quan trọng là con bạn cần học chơi một mình, vui vẻ ngồi chơi ở chỗ ba mẹ đặt con, nhìn ngắm chuyện xảy ra chung quanh em.

Trong phần này một số cách bồng ẵm và mang em bé được trình bày, có cái hữu ích cho bạn và có cái không. Để chọn cách nào tốt nhất cho con bạn cần thẩm định và hiểu khả năng cùng khuyết tật của riêng con; bạn cũng cần hiểu trực trực căn bản của em về ổn định và di động, vì cái trước là điều kiện phải có cho cái sau. Thí dụ trẻ bị bại não loại hai (athetoid CP) có khả năng di động nhưng không có sự ổn định, vì các cơ đối nghịch trong người không co thắt cùng lúc để giữ cho khớp nằm yên chỗ. Kết quả là sự điều khiển cử động của em bị yếu kém và thiếu chính xác. Nhờ quan sát và thử đúng sai, nói chuyện với chuyên viên trị liệu mà bạn có kinh nghiệm và chọn lựa cách thích hợp cho con.

Một trong những điểm chính bạn dựa vào đó để chọn cách bồng ẵm con là hiểu tính cương cơ (muscle tone), đó là mức căng trong bắp thịt. Nếu con bạn có cơ mềm không chừng bạn đã thấy là em thích những cử động mau, được thấy tung lên xuống và em đáp ứng với cơ cứng lên ít nhiều. Dầu vậy bạn cần bồng ẵm sao cho vừa nâng đỡ thân hình, vừa giữ cho các khớp và cơ liên hợp đúng cách với nhau. Trong sáu tháng đầu hay cho tới khi trẻ điều khiển được một chút đầu và thân, bạn bế con như kiểu bình thường bế em bé trong hình 1.

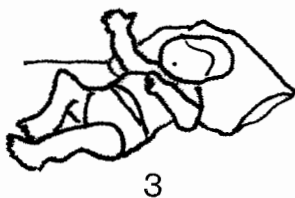


Khi con lớn hơn và to hơn, kiểu này không còn thích hợp vì thứ nhất được bế như vậy em là trẻ không nhìn được ra ngoài và thấy chuyện gì chung quanh, thứ hai cách bế ấy đỡ người em hoàn toàn nên trẻ thấy không cần phải làm gì để điều khiển tư thế do đó không phát triển. Cách bế tốt hơn cho trẻ có cơ mềm là như trong hình 2. Nếu không chắc thì hãy hỏi chuyên viên PT giúp bạn chọn cách bế con thích hợp nhất.



Trẻ có cơ cứng thì đáp ứng tốt nhất với cử động chậm và chắc. Tính cứng này dễ tăng theo kích thích và sự háo hức mong đợi, nên hay hơn hết là có tương tác nhẹ nhàng, chuyện khác nên có là làm mất tính cơ cứng, nói chung theo hai kỹ thuật là tách rời (dissociation) và quay.

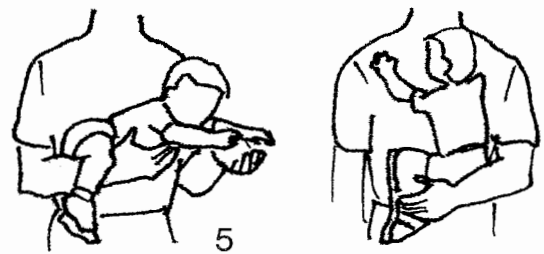
Tách rời có nghĩa đặt thân hình sao cho toàn thân không thể ở trong tư thế cứng ngắc, bạn làm được bằng cách tách một phần cơ thể (thí dụ một chân) đối với phần khác, chẳng hạn tách rời thân trên đối với thân dưới, thân bên này đối với thân bên kia. Áp dụng thì nếu hai chân của trẻ cùng duỗi ra cứng đơ, kiểu này có thể chỉnh bằng cách cho một chân co lên như trong hình 3.



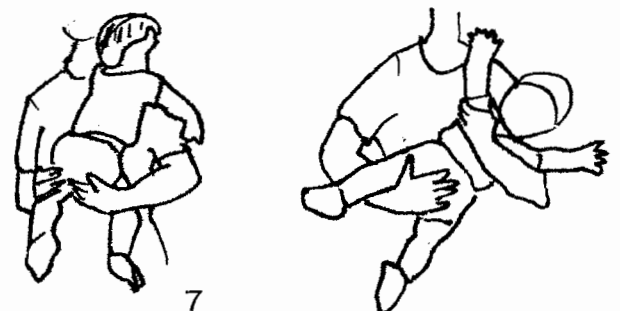
Quay là một hình thức của tách rời, là cử động chéo so với thân. Chẳng hạn một vị trí thông thường về quay là giữ cho hông vững và quay vai trẻ về một phía như hình 4, để dễ nhớ thì có đề nghị là xem thân trẻ như đỉnh ốc và vặn tương tự!



Đối với trẻ cơ mềm lẫn cơ cứng, cách bạn đặt xương hông là quan trọng hàng đầu, vì vị trí của xương hông là căn bản cho những phần khác của tư thế thân trẻ. Nếu bạn bồng con mà xương hông thẳng hàng đúng cách, thường khi trọn cả thân em đáp ứng thuận lợi, và bạn có thể giữ và nâng đỡ thân trên theo cách thoải mái cho bạn và con. Thí dụ trẻ cơ mềm thường dang xa hai chân và gập lại ở đầu gối trong tư thế của chân cóc. Để đặt xương hông của em đúng cách, điều quan trọng là bế sao cho hai chân cùng với nhau và thẳng hàng như hình 2. Trẻ cơ cứng thì ngược lại hay duỗi và téo chân do cơ ở hông và đùi trong kéo co lại, tình trạng này chỉnh bằng cách tách rời hai chân và co đầu gối lại. Một kiểu bồng trẻ có tật cơ cứng là bế em ngang hông, hoặc bế theo hình 5 dùng tay bạn phân cách hai chân trẻ.



Đôi khi ngoài trực trực ở hông, vai căng làm khó bế trẻ bại não; khi ấy bạn bế trẻ thoải mái hơn bằng cách bế đằng trước và cho con vòng hai tay qua vai bạn như hình 6, 7.



Có thể phải một lúc lâu bạn mới khám phá cách nào tốt nhất để bế con, đâu vậy đừng nản lòng và cũng xin nhớ chuyện gì cho kết quả tốt đẹp hôm nay chưa chắc có hiệu quả y vậy hôm khác, nhất là cho trẻ mà cơ khi cứng khi mềm. Nếu một vị trí không hợp thì hãy tập thử vị trí khác, cuối cùng khi tìm ra đúng cách để bế con bạn sẽ thấy cơ thể em đáp ứng lại. Thân hình con sẽ chuyển động dễ dàng theo cử động của bạn, không còn cảm giác chống đối, đẩy ra hay kéo vào. Khi có tư thế tốt là bạn cảm biết ngay và dù nó đi ngược với sách vở hay nguyên tắc bằng âm cũng không sao cả.

Một điểm chốt là dù tập bằng bế đúng cách là chuyện quan trọng trong việc chăm sóc con, bạn cũng phải phòng bị cách khác cho việc đặt con đúng cách và di chuyển. Chỉ ví mang con theo bạn luôn chỗ này sang chỗ kia cả ngày là điều không tốt, trẻ nào cũng cần có giờ cho riêng em để chơi một mình, học cách tương tác với cảnh tượng, âm thanh, sự đụng chạm, và cơ hội để chơi trong môi trường của em. Nó có nghĩa khi con lớn hơn bạn cần từ từ giảm bớt lượng thời gian bằng âm. Nói chung thì khi trẻ được một tuổi bạn chỉ nên bế con với lý do như của trẻ đồng tuổi (phải đi khoảng xa, an ủi khi bị thương) mà không phải vì khuyết tật của con. Bạn cần tích cực đặt con xuống trong đa số thời gian, mà không thụ động bế trẻ.

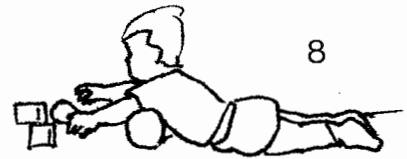
Đặt Con Nằm Ngồi.

Trẻ nhỏ yếu ớt ban đầu, nhưng từ từ do bản năng đa số học cách điều khiển mới đầu một nhóm cơ rồi tiếp theo là một nhóm khác, em học cách ngẩng đầu, lăn và ngồi dậy. Trẻ bại não thì khác một chút, em không thể biết làm những chuyện này vào cùng lúc như trẻ đồng tuổi, và làm thành thạo bằng do trực trực về thần kinh. Chẳng những nó gây bực bội cho trẻ mà còn làm chậm việc học trong nhiều mặt khác, thí dụ trẻ không biết bò trên sàn chui dưới ghế, leo trên bàn ghế, ngang qua nó đến cạnh vật khác, thì có thể khó học được vị trí trong không gian ba chiều. Trẻ nào không thể ngồi mà không dùng tay để chịu sức nặng thân hình, sẽ không được tự do rảnh tay để phát triển cử động tinh tế, vì tay em phải làm việc chống đỡ cơ thể. Vì lý do này và nhiều lý do khác, bạn cần biết kỹ thuật đặt con đúng cách để giúp tư thế và tính cương cơ càng bình thường càng tốt.

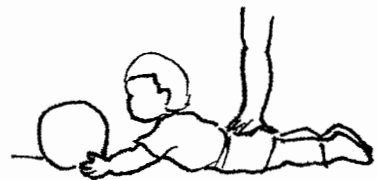
Những nguyên tắc bằng bế đúng cách cũng áp dụng cho việc đặt con, cái khác biệt chính là khi bế con bạn dùng

cơ thể của mình cho em sự nâng đỡ và kiểm soát mà em cần. Tuy nhiên khi đặt con thì bạn dùng vật như gối hay vòng để nâng đỡ con, những vật vô tri này không thể đáp ứng với nhu cầu của trẻ như bạn làm nên bạn phải thử nhiều biện và có điều chỉnh thường xuyên. Kể đó khi đọc những đề nghị sau xin cũng nhớ đừng đặt con ở tư thế nào em chưa phát triển sẵn sàng, ngay cả khi tính cương cơ và cử động của em bình thường. Thí dụ không nên đặt ngồi trẻ mới được một tháng, những cử động căn bản (lăn, lật, ngồi) chỉ đến khi cơ, xương và phản xạ trưởng thành đủ để hỗ trợ mức phát triển kế. Nếu bạn thúc hối diễn tiến thì có thể làm trĩ trệ nó hay cản trở sự phát triển, và có thể gây biến dạng. Chuyên viên PT và OT sẽ chỉ bạn cách nào thích hợp nhất cho trẻ.

Một trong những vị trí đầu tiên mà trẻ dùng để chơi một khi em điều khiển đầu được phần nào là nằm sấp. Tùy theo khả năng giữ đầu vững ra sao mà bạn có thể đặt con trong tư thế này khi em được 2 hay 3 tháng. Nếu trẻ khó giữ tư thế này, bạn có thể đặt một khăn tắm cuộn tròn dưới vai để giúp tay em đưa ra trước như hình 8.



Nếu chân co lại ở hông làm em khó nằm sấp, bạn có thể giúp con bằng cách đè hông em xuống bằng tay hay túi cát như hình 9. Túi cát làm lấy được ở nhà theo như hình 9a, chỉ cần dùng vải chắc không gây ngứa ngáy như vải bố, quần jean làm túi và độn cát hay gạo. Túi có thể dùng để giữ nằm yên trẻ nào có tật lăn khỏi tư thế nằm sấp.

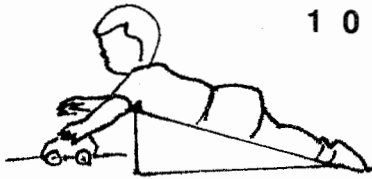


9



9a

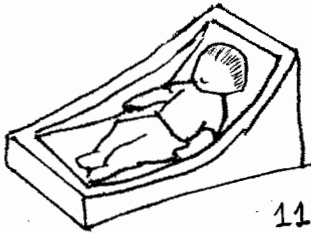
Cách khác nữa cho trẻ bại não nằm sấp là dùng miếng dốc như hình 10. Miếng này mua ở tiệm hay bạn làm lấy bằng gỗ, lót miếng bông xốp và bọc vải.



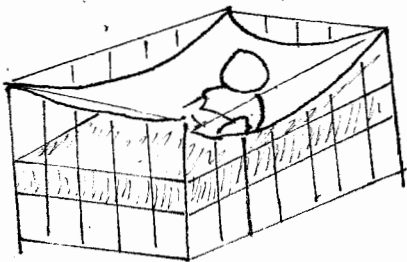
10

Cùng lúc với chuyện nằm sấp là tập cho con nằm ngửa, chơi trong lúc nằm ngửa sẽ giúp em phát triển sự điều khiển thân dưới, mà cũng cho em cơ hội đem hai tay vào đường giữa thân hình; đây là tư thế tốt đẹp cho việc xoay vật tới lui và thăm thú mần mò vật. Trong mọi tư thế, thân hình khi nằm ngửa cần được giữ thẳng đặc biệt cho trẻ bại não, vì nó là chìa khóa cho việc có cử động hiệu quả. Chuyện phải chú ý là giữ sao cho đừng tăng bội tính cương cơ bất thường em đã có sẵn. Nếu con bạn cơ cứng thì đặt một gối nhỏ dưới cổ như hình 3 để làm giảm tính cương cơ; co một hay hai đầu gối khi con nằm ngửa cũng giúp làm thân hình dần mềm.

Chốt hết khi trẻ bại não nào nằm hoàn toàn duỗi thẳng và cần co lại một chút, thế nằm ngửa trên vông có ích cho em như hình 11.

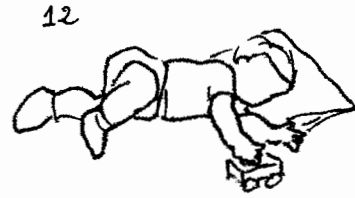


11



Một tư thế khác là nằm nghiêng một bên, giống như nằm ngửa nó cho trẻ cơ hội phát triển kỹ năng đưa tay tới đường giữa người; và bởi toàn trọng lượng nằm trải ra trên một diện tích dài, em cũng nhận được nhiều cảm giác như xúc giác hơn. Thêm vào đó trẻ nào chưa thể

ngẩng đầu nhìn chung quanh khi nằm sấp, em sẽ nhìn được nhiều hơn khi nằm nghiêng. Bạn có thể giữ con nằm nghiêng bằng cách đặt bao cát hai bên người em, hay bao cát dựa vào tường, lưng ghế như hình 12. Dùng cách nào đi nữa hãy luôn luôn nhớ đối bên để cả hai bên thân hình nhận được cảm giác.



12

Khi con biết giữ đầu vững thì nên bắt đầu tập cho con ngồi, ngồi là tư thế mà trẻ có cho đa số sinh hoạt của em như ăn, chơi, mặc y phục, tắm gội. Tuy trẻ bình thường tập ngồi trong khoảng 7 - 9 tháng, trẻ bại não biết ngồi ở tuổi thay đổi rất nhiều. Em thường gặp khó khăn để ngồi vì tính cương cơ khác thường, những phần của thân hình không hòa hợp với nhau và phản xạ sơ đẳng vẫn còn (bình thường phản xạ này mất đi khi em được 6 tháng). Nếu có khó khăn thì có nhiều loại ghế và đay được chế tạo cho em nửa nằm nửa ngồi hay ngồi thẳng trên sàn, đầu vậy nhiều khi bạn cần cuộn khăn tắm, miếng xốp hay gối để chỉnh lại thế ngồi của trẻ.

Kích Thích.

Nhiều người có khuyết tật nghĩ rằng cho trẻ nhỏ theo học các chương trình trị liệu sớm là can thiệp quá đáng, có hơi nhần tâm và không chắc có giá trị; ý kiến khác nói là trị liệu y khoa như giải phẫu và thuốc tỏ ra có hiệu quả, rồi có nghiên cứu bảo nó có lợi mà cũng có hại. Sự thật là chưa có trị liệu nào bảo đảm sẽ giúp con bạn phát triển tối đa tiềm năng của em, mà có nhiều điều cha mẹ có thể làm được trong lúc trẻ còn rất nhỏ, thí dụ là kích thích, chơi với con.

Trẻ bình thường biết khám phá thế giới chung quanh như tương tác với mẹ, nắm bốc vật cho vào miệng, biết ngồi, đứng, đi và nói. Em tự mình làm được những chuyện này không cần ai cố ý giúp, trẻ học bằng cách thí nghiệm và thấu thập kinh nghiệm, nhưng trẻ CP bị bất lợi ngay từ đầu vì em không thể tương tác với cha mẹ. Nếu em không biết ư, a để cha mẹ đáp lại thì sự phát triển của em có thể bị ngăn trở, tuy nhiên điều này tránh được khi cha mẹ biết xếp đặt và được cố vấn. Nếu bạn đã có con trước rồi thì kinh nghiệm sẽ giúp bạn nghĩ ra cách chơi với

con; nếu đây là con đầu lòng bạn có thể đọc sách hướng dẫn và nhờ các chuyên viên đề nghị hoạt động loại nào thích hợp cho con.

Cho con thật nhiều kích thích lúc nhỏ sẽ giúp cho sự phát triển tự nhiên của em. Giả sử nghi ngờ là con bị trực trặc về thị giác hay thính giác, bạn có thể dựa vào đó tìm đồ chơi kích thích như vật di động và phát ra âm thanh hay có màu sắc sáng, phản chiếu. Cho con nghe nhạc là một cách khác cũng kích thích rất nhiều, nhạc cổ điển đặc biệt có giá trị vì nó phức tạp làm trẻ chú ý lâu hơn là nhạc kích động. Kể đó bắt đầu đọc chuyện cho con càng sớm càng tốt, chỉ hình cho em xem, cho trẻ thấy những hình dạng khác nhau và quan trọng hơn hết là nói chuyện với con. Bạn đặt con lên bàn ăn và trong khi làm bếp bạn có thể vừa làm vừa nói, tường thuật tại chỗ cho biết mình đang làm gì; ấy là giúp cho con phát triển hiểu biết, hòa hợp vào đời sống gia đình.

Thêm vào đó, trẻ nào ít di động vì có khuyết tật thì cần được giúp cho em biết về khung cảnh chung quanh bằng sự di động. Nếu em không thể tự mình đi lại thì bạn cần di chuyển em, nếu trẻ nhỏ xem ra không để ý tới bạn thì làm cho bạn dễ thấy hơn như mặc y phục có màu sáng, trong phòng sáng sủa. Nếu thấy con không có vẻ đáp ứng với âm thanh thì chơi nhạc nhiều vào, xếp đặt cho con nghe nhiều âm thanh trong đời sống hằng ngày. Trẻ không thể tự ý cử động thì nắm tay chân con làm cử động, cho em cơ hội cảm biết thế giới bên ngoài; nếu trẻ tỏ ra nhạy cảm với việc đụng chạm thì hôn và vuốt ve con nhiều hơn. Mới đầu bạn làm nhẹ nhàng tuy nhớ điều quan trọng là em phải thắng được tật nhạy cảm, thế nên bạn cần trì chí. Lâu dài thì trẻ có thể chịu được sự vuốt ve và cảm thấy thích thú hơn.

Dụng Cụ.

Nhiều cha mẹ thấy rất khó khăn trong việc mua dụng cụ đặc biệt lần đầu tiên, bởi nó là lời công bố với mọi người rằng con có khuyết tật; nhưng dụng cụ thường giúp cho trẻ tham dự vào cuộc sống theo cách mà trước kia không có em không thể làm được. Thường khi em đủ sức học, hiểu biết hay chơi ở mức cao hơn mà bị ngăn trở không tiến bộ được vì việc di động bị ngăn trở. Thí dụ trẻ đủ hiểu biết để dùng bảng hình mà không thể ngồi thẳng là tư thế cho phép tay cử động tối đa, dụng cụ nâng đỡ vì vậy là vật xúc tác cần thiết cho em đạt mức phát triển kể. Trợ cụ nên được xem là cách giúp cải thiện cuộc sống

cho trẻ mà luôn cả cho người chăm sóc em, vật nên được chọn sao cho chỉ giúp trẻ mức tối thiểu em cần để làm chuyện muốn làm. Nếu trẻ được giúp nhiều thì em sẽ ngưng lại không học cử động kể vì trợ cụ sẽ làm thế cho em.

Trong nhiều trường hợp bạn không cần mua dụng cụ đắt tiền được chế tạo đặc biệt, cách thực tế nhất và ít tốn kém nhất là dùng dụng cụ thông thường cho em bé mà có sửa đổi chút ít, cho hợp với tình trạng của trẻ. Khó khăn dần đến khi trẻ lớn và dụng cụ cho em bé nay không còn vừa với khổ người em nữa, khi đó bạn phải tự hỏi là mua dụng cụ đặc biệt có lợi hay không. Để quyết định hãy theo ý kiến là nếu con có thể được giúp để có kỹ năng nào, thì nên mua dụng cụ cho phép em sử dụng kỹ năng ấy một cách độc lập. Thí dụ là nếu con ngồi được khi có giúp đỡ thì mua ghế có mâm để con ngồi có chèn trước sau hay hai bên cho vững, dùng tay chơi các món, vẽ và ăn uống.

Trợ cụ có thể lớn như xe lăn mà chúng có thể nhỏ bé như móc velcro hay tối tân như máy nói để liên lạc, các trợ cụ dùng ở nhà, trường học và chỗ làm việc có thể giúp trẻ và người lớn bị bại não khắc phục được giới hạn của họ. Có lẽ máy điện toán là phương tiện mới mà tuyệt diệu, có thể cho ra thay đổi lạ lùng trong cuộc sống của người bị bại não. Thí dụ trẻ không thể nói hay viết nhưng làm được cử động bằng đầu, thì em có thể học cách dùng một thanh gắn vào vòng quanh đầu để điều khiển máy điện toán. Trong trường hợp khác, kỹ thuật canh tân dụng cụ chế ra trước đây thí dụ như nay ta có xe lăn bằng điện. Khi chọn dụng cụ cho con hay khi sửa đổi dụng cụ bình thường cần nhớ vài điều:

— Thứ nhất, luôn luôn hỏi ý kiến chuyên viên OT hay PT khi chọn dụng cụ. Chẳng những họ chỉ dẫn bạn phải xem xét những điểm gì khi mua, mà còn giúp bạn gắn thêm bớt nọ kia để cho em tư thế tốt nhất. Chẳng hạn có khi chỉ cần đặt đúng chỗ cái khăn tẩm cuộn lại ở hai bên thân trẻ trong ghế, là có thể ngăn được tư thế bất đối xứng; gắn miếng không trượt lên mặt ghế có thể giữ cho xương hông nằm ở vị trí đúng đắn, cho ra khác biệt giữa ghế dùng được và ghế không dùng được. Chọn lựa ghế ngồi đòi hỏi chú ý đặc biệt, vì với ghế ngồi tốt em có thể dòm theo mẹ và học cách điều khiển đầu. Khi em bắt đầu biết giữ thẳng bằng thì nên từ từ bớt những vật nâng đỡ.

— Thứ hai, luôn luôn tìm dụng cụ nào đơn giản nhất, ít

cầu kỳ nhất mà có lợi cho con. Thí dụ nếu con có thể giữ đầu vững thì không cần ghế có vật nâng đỡ đầu, hiển nhiên là nó ít tốn kém hơn mà còn nhiều lý do khác, như nếu có quá nhiều nâng đỡ trẻ sẽ không có cơ hội dùng kỹ năng đã học hay cơ hội học để điều khiển; và không có lý do nào cần để làm con trông khuyết tật nhiều hơn. Bảng nằm nghiêng (side lying boards), khung đứng giúp cho xương thành hình đúng cách, nhất là xương hông chịu được sức nặng mà cũng giúp tránh bị bón, hoạt động của thận và phổi.

Trước khi mua hay muốn dụng cụ, hãy nói chuyện với cha mẹ nào mà con có nhu cầu tương tự như con bạn, học kinh nghiệm của họ. Bạn cần xét những thắc mắc sau: Con cần dụng cụ trong bao lâu? Có phải chuyên chở nó thường xuyên không? Nếu có thì vật có nhẹ và dễ cầm? Xem coi nó có thoải mái, an toàn, và dễ chăm sóc.

Dụng cụ đặc biệt có thể đắt tiền, nếu con chỉ dùng trong một lúc ngắn thì có lẽ muốn tốt hơn là mua. Những loại dụng cụ chính là để giúp trẻ:

• Đứng, Ngồi: các loại ghế và khung.

— *Adaptive Chair*: ghế này đặt trẻ một cách thuận lợi để cho bàn chân, đầu gối và xương hông liên hợp thẳng theo góc 90 độ. Ghế hoặc có mâm gắn liền hoặc chế tạo cho sát với cái bàn nhỏ. Vì loại ghế này được dùng cho trẻ ăn và có cử động tinh tế, nó cần phải nâng đỡ trẻ đầy đủ và cho trẻ kiểm soát cử động của mình.

— *Corner Chair*: Ghế này nâng đỡ lưng khi trẻ ngồi, lưng ghế có góc là để giữ cho vai trẻ hướng ra trước, đầu ở vị trí tốt đẹp, ngăn không cho cổ vươn ra quá và vai không thụt lui ra sau. Bàn hay mâm có bán riêng để gắn vào ghế.

— *Floor Sitter*: ghế cho trẻ nào cần nâng đỡ để ngồi trên sàn, nó có thể rất đơn giản như chỉ là miếng đỡ lưng, hay phức tạp như ghế nghiêng ra được phía sau.

— *Võng*: Bạn có thể làm võng ngay trong nôi em bé bằng cách chằng khung vải như hình 11 trong chương này, võng cho trẻ có cơ cứng được nằm nghỉ ngơi.

— *Prone Board*: khung nghiêng, giúp trẻ đứng thẳng mà cần rất ít điều khiển vì trọng lượng thân hình nằm trên mặt phẳng nghiêng. Khung vì vậy cho em có vị trí thuận lợi để giữ đầu thẳng; chân em cũng chịu đựng phần nào trọng lượng thân hình trong vị trí này, do đó khung có thể còn giúp làm giảm việc xương yếu vì không sử dụng.

— *Side Lyer*: khung nằm nghiêng. Như đã giải thích ở trên trong hình 12, tư thế này cho một bên thân hình chịu sức nặng, cho trẻ ở vị thế thuận lợi để đưa hay tay vào nhau theo đường ở giữa và nhìn được chuyện gì xảy ra chung quanh em.

— *Standing Frame*: Khung đứng giúp trẻ đứng thẳng, hay giữ trẻ trong một vị trí mà không tùy thuộc và sự thăng bằng của em.

— *Wedge*: mặt nghiêng như trong hình 10, làm bằng chất xốp, gỗ hay vật liệu khác. Khi trẻ được đặt nằm trên mặt nghiêng đầu ở phần cao nhất, em có thể giữ vững đầu và tay chân chịu được trọng lượng. Trẻ dùng khung để đứng cạnh bồn nước, bồn rửa chén làm công việc nhà, đứng cạnh bàn học.

• Đi.

— *Nạng*: dùng để đi, đôi khi kèm với nẹp chân (braces). Loại nạng thường thấy nhất cho trẻ bại não có miếng đỡ cánh tay trên, tay cầm. Đa số trẻ bại não thường bắt đầu đi bằng gậy đi (walker) sau đó dùng nạng nếu có thể hay nếu cần.

— *Xe đẩy em bé*. Có rất nhiều loại, bạn có thể mua xe thông thường bán ở tiệm, không cần xe đặc biệt. Tuy nhiên cũng có xe gắn thêm những phần cần thiết cho trẻ có trục trực về cử động.

— *Xe ba bánh*: chế tạo đặc biệt cho trẻ có trục trực về cử động, thí dụ như bàn đạp có giây cột để giúp trẻ giữ chân trên bàn đạp, có lưng tựa để giúp em giữ thân thẳng, và có miếng chêm để dang hai chân xa nhau, làm cơ dãn cho phép em đạp xe.

— *Walker*: khung đi, đó là một khung bằng kim loại nhẹ nâng đỡ trẻ khi bước đi. Có hai loại khung, một loại cho nâng đỡ phía trước và một loại cho nâng đỡ phía sau.

— *Xe lăn*: Có nhiều loại và kích thước, điều khiển bằng tay hay bằng điện. Thường phải có đệm chèn vào để bảo đảm có tư thế đúng cách. Xe lăn chỉ nên được dùng như là phương tiện di chuyển, điểm quan trọng nhất của dụng cụ loại này là có chỗ ngồi để chịu, chắc, và tháo ra được để có thể xếp ghế lại cho vào xe hơi. Không bao giờ nên cho trẻ ngồi lâu trong xe đẩy hay xe lăn, trừ phi có miếng lót đặc biệt hay đệm giúp ngăn ngừa việc biến dạng tư thế.

— *Giấy có nẹp (splints)* hay không có nẹp.

• Dụng Cụ Liên Lạc.

— *Communication Board*: bảng liên lạc. Hình thức đơn

giản nhất là bảng hình làm bằng bìa cứng, plastic hay gỗ, trên đó có gắn hình hay ký hiệu. Trẻ dùng bảng bằng cách chỉ tay vào hình hay hướng mắt về đó.

— *Máy nói*: dụng cụ điện tử cho phép trẻ nói bằng máy hay in ra giấy điều em muốn nói.

• Ăn Uống.

— *Cut-out Cup*: ly có khoét một bên miệng ly, cho trẻ uống mà không phải vươn cổ nhiều, nó cũng khiến cha mẹ theo dõi được lượng nước trẻ uống vào. Bạn có thể mua ở tiệm bán sẵn, hay tự làm lấy bằng cách dùng kéo cắt vành miệng ly một miếng hình bán nguyệt, và dùng lửa hơi nhanh miệng ly.

— *Chén, Muỗng* v.v. làm đặc biệt cho hợp với tay trẻ. Bạn có thể hỏi ở tiệm chuyên bán đồ dùng trẻ con, hay hỏi chuyên viên trị liệu OT, PT, chỉnh ngôn.

— *Bàn chải đánh răng*, đồ chơi để kích thích quanh và bên trong miệng. Đây là vật dùng cho trẻ nhạy cảm quá độ hay ít nhạy cảm về xúc giác. Cha mẹ nói bạn có thể tìm thấy những món này trong cửa hàng bán vật dụng cho chó mèo, vừa bền vừa êm ! Khi rửa thì dùng xà phòng nước để rửa chén, hay có thể dùng máy rửa chén.

• Tắm rửa:

Có loại ghế đặc biệt hay mặt nghiêng để đặt trẻ. Hãy hỏi chuyên viên trị liệu nếu cần.

• Đồ chơi:

Giúp việc học và tập cử động tinh tế, mỗi loại đều nhắm tới việc giúp một cử động.

Việc dùng trợ cụ cần được theo dõi kỹ, không nên coi nó như vật để dùng vĩnh viễn mà chỉ là phương tiện cho một mục đích, cái có thể thay đổi hay bỏ đi khi cần. Có trợ cụ cần làm theo kích thước từng em, như giày có nẹp đóng ở bệnh viện do chuyên viên làm. Thông thường khuynh hướng là tránh dùng trợ cụ, tuy nhiên khi vật được tính toán kỹ để chế ra phù hợp với nhu cầu của trẻ, nó làm tăng hoạt động của em rất nhiều.

Vật được dùng nhiều nhất là nẹp mắt cá (ankle foot orthosis AFO), chạy từ dưới đầu gối sau cẳng chân xuống mắt cá ôm lấy bàn chân. Góc ở mắt cá giúp cho trẻ giữ được bàn chân phẳng khi bước, có được thăng bằng tốt hơn và được vững chãi hơn. Nẹp AFO thường đi đôi với giày đặc biệt để giữ cho chân ở vị thế tốt, hay có khi không cần giày.

Tập Thể Dục.

Trẻ bình thường sẽ luôn ở trong tình trạng đang phát triển, em ít khi ngồi yên, tay chân ngo nguậy luôn; em tập lăn, bò, nằm, ngồi một cách không ý thức. Trẻ bại não bị giới hạn trong việc tập luyện, vì em chỉ có thể làm một số ít cử động nên em tương đối ít linh hoạt hơn, mà tập luyện là điều tối hệ trọng cho trẻ bại não. Cử động đủ mọi loại ngăn không cho cơ co rút hay khớp bị giới hạn, và do đó giúp cho cơ thể duy trì tiềm năng của nó.

Cha mẹ của trẻ cần cho trẻ làm tất cả những tập luyện nào em cần, có nghĩa nếu em thụ động chịu nằm một chỗ nhìn ông đi qua bà đi lại thì có lẽ bạn nên bắt em tập. Với trẻ nhỏ, một trong những cách tốt nhất khuyến khích cử động là tung và hứng trẻ. Cách chơi này cần thiết cho việc phát triển xúc giác và cảm quan thăng bằng, trẻ sẽ thích chơi bao lâu mà bạn nhớ nguyên tắc là bồng bế đúng cách và để ý tới thân hình con. Thí dụ nếu thấy lên không làm người trẻ cứng đờ thì nghĩ cách chơi khác chậm rãi hơn, có xoay thân hình và phân hai chân ra để làm giảm tính cương cơ. Bạn hãy bế con bên hông, hai chân trẻ dang ra kẹp vào người bạn và cùng con xoay vòng. Nguyên tắc tổng quát là trẻ cơ cứng có lợi khi chơi chậm và trẻ cơ mềm khi chơi nhanh, và con bạn sẽ không vỡ vì vậy đừng ngại chơi mạnh với con.

Lý tưởng thì bạn muốn việc tập luyện là một phần của sinh hoạt hằng ngày như thay tã, mặc quần áo, cho ăn. Có hai hướng dẫn tổng quát về việc này:

— Đặt vật xa con đủ cho em phải vươn ra lấy hay bò tới nắm. Thí dụ nếu bạn chơi ghép hình với con thì đừng chỉ đưa con miếng hình để ghép, mà để cho em bốc nó lên (dù có thể bốc không được nhưng em cần phải thử làm) từ trên bàn hay trên khay.

— Khuyến khích con làm những động tác mà em có thể làm, cho dù để bạn làm thì dễ hơn, thí dụ chơi xong em có thể lượm đồ chơi cất trở lại vào hộp nhưng mất rất lâu mới xong, bạn hãy kiên nhẫn chờ và đừng làm giùm con.

Trẻ lớn hơn thì việc tập luyện cần có thêm sinh hoạt ngoài trời, hoặc bạn đẩy xe hay đeo con sau lưng đều là những cách tốt đẹp, cho em cơ hội học về thế giới bên ngoài và thở không khí trong lành. Cho trẻ nằm hay ngồi trên cỏ khi bạn trò chuyện với thân hữu cũng là việc rất hay vì mùi, âm thanh, cảnh tượng tất cả kích thích ngũ quan của em. Bạn cũng có thể chạy xe đạp đặt con ngồi

đăng sau nếu cần trọng đúng mức. Khi trẻ mới biết đi em có thể kéo xe hay khuyến khích em đi lui, gậy đi (gậy 4 chân) hay xe lăn cho em chơi với những trẻ khác ở cùng độ cao và có được sự di động để chơi.

Có rất nhiều cơ hội ngoài nhà hay trong nhà cho trẻ chơi, chỉ cần bạn suy nghĩ tìm ý một chút. Sinh hoạt ngoài trời rất có ích cho trẻ bại não là bơi lội, chẳng những bơi cho em tự do cử động mà em không có trên mặt đất, nó còn giúp cải thiện việc thở. Điều cần nhớ là nước lạnh làm cơ cứng hơn và nước ấm làm cơ giãn mềm, nó muốn nói bạn cần tìm hồ bơi có nhiệt độ của nước vừa với độ cương cơ của trẻ. Tới tuổi đi học thì bạn có thể cho em chơi cưỡi ngựa và nhiều trò khác, có khi bạn phải thử tới lui vài bận mới tìm ra được môn thích hợp cho con. Như mọi trẻ khác em có ưa thích riêng của mình, và cha mẹ nên tôn trọng sở thích của con để em cảm thấy tập luyện là một phần tự nhiên, vui thích của cuộc sống, không phải khổ sở mà làm. Khi bạn tập con thích chơi ở ngoài trời thì nhiều phần là em giữ được thói quen đó suốt cả đời về sau.

Ăn Uống và Dinh Dưỡng.

• Trục Trắc về Cử Động.

Ăn là một vấn đề đối với nhiều trẻ bại não, có khi đó là do trục trắc cơ thể em mắc nghẹn vì không biết nhả ra. Bạn cần cho con khám để biết nguyên nhân, trong đa số trường hợp khó khăn về việc ăn được thấy là có liên hệ đến cử động hay xúc giác, hay cả hai.

Có trục trắc về cử động làm trẻ ăn khó khi em không điều khiển được chuyển động của hàm, lưỡi, môi và má. Những cử động này có thể truy ra là bắt nguồn từ tính cương cơ, hoặc quá nhiều làm cơ cứng hoặc quá ít làm cơ mềm. Để giải quyết thì bạn phải giúp con kiểm soát được tính cương cơ qua việc bông bẽ và đặt con. Bạn nên làm cơ được bình thường trước khi cho ăn, và duy trì nó cho tới khi trẻ ăn xong. Chuyên viên OT hay chính ngôn có thể chỉ bạn kỹ thuật để giúp con điều khiển được hàm và ngậm môi.

Trục trắc về cảm quan cũng làm ăn khó. Vài trẻ rất nhạy cảm với việc đụng chạm bên trong và quanh miệng, trên mặt; em thấy việc có thức ăn trong miệng, nếm vú, múng hay ngay cả bàn tay vuốt mặt cũng khó chịu và có thể phản ứng bằng cách cắn chặt lại, quay mặt đi, không chịu há miệng, hay ói ra. Việc khó ăn có thể

nặng tới mức không thể cho em ăn, hay nhẹ khi trẻ chỉ không chịu ăn món lộn nhộn, chẳng hạn yogurt mềm có lẫn trái cây. Có trẻ lại có trục trắc ngược lại là thiếu nhạy cảm, thay vì phản ứng quá đáng với đụng chạm quanh miệng và mặt, em lại có ít phản ứng. Bởi không cảm cho mấy về cái gì trong miệng, em không biết có bao nhiêu thức ăn trong đó, nó ở đâu, hay cách lùa quanh thức ăn trong miệng và khi nào thì nuốt. Hình thức nhẹ của tật này là trẻ không biết, hay không cảm thấy cảm bị ướt do nhều nước miếng, có thức ăn trong miệng hay trên cằm. Trẻ nhạy cảm hay thiếu nhạy cảm với đụng chạm có thể cải thiện kỹ năng trong chương trình làm em bớt hay thêm nhạy cảm với xúc giác quanh và trong miệng. Nếu con bạn nhạy cảm thì tốt nhất là bắt đầu đụng chạm bên ngoài quanh miệng em bằng tay hay đồ chơi, từ từ đi vào đụng trong miệng. Trẻ thích ấn mạnh hơn là chạm nhẹ; nếu em không thích tay bạn thì dùng tay em kích thích. Còn nếu trẻ thiếu nhạy cảm hãy cho em có nhiều cảm giác có tính chất khác nhau, chuyên viên OT hay chính ngôn có thể chỉ bạn cách dùng thực phẩm có nhiệt độ khác nhau và tính cứng/mềm v.v. khác nhau để tăng ý thức của con về cái gì trong miệng.

Ăn khó có thể còn là do em không nắm được muỗng hay điều khiển được tay từ vai, có em uống bằng ống hút thì dễ hơn là cầm ly uống. Hành vi của con trong lúc ăn có khi làm chuyện cho ăn hóa khó hơn, để giữ trục trắc hành vi ở mức tối thiểu, hãy phân tích ưu và khuyết điểm của con trong việc ăn, rồi đặt con ở tư thế tốt nhất, chọn thức ăn, chén muỗng hợp nhất với khả năng con. Cũng nên cho ăn trong khung cảnh thoải mái không có gì chia trí, để trẻ hoàn toàn chú tâm vào việc ăn. Để cho con có kiểm soát một chút như chọn thức uống, món ăn; em cần có kiểm soát ít nhiều dù không thể tự ăn lấy. Cuối cùng, xin nhớ giờ ăn cũng là cơ hội tuyệt diệu để trò chuyện, liên lạc. Nếu mất công quá thì cho con ăn trước hay sau giờ ăn của gia đình, và vẫn để con ngồi vào bàn khi cả nhà ăn.

Vì khó ăn nên trẻ không ăn được nhiều và trẻ bại não thường chậm lớn, kể đó trẻ cơ cứng ít lên cân còn trẻ cơ mềm dễ lên cân. Bạn cần biết đặc tính của con để hoặc tìm cách cho con ăn nhiều hơn, uống thêm sinh tố và chất bổ dưỡng, hoặc theo dõi kỹ những món con ăn vào, và cho con ăn nhiều bữa nhỏ thay vì ba bữa chính cũng có ích cho trẻ bại não mà nhẹ cân.

• Tập Ăn.

Bạn có thể tập cho trẻ tự ăn lấy khá sớm, khoảng 9 tháng. Thử tự phát triển là em bé tự động bỏ vào miệng những gì em cầm được trong tay, về sau điều này thành kỹ năng đưa thức ăn vào miệng. Khi được cha mẹ dạy em học biến phản ứng tự động thành hoạt động cố ý và khéo léo, tuy nhiên một số trẻ CP không có cơ hội học kỹ năng này nếu cha mẹ dành làm mọi chuyện cho con. Việc có thể được cải thiện rất tốt đẹp nếu cha mẹ được chỉ dẫn cách tập cho em tự ăn lấy vào tuổi thích hợp.

Muốn làm chuyện này bạn có thể phải đi gặp 5 chuyên viên khác nhau:

— Chuyên viên PT sẽ chú tâm vào việc cho trẻ có tư thế thuận lợi nhất.

— Chuyên viên dinh dưỡng sẽ cố vấn về loại thực phẩm tốt nhất cho em.

— Chuyên viên chỉnh ngôn chỉ dẫn về cách nhai và ngậm miệng thích hợp nhất.

— Chuyên viên OT cho hay về chén, ly, muỗng v.v. và bàn ghế ngồi ăn có lợi cho trẻ.

— Cuối cùng bạn có thể cần hỏi bác sĩ về trực trực chuyện tiêu hóa, nếu có.

Để những người này có thể cho lời khuyên hữu ích, điều cần yếu là họ quan sát con bạn trong lúc em ăn, và nếu họ có thể cùng nhau làm việc thì càng tốt để không cho ra chỉ dẫn đối nghịch nhau. Nhưng khó mà tập hợp bấy nhiêu người vào cùng thời điểm để cố vấn, và nếu bạn làm được thì chưa chắc là trẻ chịu ăn theo thời biểu bình thường trước mặt cử tọa như vậy. Thế nên thường là cha mẹ ghi nhận lời chỉ dẫn từ nhiều nguồn khác nhau, và áp dụng cho hoàn cảnh của mình theo cách nào tốt nhất. Hãy xem chắc là trẻ thấy rõ chén, thức ăn trong đó và muỗng múc thức ăn đưa lên miệng, điều này đặc biệt quan trọng cho trẻ có trực trực về thính giác. Giải thích cho con nghe về thứ tự của việc làm và để cho em thấy, cảm giác và ngửi thức ăn, sờ vào chén, muỗng, biết được muỗng gần hay xa chén bao nhiêu, và cách em bao xa. Trẻ bình thường khi tập ăn mới đầu sẽ làm bầy hầy thức ăn vung vãi, thế nên chuyện rất có thể xảy ra là cha mẹ sẽ giữ cho con khuyết tật sạch sẽ nhiều lần hơn, phần vì chuyện đó dễ làm bởi trẻ không tự ăn lấy, phần vì cha mẹ không muốn con có vẻ khuyết tật nhiều hơn.

Chuyện quan trọng là bạn quan sát trong lúc cho con ăn, nếu thức ăn dính trên mép của em trong suốt buổi cho ăn, nó có thể muốn nói là em không cảm được có thức ăn ở đó, không biết là phải liếm để mang thức ăn vào

miệng. Kể đó em cần phải thấy muỗng đưa vào miệng khi bạn đút cho con, và có những kỹ thuật khác nhau để khuyến khích trẻ nhai kỹ, biết ngậm miệng mà chuyên viên chỉnh ngôn sẽ cho bạn hay.

Một số trẻ CP thấy khó ngậm miệng hoặc có thói quen thè lưỡi ra khi muốn ăn. Trẻ khác thì không biết sặc, khó mà ho ra thức ăn đi làm sang khí quản. Về chuyện này bạn cũng cần phải hỏi chuyên viên chỉnh ngôn hay bác sĩ để nhờ giúp đỡ. Dù trẻ bị khuyết tật nặng thế mấy, hãy cho em cơ hội tự ăn lấy miễn bạn biết chắc là con ăn uống đầy đủ. Ít nhất cho trẻ cầm muỗng và hướng dẫn cho em làm, nếu em có thể đưa tay lên miệng thì bạn kèm muỗng đi theo. Cũng nên khuyến khích trẻ lấy tay bốc thức ăn như bánh, trái cây, bánh mì đưa vô miệng.

Ta nói thêm một chút về cử động của bàn tay. Nhiều trẻ CP có tay cử động bình thường nhưng một số lớn không làm được vậy. Chuyện quan trọng là cho con có mọi cơ hội để khám phá thế giới chung quanh bằng tay. Thường thường cha mẹ lo lắng nhiều nhất là con biết đi hay không, và rất ít người chú tâm đến việc cử động của tay. Tuy nhiên người khuyết tật và các chuyên viên cho rằng cử động của bàn tay là chuyện cần thiết để sống độc lập hơn là việc biết đi. Bạn có thể đi lại bằng xe lăn khi có phương tiện như dốc cho xe lăn, thang máy, nhưng khó mà chế dụng cụ cơ khí làm được hết những cử động tinh tế của bàn tay.

Hãy khuyến khích trẻ dùng tay càng nhiều càng tốt, càng sớm càng hay. Với em bé hãy treo lủng lẳng đồ chơi trong nôi cho em vói tay bắt; nếu trẻ có trực trực thính giác hay thị giác thì chọn đồ chơi phát ra âm thanh, có màu sắc thật sáng và nếu được thì bề mặt khác nhau như trơn láng, sần sùi, lỗ chỗ, mềm, cứng v.v. Khi trẻ lớn hơn, xếp đặt khung cảnh sao cho con có nhiều cơ hội thích thú và khác nhau để chơi bằng tay, chơi đồ chơi thích hợp với tuổi. Thí dụ như dùng những khối để xây nhà và dụng cho sập xuống, nắn tượng đất sét. Lớn hơn nữa thì dạy con đẩy, kéo, nhặt đồ chơi lên. Nếu trẻ chỉ có thể làm được rất ít cử động bằng tay, em vẫn có thể dùng bàn tay bấm nút đồ chơi.

Những Chú Ý Khác.

• Tắm.

Tắm là thời gian bạn dạy nhiều điều cho trẻ và không phải chỉ để làm sạch thân hình. Trước tiên là phải có an

toàn, rồi bạn cần đặt con sao cho cơ có độ cứng càng bình thường càng tốt. Hãy làm con thấy an tâm thay vì thấy bị lảo đảo chông chênh. Có nhiều loại ghế cho em ngồi và cảm thấy yên lòng, khi đó em chịu vung vẩy tay chơi. Muốn con ngồi vững bạn có thể dùng miếng phao, bông đá để chèn thân con vào ghế, và giữ mực nước thấp trong bồn. Khi con lớn hơn và nặng hơn, có khi bạn cần phải mua hay mượn ghế tắm, dàn nâng, gắn tay vịn trong nhà tắm, gắn miếng không trượt để làm con được an toàn hơn. Hãy nhớ rằng không bao giờ để trẻ dù có khuyết tật hay không, ở một mình trong nhà tắm mà không có người trông coi.

Trẻ có thể học cách cởi và mặc quần áo khi tắm, nếu con có khả năng thì tắm là lúc em tự cởi quần áo một mình, và bạn làm với con những bài tập mà chuyên viên OT hay PT đề nghị, cùng lúc đó dạy con chữ và ý niệm:

- tay trong, ngoài,
- bồn còn nước, hết nước, trơn,
- nước ấm, lạnh, ướt.

và dạy tên những phần của thân thể.

Ngồi trong bồn tắm trẻ có nhiều cơ hội để học liên hệ nhân quả (bóp con vịt thì xịt nước), xoay cổ tay, nhận được nhiều cảm giác. Tắm xong cũng cho con nhiều điều thú vị, như khăn lông lau mạnh và nhanh trên thân khiến trẻ có ý thức về các phần của thân thể, và mặc quần áo, hiểu được ngôn ngữ. Có tư thế đúng cách là chuyện cần thiết để mặc được quần áo, trẻ bại não thường làm dễ hơn khi ngồi trên ghế thấp. Nếu con không đủ sức giữ đầu thẳng và điều khiển được thân hình thì bạn cần đặt con ngồi trên lòng.

Thông thường cởi ra dễ làm hơn là mặc vào, và cái dễ nhất là cởi vớ. Bạn có thể giúp con bằng cách tuột vớ gần hết rồi để con làm phần chót là kéo nó ra, khi con đủ sức làm hơn nữa thì bạn làm bớt đi. Nếu trẻ không thể tự mình cởi quần áo thì khuyến khích em làm những gì đủ sức làm, như kêu con giơ cao hai tay khi bạn cởi áo, hay đổi chân để bạn cởi quần dễ hơn. Nếu con chỉ làm được ít việc, bạn có thể hỏi con 'Giờ mặc tới cái gì?'

Khi mua y phục bạn cần suy tính vài điều, quần áo rộng hơn một chút sẽ làm việc mặc dễ hơn; kéo khóa zip dễ hơn là cài khuy; zip hay khuy đàng trước thì tiện hơn đàng sau; áo lót hàng trơn dễ mặc hơn; giầy có móc Velcro thì dễ mang hơn là cột dây. Cuối cùng nên nhớ cho con có ý kiến về y phục em mặc như chọn kiểu và màu. Trẻ có thể không độc lập được nhưng em có thể tích cực dự vào việc chăm sóc cho em, thay vì chỉ thụ

động làm kẻ bàng quang ngồi ngó. Tích cực góp phần còn tăng lòng tự tin, vì vậy bất cứ khi nào được hãy khuyến khích và cho con cơ hội để thử.

• Tập Bỏ Tã.

Bạn sẽ biết khi nào con sẵn sàng bỏ tã. Giống như bất cứ trẻ nào khác, em sẽ cho bạn những dấu hiệu không thể lầm lẫn được là em đủ lớn để đi toilet một mình. Đó là tã khô trong nhiều tiếng đồng hồ và biết là tã ướt hay dơ vì đi cầu ra đó; khi thấy những điều này thì nó muốn nói đã tới lúc tập cho em dùng toilet. Bạn cần tìm một cái xô nâng đỡ được thân trẻ và đặt em ngồi sao cho giảm thiểu tính cương cơ khác thường; điều quan trọng là chân em phải đung đất, không phải chỉ để ngồi cho vững mà còn để em có thể rặn bằng cơ bụng. Nhiều loại xô cho trẻ bình thường dùng được cho trẻ bại não khi có thêm bớt cho hợp với nhu cầu của em, có một số loại bàn cầu cho bạn chọn tùy theo mức khuyết tật.

Nếu tập con đi toilet mà không thành công lần đầu thì chờ vài tháng và tập lần nữa. Điều cần nói là trẻ phải phát triển đến một tuổi nào đó mới học được cách dùng toilet, đây không phải là tuổi năm tháng mà là tuổi tri thức, nếu em bị chậm trí nặng thì có thể không bao giờ đạt tới tuổi này để tự đi toilet. Thành ra có nhiều trẻ bại não biết đi tiêu tiểu một mình, mà cũng có một số khác không sao làm được và cần mang tã loại lớn. Tại Úc chính phủ có trợ cấp cho cha mẹ phải mua tã cho con khuyết tật qua chương trình PADP (Program of Appliances for Disabled People), xin bạn liên lạc với bộ liên hệ để được hưởng trợ cấp này.

Một vấn đề làm việc tập đi toilet khó khăn hơn cho trẻ bại não là bệnh bón, đây là hệ quả phụ của việc uống thuốc chữa tật khác, hay là kết quả của việc cơ mềm, cơ cứng; thiếu hoạt động, ăn uống thiếu chất xơ. Nếu thay đổi cách dinh dưỡng mà vẫn còn bón thì có thể dùng thuốc xổ do bác sĩ kê toa hay mua ở nhà thuốc, trước khi mua thuốc bạn nên hỏi ý của bác sĩ và xin nhớ việc lạm dụng thuốc xổ có thể gây nguy hiểm.

Việc đi lại không phải chỉ là từ nơi này đến nơi kia mà còn là cử động. Nhiều trẻ CP gặp khó khăn ít nhiều trong việc cử động, có em chỉ gặp vấn đề với việc bước đi, em khác thì cử động của tay bị trục trặc và với trường hợp nặng thì mọi cử động đều khó làm, kể cả việc gặt đầu lên xuống hay lắc đầu từ bên này sang bên kia, có

khi việc xoay thân hình, xoay cả người bị ảnh hưởng. Có nhiều cách để giải quyết vấn đề dựa trên hai nguyên tắc chung, một là cải thiện sự di chuyển bằng cách tập luyện, hai là tạo thay đổi trong môi trường để việc di chuyển bớt bị giới hạn, cho trẻ được vui sống hơn. Nhận xét nói rằng vì trẻ bại não có phản ứng chậm chạp và cử động khó nhọc, người nhà bận rộn với việc làm của họ thường mau lẹ làm thỏa mãn nhu cầu căn bản của em hơn là chờ đợi, cũng như họ thấy trước được nhu cầu và làm cho em. Việc ấy có thể đưa tới ảnh hưởng không may là làm chậm nói. Trẻ nào có khuyết tật nặng phải lệ thuộc rất nhiều vào người khác, sẽ hết sức bức bối việc người chung quanh không có giờ cho em. Cha mẹ, anh chị em, bạn bè thường không chịu chờ lắng nghe câu nói chậm, rặn từng chữ. Thí dụ khi trẻ bại não nói chuyện với hàng xóm hay bè bạn, cha mẹ thường thấy việc dễ hơn nếu họ nói giùm cho con, thay vì để em vật lộn cố gắng lắm mới nói được hết câu. Không phải là họ không muốn chờ, cũng như họ không nhận ra rằng xen vào chuyện, nói giúp là không làm em nói được giỏi hơn. Trong nhà ở bàn ăn nếu trẻ bại não bị ngắt lời, em không còn hứng thú và có thể làm em bỏ cuộc không muốn nói gì nữa. Tâm lý này có thể lan sang những mặt khác như việc học ở trường. Cha mẹ cần đặt ra luật để cho trẻ cơ hội đóng góp ý kiến; khi người chung quanh chịu chờ đợi và lắng nghe thì trẻ thấy thoải mái hơn, có thể cố gắng nói hơn để tỏ ý và cảm thấy mình là một phần của gia đình, của cộng đồng nhiều hơn. Luật có thể giản dị như ai bắt đầu câu gì thì phải được cho thời giờ để nói xong câu đó.

• Chơi.

Chơi là một sinh hoạt thiết yếu cho mọi trẻ, chơi là học nhiều điều về ngũ quan, môi trường chung quanh. Trẻ CP có thể không chơi một cách tự nhiên (muốn là chơi, không vướng bận xe lăn, nạng) nên cha mẹ cần sẵn sàng giúp em bất cứ chuyện gì để em được chơi. Ta không thể đi vào chi tiết vì chứng CP thay đổi nơi mỗi em, có em không thể có cử động gì trong khi em khác chỉ bị khuyết tật nhẹ; điều có thể nói là tính sao cho đồ chơi luôn luôn có sẵn, dễ lấy và trẻ có cách cho bạn biết là em muốn chơi, vào bất cứ lúc nào. Khi em lớn hơn tùy theo mức khuyết tật mà em có thể tỏ ý rõ ràng hơn, cách nào đi nữa bạn cần bảo đảm là trẻ có dịp để chơi, và xếp đặt sớm sửa cách trẻ cho bạn biết em muốn chơi món gì.

Hoặc nói, ra dấu, dùng máy điện toán, bảng hình. Nếu con chậm nói thì chuyên viên chính ngôn có thể giúp bạn tìm cách liên lạc dễ nhất và mau nhất.

Sau đây là vài gợi ý cho em chơi theo tuổi, hoặc chơi một mình hoặc bạn/anh chị trong nhà chơi với em:

0 - 2 tuổi:

- Đồ chơi treo lủng lẳng, lục lạc, chong chóng.
- Bế trẻ lắc lư qua lại, cho trẻ nẩy lên xuống.
- Nói chuyện ư, a; Thọc lét
- Xây nhà, bắt đầu bằng việc chồng các khối lên nhau cho em phá sập, sau đó giúp em xây và đụng cho ngã.
- Sách hình; nếu được thì chọn loại sách có âm thanh và hình nhô lên để kích thích xúc giác và thính giác.
- Dấu đồ chơi, dấu người sau màn cửa, dưới mền, khăn tắm cho em học tính hiện tồn của vật (object permanence), là vật vẫn còn đó dù không thấy. Thí dụ lấy xô úp vật rồi mở ra, hoặc bịt nút sau cửa thò đầu ra lấy đầu vô và nói: 'Mẹ đâu ? Mẹ đây !'
- Đập vật, gõ muống vào nồi thí dụ vậy.
- Bắt chước và thay phiên
- Chơi với nước và cát, với đậu khô, gạo, pasta; cho em thọc tay vào quậy trong đó. Bạn nên xem chừng tránh cho em bỏ vật nhỏ vào miệng.

1 - 3 tuổi.

- Bò chui dưới ghế, trong mền
- Cho tay vào túi và lấy vật ra, cho trẻ quen với hình dạng và tính chất (mềm, cứng), biết suy đoán.
- Kéo và đẩy.
- Chọn đúng vật trong đám. Thí dụ về thú nhà thì kêu trẻ lấy ra con ngựa trong số các con vật.
- Giả bộ chơi với xe hơi, búp bê, con gấu, xe lửa.
- Sơn bằng cách vọc ngón tay vô sơn hay dùng cọ.

2 - 4 tuổi.

- Đọc sách
- Giúp làm việc nhà, giúp làm bánh, làm cơm
- Chơi banh, chơi xây nhà bằng cát, thả thuyền trong bồn tắm
- Nặn đất sét (play dough, plasticine).
- Dán hình trên giấy.
- Chơi Lego.

• Giúp Con Phát Triển.

Điều cần nói trước tiên là có nhiều chuyện không thể nào tiên đoán được về mai sau cho trẻ bị bại não, ta không thể biết em có thể đạt được tới đâu và làm được gì.

Không trẻ bại não nào có cùng tật như trẻ bại não khác hay có cùng tiềm năng. Quả thật con bạn sinh ra bị bại não và có thể có những tật khác đi kèm như chậm trí, tuy nhiên có nhiều cách cho bạn giảm bớt ảnh hưởng của các tật làm chậm phát triển, trong đó cái chính yếu là chương trình can thiệp sớm. Cũng quan trọng không kém là kỳ vọng của bạn đối với con, và chuyện gì bạn có thể làm để biến kỳ vọng thành sự thực.

Việc đầu tiên là xác định vấn đề, nó có nghĩa nếu bạn chưa làm thì cần xếp đặt cho con được thẩm định (assessment), đó là việc lượng xét mọi mặt về khả năng và nhu cầu của trẻ. Thẩm định thường khi do một toán chuyên viên thực hiện gồm bác sĩ nhi khoa, các chuyên viên OT, PT, chỉnh ngôn, nhân viên xã hội, và có thể có thêm chuyên viên dinh dưỡng, điều dưỡng viên, giáo viên. Khi bạn mang con đến, chuyên viên sẽ quan sát trẻ để xác định em đã có những kỹ năng gì, đạt tới mức phát triển nào (cười, lật, bò, đi đứng v.v.) sớm hay chậm.

Bản nhận xét của họ cho bạn cái nhìn tổng quát về sự phát triển của con, ghi rõ em có nhu cầu nào, cần theo trị liệu đặc biệt gì và chương trình can thiệp nào.

Tại Úc khi có xác định như vậy trẻ sẽ nhận được dịch vụ từ nhiều cơ quan để được phát triển và chữa trị, chuyện có thể cũng tương tự ở những nước tây phương khác.

Dịch vụ miễn phí nếu do cơ quan chính phủ cung cấp như bệnh viện, trung tâm y tế, trường học, đại học.

Thường thường bệnh viện, trung tâm y tế và đại học nhận thẩm định và chữa trị cho trẻ bại não, do đó bạn nên tới các nơi này trước tiên để hỏi thăm. Ngoài ra cũng có cơ sở tư nhân chuyên về trị liệu, như các chuyên viên OT, PT, chỉnh ngôn hành nghề tư.

Khi mới biết con có bại não, cha mẹ khó nén lòng chờ câu trả lời mà thời gian sẽ mang lại. Thay vào đó họ muốn biết ngay là con sẽ biết nói chẳng, khi nào thì em sẽ biết bò. Không ai trả lời được thắc mắc ấy, thay vào đó cách tốt nhất là chú tâm vào thành đạt mỗi ngày của con, vào những thành quả nhỏ. Kinh nghiệm nói rằng khi cha mẹ tin tưởng con có thể làm được chuyện này hay kia, biết nói, biết đi thì sớm muộn nhiều phần là trẻ có tiến triển. Điều này được giải thích là với thái độ như vậy, cha mẹ thường chịu cho trẻ tập bao nhiêu lần cũng được cho tới khi thành công. Bằng ngược lại khi cho là

con không thể học được kỹ năng nào, nhiều phần là bạn làm giùm ngay khi thấy con lúng túng, không cho em cơ hội để tự làm, hoặc giúp nhiều hơn là em cần nên bảo đảm là em không học được cách làm.

Yếu tố khác để thành công còn là đặt mục tiêu thực tế, có thể đạt được. Muốn vậy thì trước hết bạn cần quan sát xem con làm gì, thăm thú chuyện chi. Các chuyên viên sẽ giúp bạn quyết định điều gì có thể làm được dựa trên mức phát triển vào mỗi lúc của con. Trẻ sẽ cho bạn dấu hiệu quan trọng để chọn mục tiêu thích hợp, như nhìn kỹ mặt em xem có lộ nét bực bội hay vui tươi, nhìn cử chỉ và hành vi nếu tiếng nói không rõ, lắng nghe bản năng và làm theo trực giác của bạn, hỏi chuyện những ai dạy con. Khi đặt mục tiêu rồi thì việc quan trọng nhất của bạn là khích động con phát triển kỹ năng, chia sẻ nỗi hân hoan khi con thành công. Trẻ thấy mình được quý chuộng, nỗ lực mình có nghĩa như thế nào đối với mẹ sẽ chịu khó hơn khi thử thách và giới hạn của cơ thể như tay yếu, không nắm chặt, gây bực bội.

Cha mẹ thấy khó mà đứng yên nhìn con có cử động vụng về, lóng cồng, tay co quắp không cầm được ly, vói ra nắm hụt làm đổ sữa, đi ngã nghiêng và té nhào. Cảnh đó làm bạn đau lòng nhưng nếu mục tiêu đặt ra có thể đạt được, hãy để trẻ tập, thử làm, chịu rủi ro, cố gắng đạt tới đích và thành công. Đó là bài học lớn lao nhất bạn dạy cho con, và rất hữu ích trong suốt đời trẻ về sau. Nhờ chịu thử tập, theo với thời gian trẻ học được cái gì em có thể làm và giới hạn nào em phải chấp nhận. Trẻ nào ý thức được khả năng và giới hạn của em, sẽ có nhận xét đúng đắn về chính em và sự việc chung quanh, và khai triển được hết mức tiềm năng của mình.

• Nhờ Giữ Con.

Sớm hay muộn cha mẹ nào cũng cần rời con một khoảng thời gian dù trẻ có bại não hay không; bạn và chồng/vợ cần phải có giờ riêng cho nhau không phải săn sóc con. Đi ăn tiệm, xem xi nê, dạo phố có thể như là lúc xả hơi ngắn, hết sức cần thiết cho bạn được thoải mái. Nó cũng có thể chỉ muốn nói là có giờ cho những con khác trong gia đình, không bị đòi hỏi của trẻ khuyết tật cản trở. Muốn được vậy thì cần giao con cho người khác giữ vài tiếng, nếu đó là người lạ thì bạn phải cẩn thận trong việc chọn và huấn luyện họ. Hãy cho họ có giờ làm quen với trẻ trong lúc bạn có nhà, ấy là cơ hội bạn chỉ họ cách bồng bế, đặt trẻ, biết về thông lệ của em. Khi rời nhà thì

luôn luôn nhớ để lại số điện thoại liên lạc khẩn cấp và những chỉ dẫn thông thường khác như số điện thoại xe cứu thương, bệnh viện.

Có nhiều cách để tìm người giữ trẻ, vài gia đình có con bại não hợp lại và trao đổi việc trông con với nhau; nếu bạn gặp những cha mẹ khác hãy thử hỏi xem họ có thích làm vậy. Hãy vạch ra lợi ích to lớn của dàn xếp này, là còn ai đáng tin tưởng hơn và khéo léo hơn để trông coi trẻ bại não ngoài cha mẹ? Cũng nên tìm sinh viên ngành điều dưỡng hay ngành giáo dục đặc biệt, bằng cách đăng quảng cáo ở đại học, và cách khác nữa là dịch vụ chăm sóc thay (Respite Care) có ở mỗi tiểu bang tại Úc, thỉnh thoảng bạn có thể cần hay cũng nên sử dụng dịch vụ này. Hãy nhớ rằng chẳng những lâu lâu bạn cần xa con một lúc, để chính bạn có giờ xả hơi lấy lại sức lực và phục hồi sức khỏe tâm thần, mà trẻ cũng cần giờ xa cha mẹ để học tương tác với người khác; đó là một bước quan trọng cho sự phát triển của mỗi trẻ. Chuyện sẽ dễ hơn cho cả bạn và con nếu khi trẻ còn nhỏ, đôi lúc bạn có xếp đặt cho người khác trông con thay bạn để em quen dần việc xa bạn.

Có hai loại chăm sóc thay: trẻ được chăm sóc một thời gian ở nơi khác hoặc là trung tâm hay tư gia. Mục đích của chăm sóc thay là để gia đình nghỉ ngơi trong lúc ấy, và sau đó lo cho trẻ được hữu hiệu hơn. Thường thường dịch vụ chỉ có khi trẻ khá lớn; tới giai đoạn này thì căng thẳng nhiều khi lên tới mức đáng nói nên để đối phó thì người ta dùng dịch vụ chăm sóc thay. Tuy nhiên có gia đình thấy khó mà giao trẻ cho người khác dù chỉ một lúc ngắn, ngay cả khi họ rất cần buông bỏ tạm thời; chuyện dễ hiểu vì thân nhân đó biết nhu cầu của trẻ CP mau mắn hơn người lạ.

Vì lý do đó điều quan trọng là cha mẹ dàn xếp sao cho trẻ và người chăm sóc gặp mặt nhau, làm quen để bạn an tâm là con sẽ được chăm lo đúng ý bạn. Hãy cho người này biết hết các nhu cầu đặc biệt của trẻ, cách liên lạc, mỗi lần tới thăm cho trẻ ở lại với họ một chốc để tạo liên hệ; có khi cần một vài tháng đôi bên mới cảm thấy quen thuộc, vậy nên thấy trước khi nào bạn cần có chăm sóc thay để chuẩn bị, thay vì chờ đến lúc bạn kiệt sức và phải quyết định hấp tấp vội vàng.

• Sự Phát Triển Của Trẻ Bại Não.

Khi cho hay con bạn bị bại não, bác sĩ có thể giải thích thêm là trẻ có khuyết tật về phát triển, cử động trí tuệ hay trí tuệ về thần kinh. Bạn muốn biết về sự phát triển của con, so sánh nó với sự phát triển bình thường xem con khác biệt chỗ nào và ra sao. Tuy vậy cần nhớ rằng 'phát triển bình thường' có định nghĩa rất rộng rãi, con bạn có thể có khả năng bình thường ở vài mặt, kỹ năng thay đổi một chút trong vài mặt khác, hay tăng trưởng chậm với những khả năng khác nữa. Việc nhiều phần tùy thuộc vào ưu điểm và khuyết điểm của em, với thời gian và được khuyến khích thì những gì chưa được phát triển đúng thời hạn có thể rồi sẽ xảy ra. Lại nữa, khi bạn nhìn trọn con người của trẻ, thấy hết tất cả sự phát triển nơi con thì dễ quên đi giới hạn và bất toàn về thể chất trong lúc này.

Với trẻ bị bại não, tính chất của việc phát triển có lẽ quan trọng hơn mức phát triển; con bạn mau lẹ biết làm chuyện gì thì không đáng kể bằng cuối cùng em có thể làm nó giỏi tới đâu. Thay vì thúc đẩy con đạt tới những mốc phát triển 'bình thường', cái hay hơn là khuyến khích trẻ tập các kỹ năng dựa trên những điều em đã biết làm. Thí dụ nếu trẻ ở tuổi mà bình thường sẽ bắt đầu biết đi nhưng con bạn chỉ mới biết lật từ năm giữa sang năm sắp, bạn nên giúp em tập bò là bước kế thay vì đi thẳng tới tập đứng.

Bởi sự phát triển và mức tăng trưởng của mỗi trẻ thay đổi rất nhiều nên các chuyên viên lo cho con bạn sẽ không đưa ra tiên đoán nào về tương lai của em; thay vào đó họ sẽ soạn thời biểu cho việc tái định lượng mức phát triển và khôn lớn của trẻ. Bác sĩ giỏi dang có thể chỉ bạn cách nhận biết và quý chuộng sự phát triển của con trong nhiều mặt khác nhau, giúp bạn dự liệu cho tiến bộ trong tương lai như soạn chương trình học của con. Muốn làm được việc ấy bạn cần có cái nhìn tổng quát về ưu và khuyết điểm của trẻ, xin đọc thời biểu tăng trưởng thông thường của trẻ ở cuối chương này.

• Người Biện Hộ (Advocate).

Chúng ta thường tin tưởng là chuyên viên một ngành biết nhiều hơn người khác về ngành của họ, do vậy cha mẹ kính trọng ý kiến của chuyên viên trong những chuyện gì liên hệ đến bệnh trạng của trẻ bại não. Sự việc thay đổi khi cha mẹ thấy rằng người khuyết tật có thể học và phát triển trong môi trường thuận lợi là gia đình, được thương

yêu nâng đỡ, thay vì phải đưa vào viện như vài chục năm trước đây. Cha mẹ bắt đầu giữ con khuyết tật ở nhà, đòi hỏi có dịch vụ cho trẻ và từ đó ý thức nhiều hơn về quyền lợi của con. Họ nghiệm ra rằng mình là người luôn luôn có trong đời trẻ, trong khi chuyên viên đến rồi đi, do đó cha mẹ có hiểu biết giá trị về trẻ mà không ai khác có được. Vì vậy cha mẹ thấy rằng khi có quyết định về tương lai của con thì cần phải có ý kiến của họ, và cha mẹ tham dự vào chương trình học của con như là thành viên ngang hàng với chuyên viên trong toán lo cho con họ. Khi hệ thống, trường học, chuyên viên không nghĩ như vậy thì cha mẹ phải biện hộ cho con, cho vai trò của mình để bảo vệ quyền lợi của trẻ.

Ở mức độ nhỏ, bạn biện hộ cho con mà không biết như khi nói về lo ngại là con không phát triển như ý, có thể nhờ vậy em được chẩn bệnh và tìm ra chứng bại não sớm hơn. Hay khi bạn cho chuyên viên chính ngôn hay là con cần có nhiều ngữ vựng hơn, họ có thể thêm chữ vào bảng chữ cho trẻ. Sang mức lớn hơn như muốn có dịch vụ, việc cũng diễn theo nguyên tắc là bạn phải lên tiếng, giống như tục ngữ có câu 'Con có khóc thì mẹ mới cho bú', hay 'Bánh xe nào kêu cọt két thì được thoa dầu'. Ai đã biện hộ cho con nói rằng cha mẹ cần có ba hiểu biết chính:

- về dịch vụ mà con cần,
- về quyền của trẻ theo luật định để làm đòi hỏi của bạn mạnh thêm, và
- biết tìm dịch vụ ở đâu, ai có quyền cho bạn dịch vụ đó.

Bạn làm những điều này trong vòng luật định, cho nên bạn cần biết về luật liên hệ đến con và bạn, đến trường, dịch vụ cung cấp. Nếu bỏ công góp nhặt thông tin từ nhiều nguồn bạn sẽ hiểu biết nhiều hơn và có quyết định hay hơn, như khi hiểu về quyền của bạn theo luật định, cách bạn đối phó với sự việc sẽ mạnh hơn. Thí dụ bạn sẽ thay đổi quan niệm, khi biết theo luật con có quyền được hưởng dịch vụ nào đó mà không phải tùy thuộc vào lòng tốt của nhân viên, hay họ 'cho' bạn dịch vụ, và bạn không mang ơn họ khi con có dịch vụ. Nhân viên chỉ là người điều hành dịch vụ, không phải là người quyết định con bạn được hưởng hay không. Hiểu như vậy thì bạn không lo ngại việc nhân viên (thầy cô, chuyên viên, trung tâm) có thích bạn, hoặc con bạn có xứng đáng chăng.

Tuy nhiên, nó không nghĩa trước hết bạn phải bỏ thì giờ tìm hiểu về luật cận kề mới lo được cho con. Tốt hơn nên

bắt đầu ngay vì chúng bại não cần thời giờ chữa trị, nếu con bạn có tật co rút mà chương trình can thiệp sớm không có PT thì bạn không thể chờ đợi. Đây là cơ hội duy nhất vì trẻ còn nhỏ, năm tháng trôi qua sẽ không lấy lại được nếu bạn ngồi chờ. Khi biết đòi hỏi của bạn là chính đáng mà được giải thích lý do tại sao không thể có dịch vụ, cha mẹ kinh nghiệm khuyên bạn hãy kiên trì nhắc lại và nhắc lại nữa với người liên hệ, ngay cả khi họ cũng kiên trì không kém và nói rằng bạn đòi hỏi vô lý. Lấy thí dụ những nơi này đưa có như ngân quỹ ít ỏi, thiếu nhân viên, không có xe đưa rước để giải thích. Tuy nhiên đó không phải là quan tâm hay trách nhiệm của bạn. Bạn thông cảm với khó khăn của trường hay trung tâm, với thầy cô làm việc quá sức, nhưng vai trò của bạn là đặt quyền lợi của con lên hàng đầu, trước hơn hết thấy. Luôn luôn cơ quan có cơ biện minh cho việc họ không làm, và nếu bạn chấp nhận có ấy để bỏ qua không đòi hỏi cho quyền lợi của con, thì trẻ không bao giờ được hưởng quyền lợi theo luật định. Chuyện giản dị là con chỉ có bạn để bênh vực tranh đấu cho em, nếu bạn không làm thì không ai khác làm chuyện đó, và người bị thiệt thòi là con bạn.

Giả dụ bạn đã tìm hiểu kỹ về giáo dục đặc biệt và biết rõ con cần gì, đây là cách thức biện hộ cho con nhận dịch vụ:

- Trình bày rằng con cần dịch vụ (và theo luật có quyền được hưởng nó).
 - Trường, trung tâm hay tổ chức được lập ra để cung cấp dịch vụ.
 - Bạn không hiểu tại sao họ không làm vai trò của họ, làm cái lẽ ra phải làm là cho con bạn dịch vụ.
- Hãy xin hẹn nói chuyện với người có thẩm quyền như hiệu trưởng, trưởng toán trị liệu, mạnh dạn trình bày trường hợp của con và kiên trì. Buổi nói chuyện không nhất thiết phải có sự kính chống, tấn công để mang lại kết quả. Bạn chớ nên công kích ai về mặt cá nhân hay khả năng chuyên môn của họ. Thí dụ đừng nói úp mở rằng thầy cô giáo dục đặc biệt không có khả năng vì con bạn chưa học mẫu tự nào, hay nhân viên hành chánh không có lòng, vì họ không thấy là con học chung với trẻ bình thường sẽ khiến em biết nói dễ hơn. Nếu bạn trước sau một mực giữ y chủ trương là đòi hỏi chuyện cần cho con, hậu ý của bạn hóa ra rõ ràng và sẽ được đối xử công bằng. Mỗi lần biện hộ đều khác nhau nhưng chúng có một điểm chung, là bạn phải tuyệt đối rõ ràng về những điểm căn bản (con có nhu cầu gì), và quyết

định muốn có (trường, chuyên viên cung cấp dịch vụ cho con), trước khi đi gặp người có quyền chấp thuận hay từ chối lời yêu cầu của bạn. Ta có nói cha mẹ phải mạnh dạn nêu ý kiến, nhưng nếu đòi hỏi quá đáng thì cũng không ai ưa, do đó bạn cần phải hợp lý. Người khác e ngại là khi nhân viên không có thiện cảm với cha mẹ thì liệu trẻ có bị đối xử tệ hơn không, đây là điểm khác bạn phải cân nhắc.

Chuyện bạn cũng cần chuẩn bị kỹ là đầy đủ hồ sơ để việc hỏi xin có kết quả. Trẻ bại não sẽ phải gặp các chuyên viên nhiều lần, tới lui bệnh viện lắm bạn để có thử nghiệm hết cái này tới cái kia. Kết cục là cha mẹ có biết bao nhiêu giấy tờ liên hệ đến tình trạng của con. Bạn cần giữ lại thư từ và xếp thành hồ sơ, vì nhiều phần là bạn sẽ được hỏi những câu sau ở các chỗ khác nhau:

- cháu biết gắng đầu khi nào ?
 - Em biết lật hồi mấy tháng ? biết ngồi một mình ?
 - Xin cho biết em đã có những giải phẫu gì, hồi nào ?
- Bạn có câu trả lời ngay nếu giữ chi tiết liên hệ trong sổ. Khi khác bạn không làm việc biện hộ một mình mà có thể bạn đi chung với cha mẹ lên quốc hội, trình bày nguyện vọng chung; hoặc bạn ký tên vào thỉnh nguyện thư xin giám sát viện xem xét cách luật thi hành. Bằng cách này hay cách kia, cha mẹ tranh đấu cho con có cơ hội phát triển và môi trường sinh sống tốt đẹp như mọi trẻ khác. Tương lai của trẻ khuyết tật tùy thuộc vào nỗ lực cha mẹ biện hộ cho con.

Giáo Dục.

Nếu trẻ bị bại não nhẹ thì thường khi em được vào trường bình thường, tuy nhiên đa số trẻ CP thường có nhu cầu đặc biệt nên điều quan trọng là bạn biết rõ càng sớm càng tốt chọn lựa nào cho con: vào trường bình thường hay đặc biệt để có xếp đặt thích hợp. Những chọn lựa chính hiện nay là trường bình thường, trường đặc biệt, trường bình thường có lớp cho trẻ khuyết tật. Sau khi xong trung học cha mẹ có chọn lựa là cho con học Post School Options, ATLAS, TAFE hay đi làm bán thời và học bán thời.

• Trường đặc biệt.

Khuynh hướng hiện nay là khi nào có thể thì trẻ được giáo dục ở trường bình thường, thay vì cho trẻ vào

trường đặc biệt. Có một số lý do chống đối việc trẻ học riêng như sau:

— Giáo dục đặc biệt thực ra là phân cách trẻ với cộng đồng bên ngoài. Không có gì bảo đảm là khi cho các trẻ khuyết tật học chung với nhau thì nhu cầu của em được giải quyết tốt đẹp hơn khi học ở trường bình thường.

— Sinh hoạt trong trường đặc biệt rất cách biệt với cộng đồng bên ngoài, mà một thời gian sau không sớm thì muộn con bạn sẽ sinh sống trong cộng đồng. Khi trẻ được giáo dục nhiều năm trong môi trường phân cách là trường đặc biệt, em không được trang bị tâm lý và kỹ năng đầy đủ để hoạt động tốt đẹp trong thế giới bên ngoài.

— Trường đặc biệt có khuynh hướng coi nhẹ khả năng của trẻ, và rất có thể giáo dục nơi ấy hướng về kỹ năng sinh sống hơn là học chữ, có thành đạt về học vấn.

Với người bệnh vực họ nói rằng:

— Phương tiện được tập trung vào một nơi cho phép trẻ dễ dàng có được dịch vụ. Thí dụ đa số trường đặc biệt có phòng trị liệu thể chất.

— Trường đặc biệt có trang bị đầy đủ dụng cụ đặc biệt cho việc giáo dục, và thầy cô được huấn luyện đặc biệt.

• Trường Bình Thường.

Mức độ ưa thích của con bạn ở trường bình thường tùy thuộc một số yếu tố như khuyết tật em nặng nhẹ ra sao, em được trợ giúp như thế nào trong lớp. Đây cũng là những quan tâm chính của trường. Nếu có khuyết tật nhẹ và chỉ cần giúp đỡ đôi chút hay không cần, mối quan tâm chính yếu là thái độ của học sinh bình thường và thầy cô đối với em. Ta cần nhìn nhận rằng thành kiến trong xã hội vẫn còn bất lợi về vấn đề khuyết tật, và hình ảnh khuyết tật gợi nên những tình cảm tiêu cực. Trẻ nhỏ trêu chọc và bắt nạt ai có khuyết tật, tuy nhiên khi thầy cô có thái độ đúng đắn và làm gương thì tránh được chuyện đáng tiếc. Nếu con có khuyết tật nặng thì bạn có thể cần dàn xếp với trường để bảo đảm việc học của em tiến hành suông sẻ, thí dụ như cần có trợ giáo đưa em vào lớp và giúp em trong buổi học.

Tình trạng lý tưởng là em đi học trường bình thường ngay từ lúc đầu, để quen với việc chung đụng sinh hoạt với mọi trẻ khác một cách bình đẳng. Như thế mai sau khi ra ngoài xã hội em hòa nhập không chút khó khăn.

Muốn cho trẻ có được mọi cơ hội học tập ở trường bình thường, điều hệ trọng là nhân viên trường chuẩn bị và được huấn luyện để dạy học sinh như thế. Cha mẹ cần nói chuyện với hiệu trưởng về chủ trương của trường đối với học sinh khuyết tật, tìm xem có thầy cô nào được huấn luyện về trẻ có nhu cầu đặc biệt. Cái cần thiết là thầy cô nhiệt tình với em, ý thức nhu cầu đặc biệt của trẻ, thông thạo phương pháp liên lạc như ra dấu, máy nói v.v.

Biện luận chống lại việc đặt trẻ khuyết tật vào trường bình thường là:

— Cha mẹ e sợ con dễ bị chọc phá hơn trẻ khác, và không đủ sức đối phó với cảnh huyền ảo trong trường.

— Trẻ khuyết tật dễ bị cô lập nơi đây vì em không theo kịp bạn bè.

— Trường không có trang bị đặc biệt để đáp ứng với nhu cầu đặc biệt của trẻ.

Ai ủng hộ thì đưa ra các lý luận sau:

— Môi trường bình thường cho phép trẻ khuyết tật lớn lên và hiểu thế giới trong đó em sống.

— Giáo dục bình thường cho cơ hội đạt thành quả học vấn tốt hơn trường đặc biệt.

— Trẻ học nơi đây dễ học chung với bạn trong vùng gần nhà, và do đó dễ kết bạn hơn.

— Học chung sẽ khiến hàng rào giữa trẻ có và không có khuyết tật được phá bỏ, thái độ tiêu cực và sợ hãi khuyết tật của người chung quanh được loại trừ khi trẻ lớn lên.

Một cách thứ ba là lớp đặc biệt trong trường bình thường. Có những môn trẻ học chung với nhau mà môn khác thì hai trẻ học riêng, thí dụ như giờ thể dục, chính ngôn. Ý kiến phản đối nói rằng theo cách ấy trẻ khuyết tật không biết mình thuộc thành phần nào trong trường, và theo học trình nào.

Để có chọn lựa hữu ích cho con, cha mẹ nên đi thăm trường, quan sát phòng ốc và nói chuyện với thầy cô, học trò. Mỗi năm các trường có một ngày giới thiệu trường (Open Day) cho phụ huynh tới xem lớp học, phương tiện như thư viện, sân chơi cho học sinh. Bạn cần để ý những điểm sau:

— Lớp học và lối đi: Trẻ cần cảm thấy thoải mái, an toàn, dễ dàng đi lại, do đó yên tâm sinh hoạt. Kế đó bậc cầu thang có dốc cho xe lăn hay có tay vịn gắn vào tường nhất là ở nhà vệ sinh và chỗ rửa tay, sàn có gắn miếng

không trượt (non-slip flooring) đặc biệt ở nơi ẩm ướt hay có nước ướt. Nhà vệ sinh rộng cho xe lăn khiến em được độc lập. Vòi sen ở sân chơi có thể cần ghế ngồi và sàn dốc. Nếu trường có lầu và cầu thang thì có thể em cần thang máy để tự do đi lại, với trẻ dùng xe lăn chạy điện em có thể cần một nơi dành riêng để cấm cho đây bình điện; cửa ra vào đủ rộng cho xe lăn xoay trở v.v.

— Bàn ghế: Tùy theo nhu cầu mà lớp cần có bàn ghế thích hợp cho vừa tầm em. Trẻ có thể cần khung đứng nếu đứng làm việc, hay cần tay vịn. Với trẻ thị giác kém em cần bài viết chữ to, thầy cô phải được cho hay trước để chuẩn bị bài thích nghi với nhu cầu này, hay cho phép em dùng máy điện toán để viết thay vì viết tay.

Sau trung học, thiếu niên bại não có thể học nghề ở TAFE, tiếp tục học kỹ năng sinh sống ở trung tâm như ATLAS, hay đi làm tuy nhiên muốn được vậy thiếu niên cần có chuẩn bị nhiều hơn. Người bại não mà trí tuệ bình thường không bị ảnh hưởng, có thể thành đạt về mặt nghề nghiệp như mọi ai nếu được cho cơ hội và có trợ giúp. Cha mẹ cần nhận ra khả năng của con, vận động để có trợ giúp cho em phát triển và sử dụng nó.

Thường thường là vào năm lớp 10 và năm chót trung học, nhà trường thảo luận với học sinh và cha mẹ về dự định tương lai của em. Việc chọn lựa nơi học rất quan trọng vì sai một ly đi một dặm, cha mẹ cần thực tế để thấy rằng cảnh tốt nhất là thiếu niên có nơi sinh hoạt 5 ngày trong tuần, như đi làm hay đi học, bằng không em ở nhà cả ngày là điều không có lợi cho ai hết. Vì vậy bạn nên biết kỹ về hệ thống giáo dục cho người khuyết tật để không chọn lầm, và xin đọc thêm bài Tìm Trường trong tập san số 2 do Nhóm Tương Trợ ấn hành 2003.

Điểm chót là về sức khỏe, một trong những rủi ro khi rời trường là trẻ không còn được chăm sóc chu đáo về sức khỏe. Tuy em không còn cần trị liệu nhưng việc thân thể biến dạng vẫn có thể xảy ra, vì vậy cha mẹ hay thiếu niên nên có xếp đặt để tới khám định kỳ ở những nơi trị liệu, khám mắt, khám răng v.v. Dụng cụ cũng cần chăm sóc bảo trì, thay đổi khi có loại dụng cụ mới hay vì thiếu niên tiếp tục lớn.

Tương Lai.

Không thể nào tiên đoán được tương lai ra sao cho trẻ bại não, một phần vì tính chất của bệnh này. Thử nghiệm lúc

trẻ còn nhỏ về cử động và tri thức không cho hình ảnh chính xác về tiềm năng sau này của con bạn; rồi nhiều trẻ bại não theo với thời gian đã vượt xa mọi mong ước, cho thấy chúng làm được nhiều điều. Kiên nhẫn vì vậy thường được nhắc đến trong việc nuôi dạy con bại não. Cha mẹ ví trẻ như bông hoa mỗi lần chỉ nở một cánh khi sẵn sàng, như trải nghiệm cho thấy em có mức thông minh bình thường lúc 4 tuổi, biết đi bằng gậy lúc 6 tuổi, viết được tên mình lúc 8 tuổi v.v. Nay em được 10 tuổi vào học trường bình thường.

Kể thêm thi chuyên viên trị liệu thể chất 'chê' em không cho trị liệu nữa vì em hoàn toàn độc lập trong cách đi đứng. Em 'chạy' như bay bằng nạng, có đeo nẹp ở chân, chơi giỡn ngoài sân trường với các bạn và dự vào hết mọi môn thể thao. Trẻ theo kịp bạn bè trong lớp về đủ mọi môn tuy vẫn cần trợ lực vài mặt. Trẻ lớn thì trọn gia đình cũng tăng trưởng theo, con khuyết tật dạy cha mẹ biết quý chuộng những điều giản dị, biết nhìn sự việc đúng tầm mức. Có tư tưởng nói người khuyết tật là sứ giả của cuộc sống và cha mẹ tin như vậy, bởi do nỗ lực của mình em làm người khác biết quý chuộng sự sống. Nếu trẻ phát triển, thành đạt khi gặp biết bao thử thách thì chắc chắn ta cũng làm được vậy. Mỗi ngày trẻ thức dậy đương đầu với trở ngại, dần thân tranh đấu lần nữa. Tinh thần của trẻ bay cao nâng theo mọi người trong gia đình. Lúc ban đầu, quả khó mà chấp nhận vai trò làm cha mẹ của con khuyết tật, vì bạn thấy bị đòi hỏi phải làm biết bao chuyện cho con, là chuyên viên OT, PT, chỉnh ngôn, thầy cô, tập luyện không ngừng nghỉ với trẻ. Nhưng trên hết thấy bạn là cha mẹ con, trẻ chỉ cần vậy, cần bạn thương yêu vô điều kiện, chấp nhận con với khuyết tật, thấy điều trẻ có thể làm mà không phải điều em không thể làm. Ngay bây giờ có thể bạn đang tất bật lo cho con không kịp thở, nhưng cha mẹ nhận xét là sau định bệnh việc trị liệu bắt đầu, chương trình học khởi sự, cuộc sống tiếp diễn tới lúc trẻ phải được có tự do. Đây là lúc bạn không còn bận lòng về chuyện đã qua, mà chấp nhận đưa con làm đời bạn phong phú hơn bạn tưởng.

Không thể phủ nhận là chứng bại não sẽ ảnh hưởng cách con bạn tăng trưởng và phát triển, nhưng cũng không có gì phủ nhận được là em sẽ tăng trưởng và học hỏi. Học nhiều tới đâu và mau lẹ ra sao tùy thuộc vào loại bại não và mức nặng nhẹ, cùng những biến chứng khác nhau đi kèm với nó. Dầu vậy tiến bộ của con cũng bị những điều

khác nằm trong tầm kiểm soát của bạn chi phối. Nếu các chuyên viên trị liệu và thầy cô soạn ra chương trình học tốt đẹp, và bạn tạo khung cảnh khích lệ nâng đỡ tại nhà, bạn có thể giúp không cho có chậm trễ trong việc trẻ đạt tới mục tiêu.

Ta cũng nên thực tế, cho dù bạn đầy sự khuyến khích và giúp con luôn, vẫn có thể là trẻ không làm được chuyện mà những trẻ khác tự động biết làm. Em có thể không bao giờ biết đi, biết nói nhưng nếu không tập luyện thì không thể trông chờ có tiến bộ xảy ra.

Tương lai của trẻ bại não nay tốt đẹp hơn xưa rất nhiều, chẳng những cách trị liệu và kỹ thuật giải phẫu giúp làm giảm thiểu ảnh hưởng của tật và biến chứng, mà phương pháp chữa trị mới còn giúp kiểm soát những vấn đề như động kinh, cái hay đi kèm với bại não. Thêm vào đó dụng cụ đặc biệt giúp trẻ thực hiện được tiềm năng của mình nhiều hơn bao giờ hết, chẳng hạn máy điện toán nói giùm cho trẻ nào không biết nói, dụng cụ trợ cốt và những phương tiện xê dịch làm bằng plastic hay kim loại nhẹ, cho trẻ có khả năng di động giới hạn có được tự do đi lại hơn.

Tiến bộ trong y khoa và kỹ thuật không phải là lý do duy nhất khiến sự việc lạc quan hơn cho trẻ và gia đình. Cơ hội giáo dục gia tăng cũng giúp trẻ bại não có những bước tiến dài khắc phục được ảnh hưởng của khuyết tật. Luật lệ các nước cho trẻ có được giáo dục như trẻ bình thường mà trong môi trường có trợ giúp đặc biệt, khiến em vượt qua những trở ngại cho việc học. Lý do khác của tình trạng được cải thiện hơn, còn là việc cha mẹ ngày càng đóng vai trò quan trọng, trong việc giúp con đạt được tiềm năng của mình. Chuyên viên trị liệu nay thường xuyên chỉ dẫn cha mẹ cách tăng cường kỹ năng cử động và nói của con ở nhà; thầy cô cũng dựa theo ý kiến đóng góp của cha mẹ để quyết định trẻ bại não nên học cách nào và điều gì trong lớp.

Bởi đa số chuyên viên nhìn nhận rằng cha mẹ là chuyên gia về con trẻ cùng nhu cầu đặc biệt của em, bạn sẽ thường khi có thể giúp con nhận được dịch vụ nào tốt nhất cho trẻ. Bạn cũng có thể tham dự, làm việc bên cạnh thầy cô và chuyên viên để giúp con tăng trưởng và học tập. Sự hợp tác giữa cha mẹ và chuyên viên tự nhiên sẽ giúp trẻ bại não có tiến triển tốt hơn.

Việc trẻ có được tiến bộ bao nhiêu sẽ tùy thuộc vào nhiều yếu tố, kể cả khả năng trí tuệ, loại bại não và trực trặc nặng hay nhẹ về cử động của em. Có trẻ bại não học hết

trung học và vào đại học, trẻ khác xong trung học đi làm, mà cũng có những trẻ dồn mọi nỗ lực để học kỹ năng sinh sống, giúp cho em tự lo thân được càng nhiều càng tốt. Một số người có việc làm và độc lập về tài chánh, người khác cần sự trợ giúp của xã hội suốt đời. Trẻ bại não có nhiều lý do để tin rằng em sẽ sống đời có nhiều hứa hẹn, sức khỏe tốt và thành đạt đáng kể. Cách trị liệu đúng đắn và chương trình giáo dục khởi sự cho em bước đường mới, sự khuyến khích và nâng đỡ của bạn giúp em vững đi trên đường.

Chuyện Judith Geppert

Năm nay cô Judith 57 tuổi, cô có chứng bại não Athetoid Quadriplegia tức toàn thân bất toại, cộng thêm những tật bệnh khác. Khi mới sinh cha mẹ nghe rằng con sẽ không thể đi, nói hay dùng được bàn tay, và có lẽ sống không quá 10 tuổi. Vậy mà cô sống được tới ngày nay.

Có ai hỏi đời cô ra sao với chứng bại não thì Judith nói rằng nó chẳng sao cả. Cô sinh ra mắc bệnh này thì cô chỉ biết có nó mà không biết sống bình thường là thế nào. Cô cũng không nghiên ngẫm quá khứ, tự hỏi nếu không có bệnh thì chuyện gì sẽ xảy ra. Dầu vậy cô chứng kiến nhiều thay đổi từ đó tới nay, như bây giờ cô dùng xe lăn điện, mà chỗ ngồi của xe có thể nâng cao khiến cô ngang hàng với người khác, khi trò chuyện không cần phải ngửa mặt như trước.

Kỹ thuật còn cho phép cô làm việc trong ngành xuất bản sách máy điện toán chế tạo đặc biệt, cho đời cô có mục đích. Việc làm khiến trí óc cô bận rộn mà đời sống riêng cũng đầy hoạt động, bởi người khuyết tật dùng xe lăn có thể đi lại nhiều nơi bằng phương tiện chuyên chở công cộng, như đi học, đi chợ, xuống phố, đi ăn tiệm, xem xi nê. Cô điều khiển xe lăn điện bằng bàn chân trái, di chuyển được chung quanh theo ý. Chẳng những vậy Judith còn dong thuyền buồm đi chơi. Thuyền được chế tạo cho cô điều khiển một mình đi vịnh cửa cảng Sydney.

Những giải trí khác như DVD, máy hát iPod, CD cho phép cô thưởng thức phim ảnh, nhạc ở nhà hay đi ra ngoài. Internet và đại học hàm thụ giúp cô tiếp tục việc học, thư từ cho bạn bốn phương bằng email. Hy vọng, ước mơ, kỳ vọng của Judith không khác với bất cứ ai; khi có sửa đổi một chút về xe lăn, xe bus và với thái độ tích cực, cô đạt được nhiều ước vọng của mình.

Người bại não hay nói chung là người khuyết tật giống như mọi ai khác. Trẻ nhỏ chỉ cần tình thương vô điều kiện của cha mẹ, nếu bạn chú tâm vào con người thay vì vào khuyết tật, con bạn sẽ có thể vói tới trời cao, nhờ sự giúp đỡ của cha mẹ.



Bài Đọc Thêm

Dịch Vụ Chăm Sóc Thay (Respite Care).

Hỏi: Chăm sóc thay là gì ?

Đáp: Chăm sóc thay là khi có người khác thế cho bạn tạm thời việc săn sóc để bạn được nghỉ xả hơi. Chăm sóc thay có thể do thân nhân trong gia đình, bạn bè, hàng xóm hay nhân viên được huấn luyện làm. Nó có thể ở những chỗ khác nhau và thay đổi từ vài giờ đến vài ngày hay nhiều tuần.

H: Hiện có sẵn những loại chăm sóc thay nào ?

Đ: Chúng gồm có:

— Tại nhà: một nhân viên có huấn luyện hay người thiện nguyện đến nhà bạn và chăm lo thân nhân để bạn có giờ đi ra ngoài làm chuyện cần làm hay muốn làm. Dịch vụ này thường có một tuần hay hai tuần một lần và dài vài tiếng đồng hồ.

- Tại trung tâm (Day care): mục đích là cho người cao niên có sinh hoạt xã hội. Thường thường xe đến nhà bạn đón thân nhân rồi đưa trở về nhà sau đó. Trung tâm sinh hoạt thường cung cấp bữa ăn trưa với chi phí nhẹ. Đa số người dùng hình thức chăm sóc thay này một hay hai lần một tuần.

— Nhà cư trú (Residential respite): thường dùng khi người chăm sóc muốn nghỉ ngơi một lúc lâu. Có hai loại chính:

a/ Cho người trẻ có khuyết tật: đây là nhà cho họ cư ngụ và họ có thể tương tác với thanh niên cùng tuổi nếu có.

b/ Cho người cao niên: là nhà dưỡng lão hay nhà trọ (hostel) tùy theo loại chăm sóc muốn có. Ở vùng quê đó có thể là bệnh viện. Lời khuyên là bạn nên báo cho dịch vụ biết trước càng sớm càng tốt nếu muốn được hưởng loại chăm sóc thay này, vì danh sách chờ đợi thường khá dài.

— Chăm sóc khẩn cấp, hay một lần đặc biệt (one-off):

bạn có được dịch vụ chỉ một thời gian ngắn sau khi báo nếu bạn đau ốm, hay có chuyện gì khẩn cấp chỉ xảy ra có một lần như đám cưới, đi gặp thầy cô ở trường, đi họp

v.v.

— Chọn lựa khác: dành cho người trẻ có khuyết tật.

Dịch vụ gồm những loại trên và có thêm loại ở cuối tuần hay lâu hơn với gia đình chủ (là người thiện nguyện), sinh hoạt xã hội cuối tuần, chăm sóc lâu tại trung tâm, đi trại v.v.

H: Tại sao người chăm sóc dùng dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Người chăm sóc cần nghỉ xả hơi thường xuyên khi chăm lo cho thân nhân, để giữ gìn năng lực tinh cảm và thể chất, cũng như thân nhân họ chăm lo đôi khi muốn có thay đổi khung cảnh và có người khác để trò chuyện. Chăm sóc thay cho phép người chăm sóc giải quyết nhu cầu của mình và được ngủ bù. Nếu có nhiều bổn phận phải chu toàn thì chăm sóc thay cho bạn giờ để chú tâm vào một vài chuyện cần làm như lo cho các con khác, thăm viếng thân nhân hay duy trì tình bạn.

Nếu bạn muốn có ngày nghỉ thì chăm sóc thay là cách lý tưởng để có người thế chỗ trong lúc bạn đi xa. Chăm sóc thay cho bạn giờ nghỉ xả hơi và điều này đặc biệt quan trọng, vì việc săn sóc rất cực làm người ta mệt và căng thẳng mà không biết, chỉ khi được nghỉ xả hơi mới biết mình đuối và quá lo lắng như thế nào !

Có người chăm sóc dùng chăm sóc thay như là một phần của kế hoạch khẩn cấp trong trường hợp họ không thể lo cho thân nhân hay bạn hữu. Cho ai mà sau hết có thể phải vào nhà dưỡng lão ở luôn thì những lần được chăm sóc thay giống như tập thử trước, chuẩn bị cho việc rời hẳn nhà sau này, giúp họ làm quen với việc có người khác săn sóc họ. Nó cũng giúp người chăm sóc thích ứng với cảnh có người khác thế họ lo việc săn sóc.

Tuy nhiên chăm sóc thay không phải chỉ có nghĩa là có giờ cho bạn. Đôi khi nó giúp duy trì mối liên hệ tốt đẹp giữa bạn và người bạn chăm lo. Trong bất cứ mối liên hệ nào, đôi bên cần có giờ tách rời khỏi nhau để làm chuyện riêng của mình thì chuyện cũng y hệt vậy khi săn sóc ai. Mỗi người trong cuộc có lẽ đều được lợi ích khi có thay đổi không khí, gặp gỡ trò chuyện với người khác và có giờ cho riêng mình.

H: Lợi ích của chăm sóc thay là gì ?

Đ: Nó gồm những điều sau:

- Có giờ cho chính bạn.
- Cho bạn có kiểm soát nhiều hơn về đời mình.
- Làm giảm căng thẳng.

- Khuyến khích việc có trách nhiệm hỗ trợ về nhu cầu đôi bên trong mối liên hệ, tức có hiểu biết rằng không phải chỉ người được chăm sóc mới cần sự săn sóc, mà người lo việc săn sóc là bạn cũng cần được chăm sóc sức khỏe và tinh cảm.

- Cho phép bạn nhìn sự việc trong đời mình theo quan điểm mới mẻ.

- Giảm việc có thể xảy ra lạm dụng từ cả đôi bên.

- Cho phép bạn giải quyết những nhu cầu nào của mình không được giải quyết trong mối liên hệ của việc săn sóc: bạn và người được chăm lo.

- Giúp bạn thấy thoải mái hơn với đời mình.

H: Những dấu hiệu nào muốn nói là có lẽ tôi cần dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Có vài dấu hiệu thông thường báo rằng không chừng việc săn sóc đã ảnh hưởng tới sức khỏe tâm thần, tinh cảm và thân xác bạn. Chúng gồm có:

- Luôn luôn thấy mệt mỏi hay kiệt lực.

- Thấy bực bội cáu kỉnh nhiều hơn mọi lần, dễ nổi nóng với chuyện không đâu.

- Ngủ không trọn giấc trong nhiều tuần hay nhiều tháng.

- Thấy như việc trở nên quá nhiều và bạn không cảm thấy xứng đáng được nữa.

- Chảy nước mắt mà không có lý do rõ rệt.

- Hay bị cảm, cúm và những bệnh khác.

- Thấy bạn không thể buông bỏ hay sự việc ngoài tầm kiểm soát của mình

- Không thể lo cho nhu cầu sức khỏe của chính bạn.

- Cảm thấy bị cô lập, cô đơn vì bạn không có giờ cho cái gì khác ngoài chuyện săn sóc.

Nếu thấy mình có một hay nhiều điểm trên thì nhiều phần là bạn cần nghỉ xả hơi. Chăm sóc thay sẽ cho phép bạn buông lời được chút ít và giảm đi mức căng thẳng.

H: Người chăm sóc nghĩ gì về việc chăm sóc thay ?

Đ: Có người thấy có lỗi khi dùng dịch vụ chăm sóc thay, họ cảm thấy như 'phải' có thể lo lắng cho thân nhân và không cần sự giúp đỡ từ bên ngoài, làm như thân nhân hay bạn hữu bị thất vọng về họ. Ý tưởng có lỗi này đôi khi bắt nguồn từ mong đợi không thực tế mà ta đặt cho chính ta. Cái tự nhiên là ai cũng cần nghỉ xả hơi, có dịp làm chuyện khác với thường ngày để phục hồi năng lực của mình. Ai đi làm có lương chỉ làm năm ngày một tuần và mỗi năm có bốn tuần nghỉ ngơi, vậy tại sao người săn sóc cũng không có được những kỳ nghỉ đều đặn như

vậy?

Người khác thì thấy lòng trống rỗng hay mất mát lớn lao khi nghĩ tới chuyện thân nhân được chăm sóc thay. Đây cũng là phản ứng bình thường. Cái quan trọng là thử tìm hiểu về những cảm xúc này và nói về chúng. Khi bạn dành quá nhiều giờ cho việc chăm sóc thì chắc chắn sẽ có lỗi hổng to lớn khi bạn ngưng lại. Tuy nhiên nên nhớ rằng tình trạng phải chăm sóc của bạn có thể không kéo dài mãi mãi, và có sở thích khác là cách để bảo đảm rằng bạn có thể thích ứng với cuộc sống khi chấm dứt việc chăm sóc. Lại nữa đôi khi chăm sóc thay có nghĩa bỏ lơ được sự ưu tư lo lắng trong một lúc. Ưu tư hoài làm bạn không được nghỉ xả hơi thực sự.

Người chăm lo cũng có thể e ngại về phẩm chất của việc săn sóc thay. Quả đúng là người khác có khi không tận tụy, ân cần và chu đáo như bạn, có thể không bao giờ bằng được bạn. Tuy nhiên tất cả nhân viên chăm sóc thay và nhân viên nhà dưỡng lão, nhà trọ được huấn luyện trong ngành của mình và nhiều người ưa thích công việc của họ. Nhìn theo cách khác thì người được bạn chăm lo không chừng sẽ quý chuộng bạn nhiều hơn bạn săn sóc họ trở lại.

Với nhiều người, chịu có chăm sóc thay là một khúc quanh trong việc săn sóc cho thân nhân. Nó có thể là lúc người săn sóc thay đổi cách suy nghĩ của họ về việc này. Thay vì thấy bứt rứt xốn xang là phải nhận sự giúp đỡ, nó lại là việc nhìn nhận rằng họ là người săn sóc quan trọng, xếp đặt việc chăm lo và là chuyên gia trong việc săn sóc thân nhân. Ai chia sẻ việc này với họ thì trở thành đồng nghiệp, hỗ trợ và thảo luận với họ cách tốt nhất để lo.

Thường thường người chăm lo đi tới nhận thức rằng muốn tiếp tục săn sóc thì cái thiết yếu là phải chia sẻ nó, và khi biết sự đóng góp của mình được quý chuộng, nhìn nhận thì người ta dễ mở lời xin được trợ giúp hơn.

H: Còn người được săn sóc nghĩ gì về việc chăm sóc thay ?

Đ: Vài người không chịu có vậy bởi họ sợ hãi và lo lắng như sợ bị 'bỏ rơi', không thích người lạ hay không thích ứng với việc có thay đổi. Người khác thì không muốn được ai khác săn sóc ngoài thân nhân họ đã quen. Nếu được thì nên đề cập với thân nhân hay bạn bè về những cảm xúc này. Đôi khi chuyên viên cố vấn, nhân viên dịch vụ hay chuyên viên y tế cũng có thể giúp. Nó có thể là lòng sợ hãi cái không biết, sợ mất sự độc lập hay

quyền kiểm soát đời sống của mình, hay sợ là nhu cầu của mình không được thỏa mãn.

Những người chăm sóc có đưa ra vài đề nghị sau về cách chuẩn bị thân nhân của bạn cho việc chăm sóc thay:

- Đừng dùng chữ 'chăm sóc thay' mà hãy gọi nó là 'ở chỗ khác cuối tuần', 'ngày nghỉ', 'đi trại', 'một chuyến đi chơi' v.v.

- Nhấn mạnh vào mặt tích cực cho người được chăm sóc, thí dụ như cơ hội gặp được người mới, dự vào một số sinh hoạt, dùng thực phẩm lạ và ngon miệng, v.v.

- Cho trẻ con, chúng sẵn lòng chịu vào ở trung tâm săn sóc hơn nếu bạn có thể xếp đặt cho một bạn của trẻ vào ở cùng. Nhiều khi chỉ cần trấn an rằng chăm sóc thay chỉ là tạm thời và bạn không 'bỏ' con là đủ.

H: Tôi làm gì được nếu thân nhân không chịu có chăm sóc thay ?

Đ: Đôi khi nhờ một người chuyên nghiệp có thể giúp được bạn, thí dụ như bác sĩ gia đình, nhân viên xã hội, nhân viên thuộc Aged Care Assessment Team (toán thẩm định việc chăm sóc cho người cao niên), nhân viên ở trung tâm chăm sóc thay, nhân viên phụ trách trường hợp của thân nhân (case worker). Vài người thường chịu lắng nghe người ngoài hơn là chịu nghe thân nhân. Có người chăm sóc kể họ xin bác sĩ gia đình viết toa nói phải có sẵn sóc thay để chồng của bà tin thực là ông nên sử dụng dịch vụ đó.

Bạn có thể cần tiếp xúc với người chuyên nghiệp và nói riêng với họ trước khi họ nói chuyện với thân nhân. Cái quan trọng là thử càng nhiều cách càng tốt trước khi bạn cho là hết hy vọng. Phương thức cuối cùng không chừng là bạn khẳng khẳng đòi cho bằng được !

H: Người chăm sóc có ý kiến gì về chăm sóc thay ?

Đ: Họ bảo:

- Tôi ước phải chi đã sử dụng nó từ nhiều năm trước.

- Tôi luôn luôn thấy khỏe khấn, tươi tắn hơn và sẵn sàng lo cho con tiếp khi Harry về nhà sau việc chăm sóc thay.

H: Phí tổn cho chăm sóc thay ra sao ?

Đ: Việc chăm sóc ở nhà dưỡng lão thường được trang trải bằng tiền trợ cấp của người này, và còn dư một ít cho họ chi tiêu. Nếu bạn không nhận trợ cấp và muốn biết thêm về chi phí phải trả, xin gọi số 1800 500 853 là đường dây thông tin về nhà dưỡng lão của bộ Y tế và Chăm sóc cho Người cao niên (Department of Health and Aged

Care). Chăm sóc tại nhà thì thường là do dịch vụ cộng đồng cung cấp với tài trợ của chính phủ và tính giá biểu thấp. Bạn có thể được yêu cầu đóng thêm tùy theo khả năng của bạn cho đa số các loại chăm sóc thay.

Vài cơ quan chuyên về khuyết tật như The Spastic Centre hay Department of Health and Aged Care cung cấp việc chăm sóc thay cho thiếu niên dưới 18 tuổi có khuyết tật. Dịch vụ được trợ cấp của chính phủ và bạn trả chi phí tùy theo khả năng.

H: Tôi liên lạc với ai để hỏi về dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Muốn biết về các loại dịch vụ khác nhau trong vùng của bạn xin liên lạc với trung tâm săn sóc thay Commonwealth Carer Respite Centre số 1800 059 059. Những trung tâm này cung cấp dịch vụ chăm sóc thay trong trường hợp khẩn cấp, ngắn hạn, một lần đặc biệt (one-off), và cho thông tin về những loại chăm sóc thay khác nhau. Đa số các trung tâm này làm việc 24/24. Tốt nhất là bắt đầu tìm hiểu về chăm sóc thay càng sớm càng tốt trước khi bạn cần đến nó.

Các Hiểu Lầm hay có về việc chăm sóc.

Rằng bạn có thể tự mình làm hết mọi việc.

Người chăm sóc thường khi có cả một núi việc phải làm, quá nhiều cho một người. Hãy nhớ rằng bạn cũng chỉ là người và một ngày chỉ có 24 tiếng đồng hồ. Cái quan trọng là biết giới hạn của bạn và khi nào cần được nghỉ ngơi.

Rằng sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là bỏ lơ người mà bạn săn sóc.

Chuyện ngược lại thì đúng hơn, đa số người chăm sóc dùng dịch vụ chăm sóc thay nhằm duy trì sức khỏe tâm thần, tinh cảm và thể xác của họ vì họ muốn tiếp tục săn sóc cho người thân tại nhà. Bạn chỉ có thể làm được vậy nếu bạn mạnh khỏe và lo cho chính thân bạn.

Rằng sử dụng dịch vụ chăm sóc thay có nghĩa bạn không cáng đáng nổi.

Dùng dịch vụ chăm sóc thay không muốn nói bạn không thể lo được cho người thân. Dùng nó là để duy trì việc săn sóc thân nhân và sức khỏe của chính bạn. Nhìn sự việc theo cách ấy thì sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là quyết định rất hợp tình hợp lý, có nghĩa bạn lo được việc

chăm sóc lâu dài.

Rằng sẵn sóc là trách nhiệm của riêng gia đình mà thôi.
Tuy thường là gia đình đảm trách việc sẵn sóc nhưng nó cũng là trách nhiệm của cộng đồng. Ấy là tại sao chính phủ liên bang và tiểu bang cung cấp dịch vụ cộng đồng để trợ giúp người chăm sóc. Là người chăm sóc, bạn có quyền sử dụng dịch vụ chăm sóc thay.

Vài điểm cần nhớ.

Chỉ người chăm sóc nào có sức khỏe tâm thần và thân xác tốt đẹp mới có thể sẵn sóc cho người khác được lâu dài. Lo cho bạn trước tiên là cách tốt nhất để tiếp tục sẵn sóc thân nhân. Một phần của việc lo cho bạn là có dịp nghỉ xả hơi thường xuyên. Nếu bạn cứ mãi miết sẵn sóc người khác cho tới khi có khủng hoảng xảy ra, thì người được bạn lo không chừng phải vào nhà dưỡng lão ở trước khi cần phải làm vậy, và bạn có thể thấy mất quyền kiểm soát, chuyện vượt khỏi tầm tay mình. Tuy nhiên nhiều khủng hoảng có thể tránh được bằng cách ngưng sẵn sóc và đều đặn nghỉ ngơi một thời gian. Sau khi dùng dịch vụ chăm sóc thay có thể bạn thấy tươi tỉnh lại, dưỡng sức đầy đủ và tiếp tục sẵn sóc ở nhà lâu hơn. Thế thì sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là quyết định sáng suốt.

Lại nữa, nghiên cứu cho thấy rằng người chăm sóc nào chịu sử dụng dịch vụ chăm sóc thay thường xuyên, và được dịch vụ cộng đồng trợ giúp thì cảm thấy có kiểm soát nhiều hơn tình trạng sẵn sóc cho thân nhân so với ai không nhận hỗ trợ nào. Họ cũng cảm thấy thoải mái hơn về việc chăm sóc nói chung. Nếu bạn lo ngại về việc dùng chăm sóc thay xin hãy đọc kỹ những câu hỏi sau:

- Có cách nào khác như có ai khác trong gia đình sẵn sóc được cho thân nhân không ?
- Tôi sẽ cảm thấy ra sao tuần sau/tháng sau/ sáu tháng sau nếu không được nghỉ xả hơi ?
- Tôi có muốn tiếp tục chăm sóc tại nhà ? và nếu muốn thì làm sao cho năng lực của tôi được dồi dào tối đa ?
- Chuyện cần phải tẽ tới đâu trước khi tôi phải được nghỉ xả hơi ?

Nếu bạn muốn nói chuyện thêm về bất cứ vấn đề gì liên quan đến việc chăm sóc thay, xin gọi Commonwealth Carer Resource Centre số 1800 242 636 (9-5 giờ), sau giờ làm việc có máy ghi lời nhắn.

Thông tin trong bài này được cập nhật vào lúc soạn bài, bạn nên kiểm lại với cơ quan liên hệ để có chính xác về quyền lợi, chi phí, và hỏi ý kiến chuyên viên nếu cần.

Các Giai Đoạn Phát Triển

Khả năng	Giai đoạn I Mới sinh - 6 tuần	Giai đoạn II 6 tuần - 4 tháng
Cử động tổng quát	<ul style="list-style-type: none">• phản xạ sơ khởi	<ul style="list-style-type: none">• giữ đầu thẳng• quay từ lưng sang bên
Cử động tinh tế	<ul style="list-style-type: none">• nắm ngón tay người lớn với bàn tay nắm chặt	<ul style="list-style-type: none">• cầm lục lạc• biết vói hai tay lấy vật
Ngôn ngữ	<ul style="list-style-type: none">• giật mình khi có tiếng động• phát ra âm gù gù• hơi thở bình thường	<ul style="list-style-type: none">• biết ư, a; nói gù gù• quay đầu về tiếng của mẹ
Tri thức	<ul style="list-style-type: none">• ráng chú tâm ngăn ngủi vào gương mặt người khác	<ul style="list-style-type: none">• nhìn mình trong gương• chăm chú nhìn người, vật.• có thể chờ bình sữa khi thấy nó
Tự lo thân	<ul style="list-style-type: none">• hoàn toàn lệ thuộc vào cha mẹ	<ul style="list-style-type: none">• có thể yên lặng bú một mình• biết nhận ra bình sữa
Giao tiếp	<ul style="list-style-type: none">• bắt đầu tỏ ý ưa thích mẹ hơn người khác	<ul style="list-style-type: none">• cười, nhìn mặt



Khả năng	Giai đoạn III 4 - 8 tháng	Giai đoạn IV 8 - 12 tháng
Cử động tổng quát	<ul style="list-style-type: none">• có thể giữ đầu vững• ngồi một mình• lật từ sấp sang ngửa	<ul style="list-style-type: none">• biết đứng một mình• đi được nếu có người đỡ
Cử động tinh tế	<ul style="list-style-type: none">• biết lượm khối nhỏ• đập đồ chơi vào nhau	<ul style="list-style-type: none">• biết chồng hai khối nhỏ lên nhau

	<ul style="list-style-type: none"> • biết dùng ngón cái và ngón trỏ để nắm 	<ul style="list-style-type: none"> • biết bỏ vật, thả tay • nắm được viết chỉ • nắm như cầm nhíp
Ngôn ngữ	<ul style="list-style-type: none"> • khởi sự bi bô • có thể nói 'mama' và 'dada' 	<ul style="list-style-type: none"> • biết đáp ứng với 'No' • vẫy 'bye bye' • biết nhái lại chữ • có thể dùng một hay hai chữ • dùng cử chỉ để có được vật.
Tri thức	<ul style="list-style-type: none"> • thả rơi, nhìn, theo dõi vật rơi xuống • đập vật vào với nhau 	<ul style="list-style-type: none"> • bắt đầu biết tìm vật bị giấu • bỏ vật vào, lấy vật ra khỏi hộp • xếp ba hộp vào nhau
Tự lo thân	<ul style="list-style-type: none"> • nhấc tách có quai • tự ăn bốc vài món 	<ul style="list-style-type: none"> • biết cởi vớ • ăn thử bằng muỗng
Giao tiếp	<ul style="list-style-type: none"> • thích chơi trò với cử chỉ như nu na nu nống 	<ul style="list-style-type: none"> • e ngại người lạ • có thể thích nói 'Không'



Khả năng	Giai đoạn V 12 - 18 tháng	Giai đoạn VI 18 - 24 tháng
Cử động tổng quát	<ul style="list-style-type: none"> • ném banh • leo lên thang • đang đứng ngồi xuống được 	<ul style="list-style-type: none"> • biết lom khom đứng dậy • leo lên ghế • biết đứng một chân • biết đá banh
Cử động tinh tế	<ul style="list-style-type: none"> • quay nắm cửa • đẩy, kéo, thọc đồ chơi • lật trang sách 	<ul style="list-style-type: none"> • lấy bút vẽ lung tung • ráp được hình dễ (puzzles)
Ngôn ngữ	<ul style="list-style-type: none"> • biết nhiều chữ mới • biết nhái chữ thường nghe • có thể nói thành câu 	<ul style="list-style-type: none"> • biết 20-100 chữ • biết chuyện trò ngắn • vẫn còn nhái lời

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| nhưng thường là khó hiểu | người khác |
| • hiểu nhiều hơn có thể nói | • bắt đầu hiểu được câu hỏi |

- | | | |
|----------|---|--|
| Tri thức | • dùng vật làm dụng cụ như dùng búa đóng đinh | • có thể xếp vật theo màu sắc, hình dạng |
| | • biết làm thử để biết đúng, sai | |
| | • biết phạm sự của các vật | |

- | | | |
|------------|-----------------------------------|---------------------------------|
| Tự lo thân | • đi cầu đều đặn hơn | • tỏ ra chú ý khi tập đi toilet |
| | • biết kéo zip, tháo giấy gói kẹo | • cởi được quần áo |
| | • tự ăn bốc hay ăn bằng muỗng | • bắt chước mẹ chải đầu |

- | | | |
|-----------|---|--|
| Giao tiếp | • có thể ngủ mơ | • biết chơi giả bộ (cho búp bê ăn cơm) |
| | • biết tỏ ý (núm vú hay gấu bông) | • chơi gần trẻ khác mà không cùng chơi |
| | • lại gần người lạ theo cách riêng của mình | |



- | | | |
|----------|--------------------------------|---------------------------------|
| Khả năng | Giai đoạn VII
24 - 29 tháng | Giai đoạn VIII
29 - 36 tháng |
|----------|--------------------------------|---------------------------------|

- | | | |
|-------------------|--------------------------------|---------------------|
| Cử động tổng quát | • đi xuống thang bằng hai chân | • biết nhảy tại chỗ |
| | • chạy, nhảy bằng hai chân | • đi xe đạp ba bánh |

- | | | |
|-----------------|-------------------------------------|-------------------------|
| Cử động tinh tế | • xỏ hạt | • biết móc cửa, cài cửa |
| | • đi giẫm hơn | • biết dùng kéo |
| | • nét nguệch ngoạc có kiểm soát hơn | |

- | | | |
|----------|---|--|
| Ngôn ngữ | • biết làm theo chỉ dẫn hai chặng (tắt đèn, đóng cửa) | • làm theo chỉ dẫn |
| | • hiểu mau lẹ hơn nhiều | • hiểu lời trò chuyện và đặt nhiều câu hỏi |
| | • bắt đầu nói câu giản dị đúng văn phạm | |
| | • trả lời và đặt câu hỏi. | |

- | | | |
|----------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| Tri thức | • biết dùng khối để xây nhà để xe | • bắt đầu biết xếp vật theo phạm sự |
|----------|-----------------------------------|-------------------------------------|

- biết tính chất của vật, xếp được vật theo màu, biết vật to khác vật nhỏ
- (dao và kéo đều cắt)
- có ý thức về đoán kỳ (lát nữa, ăn cơm xong)

- Tự lo thân
- chịu dự vào khi tập toilet
 - biết cất đồ chơi
 - biết phụ mặc quần áo và tắm rửa cho mình
 - chế chất lỏng
 - biết đi toilet
 - biết thời khóa biểu trong ngày

- Giao tiếp
- biết hát những bài về
 - hay nói 'Không'
 - thích kiểm soát hành động riêng của mình
 - giả bộ chơi với anh hùng
 - tin vào phép thuật
 - chỉ biết về mình



Khả năng 3 - 4 tuổi 4 - 5 tuổi

- Cử động tổng quát
- leo thang, leo cây
 - đứng 1 chân trong 5 giây
 - nhảy được bằng 1 chân
 - thấy và bắt banh
 - nhảy múa,
 - nhảy dây, nhảy được cả hai chân

- Cử động tinh tế
- vẽ được hình người có đầu, thân, chân tay, ngón
 - xếp vật theo 4 màu
 - xỏ hạt
 - vẽ lại được hình tròn hình vuông, viết chữ
 - vẽ người và nhà có chi tiết
 - đếm bằng ngón tay
 - xếp theo và nói được tên các màu

- Ngôn ngữ
- nói trùng văn phạm
 - tả lại được chuyện gần đây
 - nói giỡn, kể chuyện dài và chuyện tưởng tượng
 - đếm được tới 20
 - nói làu làu
 - ra điệu bộ theo chuyện
 - thích nói đùa

- Tự lo thân
- Giao tiếp
- biết rửa và lau khô tay
 - mặc y phục, cài khuy nhưng chưa cột dây giày
 - biết thay phiên
 - biết đã qua, hiện tại và tương lai
 - biết bảo bọc người khác
 - biết cầm đũa muỗng
 - cởi và mặc y phục
 - chơi với bạn

KẾT

Không ai trong chúng ta sinh ra là biết làm cha mẹ mà đều phải học khi có con, và làm cha mẹ trẻ khuyết tật nói chung lại càng có nhiều điều phải học. Cha mẹ cũng thường nghĩ về con, lo cho con, bản năng này càng mạnh khi bạn ý thức là trẻ bại não lệ thuộc vào bạn nhiều hơn những con khác, tới mức cha mẹ hy sinh cao độ ngày giờ, công sức, mọi thú vui khi nuôi con bại não. Dầu vậy, khi đi phi cơ, tàu thủy, cha mẹ có con nhỏ được dặn rằng trong trường hợp nguy cấp họ phải mặc áo phao hay đeo ống dưỡng khí cho chính họ trước, rồi sau đó mới lo việc tương tự cho con. Điều ấy hợp lý, cha mẹ có sống còn nhờ áo phao, thở dưỡng khí thì mới có thể giúp con sống sót khi tai nạn xảy ra. Nếu bạn ngất đi thì khó mà có cách nào và có ai thế chỗ bạn.

Do đó, với trách nhiệm chăm sóc dạy dỗ cho con bại não đang chờ trước mặt, điều đầu tiên là bạn hãy lo cho mình trước về cả tinh thần lẫn thể chất bằng những việc sau:

— Thương thân, bạn biểu lộ lòng thương người mà cũng xin có lòng thương thân. Giữ gìn sức khỏe thân xác và tâm hồn được lành mạnh, vui tươi.

— Không còn cảm nghĩ có lỗi.

— Biết tha thứ. Tha thứ cho thân quyến, bạn bè, ai ai khác đã gây sâu não cho bạn. Cuộc sống luôn luôn tiến tới trước và bạn cũng phải đi tới, không thể nhớ chuyện cũ mãi.

— Biết quý chuộng chính mình. Hãy nghĩ đến những ưu điểm của bạn:

- là cha mẹ thương con
- tốt bụng, biết điều, nói năng khéo léo.
- lo lắng chuyện nhà, chuyện sở giới đang
- vui tính, hăng hái, chịu cực chịu khó.
- quý mến, hết lòng với thân nhân, bè bạn.

— Cải thiện bản thân như chăm sóc tới bề ngoài của bạn, giữ cho bạn đẹp gái hay đẹp trai. Mặt mày tươi tỉnh hẳn

hoan khiến bạn thấy hài lòng với chính mình mà cũng làm người chung quanh yêu mến bạn hơn.

Cho bề trong có nhiều cách làm phong phú tâm hồn như hoạt động xã hội, gây quỹ cho hội về chứng bại não, cho bệnh viện nhi đồng; tổ chức tết Trung Thu, Tết cho trẻ khuyết tật; tham thiền mỗi sáng. Trên hết thấy đùng vì con mà chôn vùi đời mình, mất đi sự sống của bạn chỉ để lo sự sống của con. Thay vì có cha mẹ đầy linh hoạt, mở lòng đón nhận muôn vẻ của cuộc đời, trẻ chỉ có người sẵn sóc mà tâm hồn kiệt quệ, hoàn toàn bị khuyết tật che phủ đầu óc, không nhận ra trẻ là con người cần có kích thích trí tuệ, tâm linh và tiềm năng được phát triển. Khi chính bạn không có gì cho mình: óc hiểu kỳ, lòng nhân, sự sống thì khó thể tin là bạn có gì để cho con.

Đọc sách rất hữu ích ở đây, hãy đọc về tiểu sử những người bình thường mà thành đạt trội hơn mức thường, như quyển *Callum's Cure* kể chuyện cha mẹ sinh con mù, có nhiều trục trặc vì bại não, hai tuổi rưỡi mới biết lật, mà sau nhiều cố gắng đã giúp con thấy được, đi được. Trong chuyện cô Shelley kể rằng có lúc cô không có tiền cho ngày sinh nhật nên đặt vào hộp giày một cuộn dây nhợ, keo Blu-Tac, dây băng, giấy kiếng màu làm quà sinh nhật cho con. Callum mừng rỡ, nghĩ ra đủ chuyện để chơi với mấy món trên, như chằng dây từ cửa này tới cửa kia, làm máng nhận, kéo luôn mẹ vào trò lý thú đây óc sáng tạo của mình.

Chuyện khác là quyển *Walk A Crooked Mile* qua lời ông Greg Jones kể lại từ khi sinh con là Lachlan bị bại não, ông đã phải tranh đấu ra sao với những biến chứng của bệnh làm con đau đớn, có dị dạng, óc kỳ thị của xã hội, cung cách quan liêu của Centrelink. Ông rất ngẫu như khi làm đơn với Centrelink, con trai bị CP đi đứng lảo đảo xiêu vẹo nhưng nhân viên Centrelink ngần ngại không muốn chấp thuận đơn xin trợ cấp của em:

- Chúng tôi thấy dường như con trai ông chưa đủ khuyết tật

- Quý vị nói chưa đủ là sao ?

- Ông xem này, con trai ông đi được thì có nghĩa là em có khả năng hơn người ngồi trong xe lăn...

- Cái gì ? Vậy tôi phải đập nó gãy chân hay sao ?

Lachlan cần giấy chứng nhận của bác sĩ là em bị mù. Bác sĩ nhãn khoa thẩm định mà có rất ít thiện cảm, hoạch họa nọ kia và hỏi:

- Tại sao ông lại muốn xin trợ cấp cho người mù ?

Ông Greg bức sấn với cung cách của bác sĩ nên nổi xung:

- Thứ nhất là ông nên hỏi Lachlan câu đó; thứ hai, con tôi có bị mù theo đúng luật định hay không; và thứ ba, nếu cháu bị mù thì ông ký vào cái đơn mắc toi này. Đó là quyền của cháu, không phải là đặc ân, ông ngu lắm. Đó là tại sao Lachlan cần trợ cấp, đồ chết tiệt.

Ông Greg được như ý là có tờ đơn đem nộp, và cũng với thái độ quyết tâm băng băng đi tới vệt mọi chông gai qua bên đó, ông hỗ trợ cho Lachlan đạt mục tiêu của mình là huy chương vàng về điền kinh tại Thế Vận Hội Đặc Biệt ở Atlanta 1996 (Paralympics) cùng nhiều giải khác từ đó đến nay.

Bạn không cần xử sự như vậy khi đi bác sĩ, nhưng học được từ ông và những cha mẹ khác thái độ đáng suy gẫm là lòng thiết tha với cuộc sống, đặt mục tiêu và kiên tâm đã giúp nhiều người đạt tới mơ ước của họ thì rất có thể cũng giúp cho hy vọng của bạn và con thành tựu.

.....

Cha mẹ nên tham dự nhóm tương trợ để có nâng đỡ tinh thần, và đến tổ chức về bại não The Spastic Centre ở trong vùng của bạn để tìm hiểu thêm. Tại Sydney trung tâm này cung cấp dịch vụ cho người bại não trong mọi lứa tuổi và hỗ trợ cho gia đình. Dịch vụ gồm có:

- Kỹ thuật,
- Trị liệu,
- Phương pháp Peto hay Conductive Education
- Cho mượn dụng cụ
- Nhân dụng,
- Chăm sóc thay (Respite care)
- Thông tin
- Tìm nơi cư trú
- Hỗ trợ cho gia đình
- Chương trình Hart Walker
- Bơi lội
- Giải trí.

Website của trung tâm có rất nhiều thông tin cho người có bệnh, gia đình và ai liên hệ đến chúng bại não.

Văn phòng: 189 Allambie Road
Allambie Heights NSW 2100
PO Box 184
Brookvale NSW 2100
Tel: 02 9451 9022
Email: scnsw@tscnsw.org.au
www.thespasticcentre.org.au

MAKATON

Makaton là hệ thống ngôn ngữ bằng dấu tay cho trẻ nhỏ bị nói khó khăn như trẻ có hội chứng Down, tự kỷ, bại não. Makaton dùng những dấu hiệu của ngôn ngữ bằng dấu của Úc (Auslan) được giản dị hóa, nên đây là ngôn ngữ bằng ký hiệu mà không phải bằng chữ. Nó dùng cử chỉ đã được hệ thống hóa, cho phép trẻ nói chuyện.

Khi trẻ gặp khó khăn trong việc học nói, không thể diễn tả ý mình, em có thể hóa ra bực bội, cáu kỉnh, la hét gây căng thẳng cho cha mẹ, gia đình. Trong trường hợp đó có lời khuyên là bạn nên cho con biết một ngôn ngữ trong lúc chờ đợi em biết nói, tức cho con phương tiện bày tỏ ý như:

- đi toilet.
- uống nước, sữa, ăn cơm.
- đói, no, khát, buồn ngủ.
- nóng, lạnh, đau nhức.
- vui, buồn, giận, thích thú.

Có lo ngại dễ hiểu là khi ra dấu trẻ có thể không học nói hay không nói được về sau, nhưng thực tế cho thấy điều này không đúng. Trẻ nói chậm mà không phải là không biết nói, do đó khi tới mức phát triển của em thì trẻ sẽ nói cho dù em biết ra dấu. Sự việc cho thấy là chuyện học ra dấu không ảnh hưởng gì đến khả năng nói của trẻ nào chậm nói mà ngược lại, việc ra dấu nơi trẻ tự kỷ đôi khi dẫn đến việc tập và biết nói. Đa số trẻ DS chậm nói, có em 8 tuổi mới biết nói và nhiều trẻ tự kỷ, bại não không biết nói. Nếu bạn cho em phương tiện liên lạc với người khác thì nó có lợi cho nhiều người và về nhiều mặt:

- trẻ tỏ được ý mình nên không bực bội, cảnh nhà yên vui.
- cha mẹ biết được ý con nên không căng thẳng.
- bạn cho con biết được ý mình do đó cũng tránh được cáu kỉnh về phần bạn.

Để Makaton giúp phát triển việc nói, dấu phải luôn luôn đi kèm với lời nói và tay không che miệng. Bạn có thể dạy con ra dấu rất sớm, vào lúc bạn nói chuyện với con tức là ngay sau lúc chào đời. Không có lúc nào là quá sớm cả và hãy dùng trong chuyện hằng ngày ở nhà.

Những dấu ban đầu là sữa, tắm, giường, thêm, xong rồi (finished), Ba, Má, hết v.v. Bằng cách đó bạn tăng

cường sự phát triển của trung khu nói trong não cho dù trẻ bị điếc, thí dụ vậy. Dạy con ra dấu sớm là dạy con vào lúc não đang thu thập tất cả thông tin, trước cả khi trẻ tập nói, do đó rất thuận lợi. Có gia đình nghĩ rằng trẻ bập bẹ ư, a thì em sẽ không bị chậm nói, họ muốn chờ trước khi ra dấu để xem trẻ có cần hay không. Tuy nhiên việc ra dấu cũng cần hết sức giá trị vì nó lợi dụng giai đoạn tối cần cho việc tập nói.

Để giải thích thì việc phát triển mỗi kỹ năng như nhìn, nói, ý thức về không gian v.v. nơi trẻ nhỏ xảy ra trong một thời điểm tối cần nào đó, khi thời điểm này qua đi thì kỹ năng vẫn phát triển nhưng mức độ thành thạo bị giảm bớt không được trọn vẹn. Giai đoạn này thường là trong 3 năm đầu đời, học nói thì thường là trong 5 năm đầu. Sau 5 năm mà trẻ không nói được vài chữ thì có ít hy vọng là em sẽ nói, tuy cũng có ngoại lệ là có trẻ 8 tuổi mới biết nói.

Lợi Ích của Việc Ra Dấu Sớm Cho Trẻ.

— Ra dấu sớm khiến trẻ đáp ứng nhiều vào lúc em còn rất nhỏ, trẻ khi ấy được thưởng bằng việc có kích thích nhiều hơn:

- thính giác: nghe phát âm
- thị giác: nhìn thấy miệng nói, tay ra dấu.
- xúc giác: cảm nhận tay đụng vào người
- cử động: cảm được cử động của cánh tay.

tất cả thúc đẩy em thăm dò, khám phá thế giới của em.

— Ra dấu còn tăng cường mối ràng buộc giữa cha mẹ và con do việc đòi hỏi có tương tác nhiều hơn và có thưởng bằng nhiều kinh nghiệm tích cực. Nó cũng có tác dụng tương tự cho anh chị em trong nhà.

— Hành động làm tăng sự phát triển kỹ năng cử động tinh tế, vì hai trung khu miệng và tay ở gần nhau trong vỏ não. Kích thích một trung khu sinh ra kích thích liên hệ ở những vùng kế bên.

— Cho ra cách liên lạc sớm sửa và thích hợp, thay vì la hét, lăn ra đất ăn vạ.

— Nó tạo nên khung cảnh khiến trẻ cảm thấy có trách nhiệm, biết tự lực, có khả năng ('Mình làm được', thay vì 'Nếu mình nằm đây một hồi thì sẽ có ai đó cho mình sữa').

— Nó làm lộ cá tính trẻ, khiến ta quý chuộng phản ứng của em thay vì nói 'Tội nghiệp chưa'.

Từ Ngữ Chuyên Môn

Ankle foot orthosis AFO: dụng cụ chỉnh cốt đeo ở mắt cá cho bàn chân đi vững vàng. Nó nằm trong giày đi lên tới cẳng chân, thường bằng plastic nhẹ.

Ataxic cerebral palsy: bại não với cử động rung rẩy, không vững, có trục trục về thăng bằng.

Athetoid cerebral palsy: bại não với cử động không cố ý, không đoán trước hay điều khiển được.

Attention Deficit Hyperactive Disorder ADHD: hiệu động thiếu sức chú ý.

Augmentative Communication: gia tăng liên lạc, cho trẻ phương tiện để bày tỏ ý rõ ràng hơn, thí dụ như bảng hình, máy nói.

Basal ganglia: nhân đáy, một vùng nằm sâu trong não.

Bobath: phương pháp tập cho trẻ bại não, do bác sĩ Karl và bà Betta Bobath đưa ra từ thập niên 1950.

Braces: nẹp mang ở chân, tay hay trên người để chỉnh lại cử động.

Cerebellum: tiểu não

Cerebral palsy (CP): bại não.

Conductive Education hay phương pháp Peto: phương pháp tập cho người mà khuyết tật có nguồn gốc thần kinh như bại não, bệnh Parkinson, do giáo sư Andras Peto (1893-1967) tại Hung Gia Lợi đặt ra, có tính cách giáo dục hơn là trị liệu.

Contracture: cơ co rút.

Developmental delay: chậm phát triển, chỉ việc trẻ không đạt tới những mốc phát triển như lật, bò, đi, đứng vào thời điểm bình thường. Chử áp dụng cho trẻ dưới 5 tuổi.

Developmental disability: nói về khuyết tật bắt đầu lúc nhỏ mà có thể tiếp tục về sau, ảnh hưởng sự phát triển của trẻ có khi cả đời. Chử này dùng để chỉ những bệnh như tự kỷ, bại não, chậm trí.

Điểm Apgar: cách tính điểm trẻ sơ sinh mỗi một phút và năm phút sau khi sinh. Người ta xem 5 dấu hiệu là nhịp tim, hơi thở, tính cương cơ, phản xạ, màu da; mỗi dấu hiệu có điểm 0, 1 hay 2. Tổng số điểm gọi là điểm Apgar, tối đa là 10 điểm.

Diplegia: một hình thức bại não với hai tay hay hai chân bị tật.

Dysarthria: nói khó, do cơ yếu hay không điều khiển được cơ.

Dyspraxia: khó xếp đặt cử động theo thứ tự như mặc quần áo, viết, nói.

Early Intervention Program: chương trình can thiệp sớm áp dụng cho trẻ từ 0 - 6 tuổi, nhằm làm giảm thiểu ảnh hưởng của tật khiến em bị chậm phát triển. Nó dạy cho em đạt tới những mốc tăng trưởng như biết đi, biết nói.

Electro-encephalogram EEG: não điện đồ.

Epilepsy: động kinh không do tín hiệu phát ra trong não mà do nguyên cơ khác thí dụ nóng sốt.

Equinus: tật đi bằng đầu ngón chân do cơ cẳng chân rút ngắn.

Expressive language: ngôn ngữ biểu lộ, là sự bày tỏ ý của trẻ bằng lời nói, cử chỉ, bảng hình.

Fine motor: cử động tinh tế như viết, cài nút áo, cắt, dùng những bắp thịt nhỏ ở mặt, bàn tay, ngón tay, ngón chân, bàn chân.

Gait analysis: phép phân tích tướng đi. Kỹ thuật dùng máy chụp hình và điện toán để đo sức cơ tác động lên mặt đất, cách làm việc của tất cả những cơ khi bước đi.

Gross motor: cử động tổng quát, như đi, chạy, nhảy, dùng những bắp thịt lớn của chân tay và thân.

Hemiplegia: bại não với bán thân bất toại.

Hypertonia: cơ cứng.

Hypotonia: cơ mềm.

Individual education plan IEP: chương trình ghi ra ưu điểm của trẻ, nhu cầu giáo dục của em và đặt mục tiêu muốn thành đạt. Nó cũng ghi cách thức đạt những điều này. Chương trình do cha mẹ, trường và chuyên viên, thầy cô cùng soạn, với mục tiêu thay đổi mỗi 6 tháng, một năm nếu cần. Thí dụ là biết đi toilet một mình, biết viết, biết tự ăn cho trẻ nhỏ, và đi xe bus, mua vé xe cho trẻ lớn.

Malocclusions: tật răng cắn trật.

Mental retardation: chậm trí.

Mental age: tuổi tri thức, là mức tri thức mà người bình thường có vào lứa tuổi nào đó.

Microcephaly: đầu nhỏ.

Muscle tone: tính cương cơ.

Neuro-developmental treatment NDT: trị liệu khuyến khích có những cử động bình thường và ngăn những phản xạ, tư thế và cử động khác thường.

Occupational therapy (OT): cơ năng trị liệu.

Orthopedic: chỉnh cốt, chử nói về xương, khớp hay cơ

Orthoses (Orthosis): dụng cụ nhằm làm vững hay giữ bất động một phần cơ thể, ngăn không cho bị biến dạng, che chỗ để không bị thương, hay trợ giúp cử động, thí dụ bó bột, nẹp.

Orthotics: dụng cụ nhẹ giúp cho khớp vững hay làm giãn cơ, thí dụ AFO ở trên.

Periventricular Leukomalacia PVL: thương tật của chất trắng nằm bao bên ngoài những hốc não. Tổn hại này gặp thường nhất ở trẻ sinh thiếu tháng, nhẹ cân, sinh ra bại não.

Physical therapy (PT): trị liệu thể chất, nhằm đặc biệt vào kỹ năng cử động tổng quát.

Proprioception: cảm giác về vị trí thân hình trong không gian, biết đang đi, đang nhảy, đạp xe v.v., biết mỗi phần của cơ thể đang ở đâu và làm gì. Cảm giác này từ khớp và cơ mà ra.

Quadriplegia: bại não với cả tứ chi bị tật, có khi luôn cả thân hình, mặt và miệng.

Receptive language: ngôn ngữ tiếp nhận, là điều em hiểu khi nghe nói, biết làm theo yêu cầu.

Seizure: động kinh do tín hiệu điện trong não phóng ra không kiểm soát được.

Spastic cerebral palsy: đây là loại bại não thông thường nhất. Spastic có nghĩa cơ cứng.

Speech - language therapy: chỉnh ngôn.

Splints: nẹp mang trong người để chỉnh cốt.

Strabismus: mắt lách (mắt lé).

Tone, Muscle tone: tính cương cơ, cơ cứng hay mềm.

.....

Tài Liệu Tham Khảo

- Bachrach Miller
Cerebral Palsy, A Guide for Care, 2005.
- Cerebral Palsy Institute.
Follow Your Instinct.
- Marion Stanton
The Cerebral Palsy Handbook, 2002.
- Shelley Sykes.
Callum's Cure, 2003.
- Margaret Griffiths & Mary Clegg.
Cerebral Palsy: Problems and Practice, 1997.
- Elaine Geralsis edited.
Children with Cerebral Palsy, 1991.
- Merlin J. Mecham
Cerebral Palsy, 1996.
- National Institute of Neurological Disorders.
www.ninds.nih.gov
- www.gait.aidi.udel.edu
- www.cerebral-palsy.org
- www.cerebralpalsy.org

SÁCH ĐÃ IN

Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, Úc châu do cha mẹ hợp thành từ năm 1999 đã thực hiện những ấn phẩm sau:

- Hội Chứng Down (Down Syndrome, The Facts) by Mark Selikowitz (ấn bản lần thứ 2). 2003

- Nuôi Con bị Tự Kỷ

(Raising a Child with Autism). 2003

- Để Hiểu Chứng Tự Kỷ

(Understanding Autism). 2003

- Chứng Asperger và Chứng NLD

Asperger Syndrome and NLD). 2004

- Hội Chứng Down, Chi Dẫn cho Cha Mẹ

(Down Syndrome, A Guide for Parents). 2006

- Tự Kỷ và Trị Liệu, Chi Dẫn cho Cha Mẹ

(Autism and Treatments, A Guide for Parents). 2006

- Chứng Bại Não: Chi Dẫn cho Cha Mẹ

(Cerebral Palsy: A Guide for Parents).

* Hai tập sách hướng dẫn:

- Dạy Con. 2004

- Tìm Trường. 2004

* Tập san *Cha Mẹ với Con Khuyết Tật* từ năm 2002 và nhiều tài liệu về khuyết tật.

Muốn có những sách báo trên xin liên lạc về nhóm:

- Email: quangduyen78@hotmail.com

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

- Điện thoại 02 9823 6041 hay 0422 205 900, từ 10 giờ sáng đến 10 giờ tối, bảy ngày trong tuần.