

# F.A.Q.

Tựa bài là chữ viết tắt của Frequently Asked Questions (Những câu thường hỏi). Đây là hình thức hay dùng trong việc phổ biến thông tin hiện nay, dựa trên quan sát là khi gặp một vấn đề nào đó thì người ta thường đặt một số câu hỏi giống nhau để có hiểu biết về vấn đề. Thí dụ dễ thấy nhất là du lịch, chẳng hạn muốn đi Paris thì những câu mà đại lý du lịch hay được hỏi là ngày giờ phi cơ đi Paris trong tuần và cuối tuần, thời tiết Paris để chọn y phục mang theo, khách sạn, thắng cảnh nên đi thăm, phương tiện giao thông trong thành phố, địa chỉ tòa đại sứ của nước bạn tại Paris, đơn vị tiền tệ của Pháp v.v. Đó là cho những vấn đề thông thường trong cuộc sống hằng ngày mà bạn để tìm câu trả lời, nếu đại lý du lịch này không rành thì bạn hỏi người khác, hay tìm đọc trong sách du lịch, không có gì bí hiểm khó khăn, nhưng câu chuyện khác hẳn khi nói về khuyết tật.

Thử nghĩ xem có bao người trong vòng thân hữu, gia đình của bạn biết về hội chứng Down (Down syndrome), tự kỷ (autism), multiple sclerosis ? Ngay cả bác sĩ gia đình có người cũng không hề biết về chứng tự kỷ. Cha mẹ ví vậy khi nghe định bệnh là con bị khuyết tật thì rất hoang mang, bối rối, hỏi trong vòng thân hữu những câu thường hỏi (FAQ) nhưng không ai biết về bệnh để cố vấn, chỉ dẫn. Phụ huynh VN ở ngoại quốc gặp nhiều khó khăn và thiệt thòi hơn nữa, ví đa số các nước tiến bộ đều có dịch vụ đặc biệt cho người khuyết tật mà cha mẹ không biết để đi tìm. Hoặc xã hội dành một số quyền lợi cho người chăm sóc và người khuyết tật mà cha mẹ cũng không biết để hỏi xin như trợ cấp cho người chăm sóc (carer), trợ cấp di chuyển v.v. Vài dịch vụ rất hữu ích mà nếu xin được sớm cho trẻ thì em phát triển tốt đẹp so với trẻ không được hưởng, như chương trình can thiệp sớm (Early Intervention Program), chỉnh ngôn (Speech Therapy), cơ năng trị liệu (Occupational Therapy). Hơn nữa, cha mẹ khi nghe con có khuyết tật thì trời đất đảo lộn quay cuồng, đầu óc không còn bén nhạy để hỏi về dịch vụ hay quyền lợi, mà phản ứng thường thấy là chỉ hỏi những điều căn bản như phải đi đâu, gặp ai, làm gì, có thuốc hay cách nào chữa hết bệnh, tương lai của con.

Như đã nói ngay cả những điều này cũng không được trả lời thỏa đáng vì đại đa số người không biết về khuyết tật, mỗi ai được hỏi sẽ trả lời một cách làm cha mẹ rối trí thêm. Đó là khi trẻ còn nhỏ, tới tuổi vào trường học cha mẹ đối đầu với vấn đề khác là tìm trường cho con, phải quyết định cho con đi nơi nào: trường bình thường nếu con không có khuyết tật nặng, hay trường bình thường có lớp khuyết tật, hay trường đặc biệt cho riêng trẻ khuyết tật, và trường đặc biệt nào là thích hợp cho con mình vì không phải các trường đều giống nhau.

Khi con xong trung học thì cha mẹ có một loạt thắc mắc khác nữa, như có nên cho con đi học những khóa đặc biệt ở TAFE, học xong con sẽ làm gì. Nếu con không đủ sức theo khóa này thì có chọn lựa nào khác ở hậu trung học ? Có khóa dạy nghề nào để huấn luyện cho con ? Có chỗ cư trú nào đặc biệt dành cho người khuyết tật, điều kiện ra sao ?

Cha mẹ có con khuyết tật do đó phải nỗ lực nhiều hơn cha mẹ có con bình thường, cần được thông cảm và trợ giúp để làm nhẹ bớt phần nào khó khăn mà họ gặp phải. Nhằm mục đích đó, sau đây là phần đầu của tập sách nhỏ đang được soạn về những câu thường hỏi đối với hai chứng tự kỷ (autism) và hội chứng Down (Down syndrome).

1 **Hỏi (H):** Khi biết hay nghi ngờ là con bị khiếm tật thì phải làm gì ?

**Đáp (Đ):** Lời khuyên đầu tiên là bạn nên bình tĩnh và vợ chồng cần hỗ trợ nhau về mặt tinh thần, nhất là đừng đổ lỗi cho nhau. Nên hỏi thăm bác sĩ hay nhân viên chuyên môn mà bạn đang tiếp xúc về dịch vụ gì mà con bạn sẽ phải cần đến, và làm thế nào để có được dịch vụ. Nếu con bạn nằm trong trường hợp nghi ngờ có khuyết tật thì bạn nên tiếp xúc với bác sĩ gia đình và nêu lên những gì mà mình lo ngại. Tuy nhiên thường khi đa số bác sĩ hay bác bỏ các mối lo ngại mà cha mẹ nêu ra nhất là về trẻ tự kỷ (autism), vì diện mạo những trẻ này rất bình thường không có gì khác lạ. Bác sĩ hay khuyên là để từ từ rồi trẻ sẽ nói và tới khi đó sợ rằng trẻ sẽ nói nhiều ta nghe không hết, v.v. Nhưng nếu bạn cảm thấy những lời giải thích đại loại như trên không làm bạn an tâm thì nên đổi bác sĩ khác nếu được, và lần này xin giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa.

2 **(H):** Sau khi được chẩn đoán và xác nhận là trẻ có trục trặc (bị khuyết tật) thì phải làm gì ?

**(Đ):** Bạn nên hỏi thẳng bác sĩ chuyên khoa hoặc nhân viên chuyên môn là con bạn gặp trở ngại gì và bạn phải làm sao ? Bạn có thể yêu cầu họ giúp bạn xin những dịch vụ mà con bạn sẽ cần đến. Nếu bạn không yêu cầu thì ít khi nhân viên tự động trình bày, vì lẽ đó ta nên hỏi. Có trẻ đã tới 15 tuổi mà cha mẹ không biết dịch vụ nào cả để xin cho con được hay

3. **(H):** Con tôi bị khuyết tật vậy có nên cho cháu tham gia Play group hay nhà trẻ (child care) hay không ? Tôi e ngại cháu chậm quá sợ chơi không lại với những trẻ khác nên tôi giữ cháu ở nhà cho an tâm. Làm như vậy có đúng không ?

**(Đ):** Khó có thể trả lời là đúng hay sai, tuy nhiên cách ấy có thể bất lợi cho sự phát triển của trẻ vì em cũng cần có bạn để chơi chung, hay tham gia vào nhóm. Mặt khác khi chơi chung với các trẻ bình thường thì con bạn có cơ hội phát triển vì em nhìn và học được những gì mà em thấy, bắt chước bạn trong nhóm. Em còn học được kỹ luật và thứ tự khi sinh hoạt chung, có cơ hội học cách giao tiếp bằng lời nhất là bằng Anh ngữ, vì chính cha mẹ đôi khi cũng gặp trở ngại.

4. **(H):** Tuổi nào là tuổi thích hợp cho con vào trung tâm giữ trẻ (Childcare Centre) ?

**(Đ):** Nên liên lạc những trung tâm gần nơi bạn cư ngụ hoặc tiện chỗ làm việc của bạn để hỏi thêm chi tiết. Cho con vào nhà trẻ càng sớm càng tốt vì trẻ khuyết tật học rất chậm.

5. **(H):** Giữa Childcare Centre và Family Daycare, nơi nào tốt hơn ?

**(Đ):** Kinh nghiệm cho thấy Childcare Centre thích hợp cho trẻ khuyết tật hơn vì những lý do sau:

- Nơi đây có nhiều nhân viên.
- Có nhiều trẻ sinh hoạt như đã nói.
- Chúng ta có thể đến thăm con bất luận giờ nào không cần báo trước.

Family Daycare thì khác, họ giữ được năm trẻ kể cả con của họ dưới 12 tuổi, tuy nhiên mỗi lần bạn muốn đến thăm con thì phải thông báo cho họ trước nên cần nghĩ kỹ lại để chọn nơi. Phụ huynh có con tự kỷ nói rằng con anh rất thích sách, nếu điểm này bị người ta khai thác thì suốt ngày cháu chỉ ôm cuốn sách đi vòng vòng không phiền ai cả, nhưng cháu sẽ không phát triển hay học được gì.

6. **(H):** Có bao nhiêu loại trường cho trẻ khuyết tật khi bắt đầu vào tiểu học ?

**(Đ):** Có rất nhiều loại tùy theo cấp khuyết tật của con bạn và vùng của bạn cư ngụ. Bên cạnh trường dành cho trẻ khuyết tật thì cũng có trường tiểu học bình thường mà có lớp đặc biệt để dạy trẻ bị khuyết tật nhẹ. Nếu muốn con

bạn sau này vào học trong các lớp trên thì ngay từ bây giờ nên tìm cách hướng dẫn và giúp con phát triển.

7. (H): Học những lớp trên thì có hy vọng là sau này con tôi có thể trở lại bình thường không, và có học thành tài không ?

(Đ): Khó ai khẳng định được tuy nhiên theo một số tài liệu cho thấy có người bị chứng tự kỷ mà vẫn tốt nghiệp đại học, và có người bị hội chứng Down mà vẫn học thành tài. Tất nhiên chúng ta có quyền nuôi hy vọng nhưng điều quan trọng và tối cần trước tiên vẫn là dạy dỗ con, và cũng còn tùy khả năng của trẻ thu thập được bao nhiêu. Có cha mẹ nóng lòng muốn dạy cho bằng được những gì mình đặt ra, thậm chí có khi dùng cả đòn roi mà vẫn không có kết quả. Làm như vậy vô tình tự mình làm khổ cho mình mà làm đau con, quên rằng con mình có khuyết tật.

8. (H): Mỗi lần muốn con ngồi vào bàn học đàng hoàng thì nó cứ chạy lung tung, và hễ tôi rầy la thì con cứ trơ lơ như tôi la ai khác chứ không phải là nó. Tôi phải làm sao ?

(Đ): Dạy trẻ nhỏ thì bạn không nên bắt buộc em phải ngồi tề chỉnh như mình muốn, và bạn cũng có thể dạy bất cứ nơi nào mà không nên ép trẻ làm theo ý mình khi chúng không thích. Thí dụ bạn muốn con tô màu tấm hình còn dở dang chưa xong trong khi em đang xem phim hoạt họa, thì phản ứng tự nhiên là em không làm, nhưng nếu bạn bảo tới mẹ giúp con tô màu cho xong tấm hình thì có lẽ hợp lý hơn.

Khi bạn la rầy con bảo đừng phá thì trẻ sẽ không hiểu phá là gì cả. Muốn trẻ hiểu thì hành động phải đi đôi với lời nói, bằng không trẻ sẽ không hiểu. Thí dụ lúc chúng ta mới đến Úc chưa biết Anh văn, khi đi đường gặp bảng để 'Stop', vì không biết ta cứ đi nhưng may có người Úc tốt bụng chạy theo kéo lại và ra dấu giải thích thì chúng ta mới hiểu mà dừng lại.

9. (H): Con tôi bị chứng tự kỷ loại gặp trở ngại về ngôn ngữ, nhà trường đề nghị dạy cách giao tiếp bằng hình. Cách này có tốt không, vì sợ làm vậy thì không khác gì là con bị câm. Chúng tôi nên làm sao ?

(Đ): Nếu con bạn trong tình trạng nghe mà nói không được thì tốt nhất là nên chấp nhận lời đề nghị của nhà trường, vì phương pháp giao tiếp bằng hình (PECS) hiện nay rất phổ biến và có hiệu quả lớn, không riêng gì cho trẻ tự kỷ mà còn cho trẻ khuyết tật khác, và có vài trẻ sau đó nói khá thạo.

10. (H): Có người bày nên đem con đi cúng xác cậu cốt cô, bởi thấy nó khờ khờ thì họ cho là bà với cậu 'quở', điều ấy có đúng không ?

(Đ): Đó là mê tín dị đoan, nếu mà cô cậu làm được chuyện đó thì họ đâu có nghèo, phần khác tâm lý người Việt là khi gặp hoạn nạn được ai chỉ vẽ chuyện gì thì nhắm mắt làm theo, biết đâu phước chủ may thầy. Làm vậy chỉ mất tiền mà không ích gì cho con cả. Muốn cải thiện tình trạng của con thì không gì khác hơn là dạy và hướng dẫn đúng phương pháp, đó là liều thuốc hứa hiệu nhất. Cũng như bạn nên tham gia những buổi thông tin thuyết trình về khuyết tật để có thêm kiến thức.

11. (H): Vợ chồng đổ thừa nhau bên này nói bên kia thiếu học thức nên sinh con bị chứng tự kỷ hoặc chứng Down, hoặc khuyết tật khác. Nói vậy có đúng không ?

(Đ): Nhiều khi họ có sẵn thành kiến nên gặp dịp thì đổ lỗi cho đối phương. Thí dụ có gia đình bốn anh chị lớn học thành tài ra trường giỏi dang nhưng cậu con út lại học kém. Gia đình chê bai cậu này mỗi khi có dịp họp mặt, vì lẽ ấy cậu không thích gặp mặt anh chị. Cậu có người bạn gái lại rất thương yêu cậu nhưng gia đình phản đối tình thân này, viện lý do không môn đăng hộ đối. Tuy nhiên cậu vẫn nhất định lập gia đình với người bạn gái,

cho rằng chỉ có cô mới thương và hiểu mình. Về sau khi con trai sinh ra mang chứng tự kỷ, bà mẹ chồng đổ thừa cho bên sui gia là con dâu học kém khiến cháu tôi bị di truyền. Nói vậy thì bà vợ cụ thủ tướng Tim Fisher có thất học đâu mà con của họ cũng bị chứng tự kỷ.

12. (H): Có nên nói cho người ta biết con mình bị khiếm tật hay không ? Nói ra như vậy người khác sẽ nghĩ gì về gia đình mình ? bởi tục ngữ có câu 'Xấu che tốt khoe'.

(Đ): Bạn nên thẳng thắn trình bày, khi có cơ hội nên giải thích cho người khác hiểu vì đa số không biết những trở ngại của người khiếm tật, nhất là chứng tự kỷ.

Bạn cũng nên giải thích cho những con khác trong gia đình biết để chúng thông cảm với hành vi của anh chị em nếu có sau này. Nên khuyến khích con nói cho bạn bè rõ là gia đình có thân nhân như vậy. Đó là tránh sự ngỡ ngàng khi bạn bè tới nhà đối diện với người thân, nhất là tránh cho chính bạn không phải nghe những câu phê bình đau lòng, vì không có gì giấu được dưới ánh sáng mặt trời cả.

Có chị tâm sự 'Tôi không sợ gì bằng việc có ngày con dâu biết ra là tôi có đứa con khác bị tự kỷ'. Ý tưởng trên làm chị rất đau lòng mỗi khi nghĩ tới, nhưng gia đình khác thì ngược lại, con cái trong nhà cho bạn hay trước là chị của chúng có hội chứng Down. Được chuẩn bị sẵn thì các trẻ này rất thoải mái khi tới nhà và có sự tôn trọng khi tiếp xúc với chị.

Bạn nên nhớ chuyện dễ hay khó là do mình tạo nên, và dù có khuyết tật nhưng con bạn vẫn có tư cách là một con người. Có lẽ ta nên thay đổi quan niệm 'Xấu che, tốt khoe', mà nói là 'Xấu thì sửa lại'. Suy cho cùng thì con mình có khuyết tật chớ có xấu xa gì mà phải che với đây.



Sau đây là vài chỉ dẫn theo kinh nghiệm cho cha mẹ khi nghi ngờ là con bị tự kỷ (autism).

- ◆ Một khi có nghi vấn về con thì nên đến bác sĩ để khám, và yêu cầu họ giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa để tìm ra bệnh. Khi được giấy xác nhận của bác sĩ hay cơ quan có thẩm quyền về bệnh trạng của con thì liên lạc với bộ dịch vụ cộng đồng ở địa phương để được giúp đỡ. Không nên chần chừ mà đôn đáo chạy lo việc chữa trị và tìm dịch vụ cho con, bạn nên nộp đơn nhiều nơi và chỗ nào cung cấp dịch vụ sớm thì nhận chỗ ấy.
- ◆ Đừng dối lòng không nhận là con có bệnh, chối bỏ sự thực để mất đi dịch vụ từ 0 đến 5 tuổi. Đây là khoảng thời gian rất quan trọng trong sự phát triển của trẻ về hành vi, cách giao tiếp bằng lời nói.
- ◆ Có thể liên lạc với hiệp hội tự kỷ (Autism Association) để xin được giúp đỡ
- ◆ Nên đi tìm tài liệu về bệnh của con để đọc cho hiểu rõ tình trạng, có được thông cảm khi dạy con.
- ◆ Đi tìm người có chung hoàn cảnh để có sự an ủi tinh thần, chia sẻ và học hỏi kinh nghiệm với họ.
- ◆ Tham gia nhóm cũng với mục đích trên và trao đổi cách dạy con. Đi dự những buổi thuyết trình để học hỏi cách dạy trẻ tự kỷ.
- ◆ Tìm cơ quan phục vụ cho người khuyết tật để xin dịch vụ cho con.
- ◆ Nên hỏi xin có một nhân viên xã hội lo cho trường hợp của con, gọi là case worker (social worker), và trình bày quan tâm về con với người này. Nhờ họ tìm dịch vụ.
- ◆ Liên lạc thường xuyên với trường và thầy dạy, hỏi thêm cách dạy và để ý tới sự phát triển của con. Nói cho

thầy cô biết về những lo âu suy nghĩ của mình, nhờ họ hướng dẫn thêm để tìm dịch vụ. Hỏi thầy cô về dịch vụ đi chơi cuối tuần hay holiday term cho trẻ.

♦ Hỏi về dịch vụ giữ con khuyết tật để cha mẹ được nghỉ ngơi tạm hay dài hạn. Nếu không biết thì hỏi các cơ quan chính phủ, kinh nghiệm các phụ huynh cho thấy đa số nhân viên nói tiếng Anh thường nhiệt tâm tận tình giúp đỡ và hướng dẫn hơn. Nhân viên nói tiếng Anh nếu gặp trường hợp ngoài khả năng cũng sẽ đi hỏi lo giúp mình nhiều hơn.

♦ Đừng mê tín dị đoan, vì trẻ tự kỷ rất đẹp người nên có cha mẹ nghĩ rằng con bị xác cẩu, cốt cô quả phạt và đi khắp các nơi cúng bái.

♦ Không nên đổ thừa cho chồng/vợ hay bên nội/bên ngoại, nói rằng con giống họ nội/ngoại nên mới mang bệnh.

♦ Vợ chồng nên hòa thuận, chia sẻ và hỗ trợ nhau tìm phương cách dạy con.

♦ Gia đình cần vui vẻ, rộn ràng, sôi động. Nếu cảnh nhà ủ dột, im lìm, lặng lẽ thì trẻ bị thụ động, ít nói.

♦ Linh động lối dạy theo tính hiếu kỳ của trẻ.

Câu hỏi về khuyết tật rất đa dạng nhưng trang giấy có hạn, xin tạm dừng nơi đây.

Phan Lâm.

.....

## Ba đi làm

Hai anh em Hào ba tuổi, Hùng một tuổi có hội chứng Down đang ngồi coi truyền hình và chơi đồ chơi với nhau. Thỉnh thoảng Hùng cứ gọi ba ba...bá ba... Hào thương em nên vỗ vai nói:

- Ba đi làm chiều về.

Hùng cứ gọi và Hào cứ an ủi, một chập lâu Hùng cũng không dứt mà tiếp tục bi bô ba ba. Hào nói hoài bực mình nên nổi cáu la lớn:

- Anh nói là ba đi làm chiều về mà. Sao hỏi hoài vậy ?

Hào như không nghe:

- Ba bá bà ba ba ba....

và làm mưa (phun nước miếng) tụi bự.

Lúc này chịu hết nổi Hào la to:

- Đã nói ba đi làm mà cứ kêu hoài, lỉ hủ, nói không nghe.

Hùng lại phỉ phèo và bi bô:

- Bá ba ba ba bà ba.

# F.A.Q. (Những Câu Thường Hỏi)

## Cần Làm Gì Khi Biết Con Bị Tự Kỷ ?

Đây là thắc mắc cha mẹ hay hỏi nhất sau khi có định bệnh là con bị tự kỷ (autistic). Cha mẹ bị kinh ngạc sững sờ với lời định bệnh, tưởng như trời sập, đau khổ không biết nói cùng ai, bao nhiêu mơ ước dự định cho tương lai của con nay tan vỡ. Nhưng rồi họ cũng nguôi ngoai dần tuy nỗi đau lòng vẫn còn đó, nhìn sự việc bình tĩnh sáng suốt hơn, và xắn tay áo để lo cho con hay đúng ra là cứu con và nêu lên câu hỏi này.

Việc lo cho trẻ tự kỷ thường có tính cấp bách vì trong nhiều trường hợp, khi có định bệnh rõ ràng lúc 4, 5 tuổi là đã mất một số thời gian bởi nếu may mắn thì có thể định bệnh lúc trẻ 2 tuổi, và khi nhìn lại cha mẹ hay nói là con có dấu hiệu trục trặc ngay từ lúc mới sinh như không cho ẵm bồng, không khóc và rất 'ngoan', hay ngược lại là khóc mấy tiếng không dứt, và tới năm một tuổi thì một số trẻ đã có triệu chứng rõ ràng mà cha mẹ không nhìn ra. Do bị mất một khoảng thời gian như vậy, khi biết có bệnh và cần chữa trị thì cha mẹ không thể 'đi' mà phải 'chạy' khẩn cấp tìm thầy tìm thuốc nếu muốn cải thiện hết mức tình trạng của con.

Vậy thì với cha mẹ bị choáng váng với lời định bệnh và hỏi như trên, thì những cha mẹ khác có con khuyết tật đã qua giai đoạn này nhiệt tình trả lời như sau.

1. Điểm ưu tiên hàng đầu mà ai cũng đồng ý là phải mau lẹ chạy đua với thời gian, cha mẹ cần lập tức ghi tên cho con vào Chương Trình Can Thiệp Sớm (Early Intervention Program). Thường thường những nơi như vậy có danh sách chờ đợi khá dài và ta phải nhanh chân. Việc ghi tên đòi hỏi một số giấy tờ thủ tục thay đổi tùy nơi, và biết sớm thì ta lo liệu được sớm.

Ngoài ra cũng nên cho con theo học chương trình thay đổi hành vi ngay (behaviour modification training) nếu có trong vùng. Bạn có thể dựa vào cuốn 'The Me Book' và sửa đổi cho thích hợp, cải thiện được ít nhiều tình trạng của con. Hãy tự nhủ rằng vẫn còn hy vọng. Bạn có thể hỏi thăm hội về chứng Tự kỷ (Autism Association, AA) và những cơ quan lo cho người khuyết tật về các chương trình trên, hay đọc sách và tự mình soạn cách huấn luyện con. Hãy tự tin vì cha mẹ luôn luôn là thầy dạy của con trước hơn ai khác.

Ghi tên cho con học Chính ngôn (Speech Therapy), cơ năng trị liệu (Occupational Therapy OT) tùy theo tuổi của trẻ.

## 2. Nên mang con tới gặp ai trước ?

Nếu chưa có lời định bệnh rõ ràng mà chỉ mới nghi ngờ nhiều thì ta nên nhớ là không bác sĩ nhi khoa (pediatrician) nào có tư cách định bệnh tự kỷ, và thường cũng không ai dám làm mà sẽ giới thiệu cha mẹ đến bác sĩ chuyên khoa hay chuyên gia tâm lý. Cha mẹ cũng kể rằng có bác sĩ nhi khoa không biết gì nhiều về chứng tự kỷ mà không nói, mãi về sau cha mẹ mới khám phá ra sự thiếu hiểu biết này. Bạn có thể giúp họ bằng cách cho tài liệu hay giới thiệu tài liệu cho bác sĩ đọc, và có người rất cảm ơn cha mẹ việc ấy.

Khi đến gặp những chuyên viên nói trên ta cần hỏi để biết chắc là họ đã có kinh nghiệm với nhiều trẻ bị tự

kỹ, mà không phải chỉ có hiểu biết qua sách vở. Ta không nên choáng mắt và e dè sợ hãi chỉ vì họ là bác sĩ hay tiến sĩ. Họ cũng cần biết cách thử nghiệm con bạn, nếu thấy thử nghiệm có vẻ không hiệu quả thì đó là chuyện đáng nghi ngờ vì nhiều chuyên gia và phụ tá không biết cách thử nghiệm trẻ tự kỷ.

Thử nghiệm quan trọng vì kết quả của nó ảnh hưởng đến quyền lợi của con bạn, tùy theo bản tường trình của chuyên gia mà con bạn có thể được hưởng hay bị từ chối dịch vụ. Hãy xem chắc là chuyên viên có đề nghị trong bản tường trình con bạn học lớp đồng người hay ít người, nên được chỉnh ngôn (Speech Therapy) hay không và mấy tiếng trong tuần.

Bạn cũng cần gặp một chuyên gia về thần kinh (neurologist) có kinh nghiệm để có thể giúp bạn xin dịch vụ cho con như cơ năng trị liệu (occupational therapy), vật lý trị liệu hay trị liệu thể chất (physiotherapy, physical therapy) nếu cần. Nếu có đề nghị cho con thử nghiệm thì hỏi làm vậy có lợi gì. Một trường hợp cha mẹ được đề nghị cho con rà não (brain scan), nhưng điều ấy không mang lại hiểu biết nào cần thiết mà trẻ có thể phải bị thuốc mê nên cha mẹ từ chối không làm.

Nếu bác sĩ chuyên khoa về sự phát triển của trẻ (developmental pediatrician), chuyên gia thần kinh tỏ ra không hay thì hãy mạnh dạn đối người khác. Bạn sẽ mạnh dạn khi nhớ rằng đây là tương lai của con bạn, hãy hỏi những cha mẹ khác là nên đến gặp ai. Vài bác sĩ có con bị tự kỷ nên rất rành chuyện và đầy thông cảm, hiểu biết, gặp được họ là chuyện hay. Cũng nên chuẩn bị với lời nói thiếu tế nhị, chuyên gia có thể định bệnh đúng và thêm rằng tình trạng hết thuốc chữa, hay đề nghị cha mẹ cho con vào viện ở.

Cha mẹ sẽ rất may mắn nếu gặp được chuyên viên về giáo dục trẻ tự kỷ nhưng không hoàn toàn theo một phương pháp giáo dục nào. Lý tưởng thì đó là người biết những phương pháp khác nhau, và sẵn lòng chọn lựa mỗi phương pháp một chút cách thích hợp nhất cho con bạn. Nếu bạn may hơn nữa thì họ cũng là người sẵn lòng viết bản tường trình chi tiết về những gì trẻ cần để bạn đi xin dịch vụ cho con.

Đừng ngần ngại đặt câu hỏi với chuyên gia, không phải vì là chuyên gia mà họ luôn luôn đúng và biết hết mọi chuyện. Có cha mẹ bị chê trách là tưởng tượng ra bệnh của con, lo lắng thái quá. Xin hãy tự tin vào sự quan sát hằng ngày của bạn về con, bạn ở cạnh con bao nhiêu ngày tháng, theo dõi con đã biết bao lâu trước khi quyết định mang con đi khám. Hãy mạnh dạn nói điều này với chuyên gia, và đừng để từ ngữ kỹ thuật chuyên môn làm bạn sợ hãi. Thẳng thắn yêu cầu chuyên gia giải thích chữ không hiểu cho bạn rõ, mà nếu vẫn còn tối nghĩa thì xin giải thích lại. Chớ ngại là làm phật lòng họ vì bạn là người thiết tha hơn ai hết trong việc cứu con mình. Nếu bạn nhượng bộ, lướt qua điều không hiểu thì ai sẽ hiểu để lo cho con? Chỉ có bạn là quan tâm hơn ai hết về con, vậy hãy mạnh dạn hỏi. Đừng nên tỏ ý:

- Bác sĩ nói sao tôi cũng xin nghe.
- Bác sĩ nói là đúng.
- Tôi đâu biết gì.

Thái độ mạnh dạn tự tin khi tiếp xúc với chuyên gia không có nghĩa là thù nghịch, hung hăng, gây hấn. Điều bạn muốn là có sự hợp tác giữa cha mẹ và toàn chuyên viên trị cho con bạn, trên căn bản bình đẳng. Cha mẹ cần tỏ ra tích cực và ngang hàng với chuyên gia để mọi người cùng làm việc hướng tới điều tốt đẹp nhất cho con. Chỉ có kinh nghiệm mới dạy được bạn việc này, và khi cần thì nhìn nhận rằng bạn đã làm và có những điều chuyên gia biết nhiều hơn bạn, nhưng không phải biết hết tất cả và nhất là không biết rành về con như bạn biết.

Nên chuẩn bị trước là việc thẩm định, thử nghiệm sẽ mất nhiều ngày giờ. Bạn có thể phải đi gặp những người sau và người khác nữa khi muốn có ý kiến thứ hai:

- Bác sĩ nhi khoa về phát triển trẻ,
- Tâm lý gia

- Chuyên gia thần kinh (Neurologist),
- Chuyên viên chỉnh ngôn (Speech therapist),
- Chuyên viên cơ năng trị liệu (Occupational therapist)
- Chuyên viên thể chất trị liệu (Physiotherapist)
- Nhân viên xã hội.

Nếu muốn bạn có thể thử vài cách trị liệu khác trước khi dùng thuốc, như kiêng sữa và chất gluten cho con, cho uống sinh tố B6 và magnesium. Cha mẹ nên nhìn nhận lời định bệnh thay vì chối bỏ, và cũng không nên sợ hãi lời định bệnh. Lời định bệnh đúng có thể gây chấn động cho cha mẹ, nhưng nó giúp bạn xin được dịch vụ cần thiết cho con để cải thiện bệnh như chỉnh ngôn, cơ năng trị liệu, lớp học đặc biệt ít người v.v.

3. Tiếp xúc với hội về chứng Tự kỷ (Autism Association, AA) ở nơi cư ngụ. AA có thư viện nhiều tài liệu, có thể cho bạn thông tin về các chuyên gia, dịch vụ trong vùng, trường học có lớp đặc biệt, các trị liệu. Bạn cũng có thể nhờ AA giới thiệu với cha mẹ trong vùng. Họ đi trước, biết đường đất và có thể cho ta kinh nghiệm quý giá, trong khi đó nhân viên và chuyên gia bị điều kiện nơi chỗ làm việc ràng buộc nên có thể không tiện nói rõ, nói hết mọi ngõ ngách trong việc chữa trị hay xin dịch vụ cho trẻ. Hãy hỏi cha mẹ khác về dịch vụ chỉnh ngôn, chuyên viên hay bác sĩ nào hay v.v.

#### 4. Tìm hiểu về chứng này

bằng cách đọc sách, dự các buổi họp của AA hay của nhóm tương trợ (Support Group), đọc trên Internet. Đa số cha mẹ do nhu cầu phải trở thành thông thạo về bệnh, các trị liệu khác nhau, cách dạy trong chương trình can thiệp sớm, lớp đặc biệt khi con đi học, và chương trình Post School Options khi con xong trung học. Lẽ giản dị là không ai chỉ cho ta những điều ấy và cha mẹ phải tự giáo dục mình để chẳng những dạy con phát triển, chọn lựa chương trình học tốt nhất, mà về sau còn bảo vệ quyền lợi cho con.

Bạn có thể ghi tên mua tập san định kỳ của những tổ chức liên hệ, và vận động trong cộng đồng để tạo điều kiện tốt đẹp hơn cho người bệnh. Đọc tất cả những gì có thể tìm được, đi họp để có thêm chỉ dẫn, hãy trở thành tự điển biết đi về chứng tự kỷ và xin nhớ hiểu biết là quyền lực và đó là chuyện quan trọng.

Sách đề nghị:

- *Let Me Hear Your Voice* by Catherine Maurice.
- *Emergence: Labelled Autistic* by Temple Grandin.
- *The ME Book* by O.Ivar Lovaas
- *A Parent's Guide to Autism* by Charles Hart.
- *Children with Autism: A Parent's Guide* by Michael Powers.
- *Autism Treatment Guide* by Elizabeth K. Gerlach.

Về sách bằng Việt ngữ thì 4 cuốn sách đã có trong thư viện do nhóm Tương Trợ phổ biến:

- *Nuôi Con bị Tự Kỷ.*
- *Để Hiểu chứng Tự Kỷ.*
- *Chúng Asperger*
- *Tự Kỷ và Trị Liệu: Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ*

Đọc bất cứ tài liệu gì bạn tìm ra để thông thạo mọi chuyện về chứng tự kỷ, vì hiểu biết cho bạn khả năng phán đoán giá trị của thông tin, và trên hết thấy cho bạn hy vọng, niềm tin. Lấy thí dụ có cha mẹ vui mừng nói rằng con họ chỉ bị định bệnh PDD hay PDD,NOS mà không phải tự kỷ (autistic), và tin là như vậy con có cơ



may hồi phục. Đây là ảo tưởng vì PDD chỉ là một dạng khác nhẹ hơn của tự kỷ, và vẫn là tự kỷ. Cha mẹ có thể nuôi ảo tưởng để rồi bị thất vọng ê chề về sau, hay định bệnh PDD có thể khiến họ không xin được dịch vụ cho trẻ tự kỷ trong khi con họ cũng là tự kỷ. Tự mình tìm hiểu sẽ tránh được nỗi thất vọng ấy, và tranh đấu giúp con.

### 5. Cẩn cảnh giác điều chi.

Cha mẹ nên coi chừng lời quảng cáo rằng có cách chữa dứt hẳn bệnh tự kỷ, hay những phép trị liệu đắt tiền nói rằng sẽ chữa hết bệnh, vì không phải trẻ tự kỷ nào cũng giống nhau và cái gì tốt hay hiệu quả cho trẻ này thì chưa chắc giống vậy cho trẻ kia. Một số cha mẹ có thể nói trị liệu này có lợi cho con họ, hay cách đó là hy vọng duy nhất cho con bạn, nhưng bạn nên cẩn thận tìm hiểu trước khi áp dụng cho con. Hãy tìm xem:

- trị liệu ấy đã có bao lâu rồi,
- đã có thẩm định hay nghiên cứu gì về cách trị,
- phí tổn,
- cách áp dụng,
- nó ảnh hưởng ra sao cho gia đình của bạn.

Nên hỏi chuyện với nhiều gia đình khác, cha mẹ mới nghe lời định bệnh của con thường hoang mang rối trí, tính cảm dễ bị kích động và có thể bị lợi dụng. Vì vậy nên cẩn thận trước khi bỏ ra một số tiền lớn cho việc trị liệu, bạn có thể nghĩ tốn tiền thì chắc là phải có hiệu quả nhưng có khi không đúng. Xin tìm hiểu kỹ trước rồi đi tới kết luận riêng cho bạn và lắng nghe ý kiến một cách dè dặt. Bởi có người mạnh dạn phê bình mà không biết hay biết ít về một phương pháp nào đó.

Trị liệu cho chứng tự kỷ thường rất nhọc công, đòi hỏi nhiều thì giờ, và theo cách một đối một (one on one), vì vậy hãy cảnh giác với những trị liệu nào xem ra quá dễ dàng. Phép tiên nào không tốn nhiều giờ, công lao, dạy một đối một thì chưa chắc là thực. Cũng nên coi chừng trị liệu nào có trừng phạt đau đớn vì chúng không có hiệu quả.

6. *T*ìm người nâng đỡ, hỗ trợ cho mình. Bắt đầu là nói cho thân nhân, bạn bè hay. Ta không nên dấu con vì không thể dấu mãi, tự kỷ là bệnh cả đời nên cần cho người chung quanh biết về chứng này để ít nhất họ thông cảm và có thể trợ giúp cho ta trong những ngày tháng bận rộn sắp tới. Càng có nhiều người hiểu biết về bệnh ta càng có thể đối phó hữu hiệu hơn.

Tránh xa ai nói rằng cha mẹ gây bệnh tự kỷ cho con, hay cho đây là bệnh tâm thần, xáo trộn tính cảm và đề nghị cách chữa trị trên căn bản ấy.

7. *L*ên tiếng trong cộng đồng, nâng cao ý thức để cải thiện điều kiện của người tự kỷ và khuyết tật như có phương tiện tốt đẹp hơn trong cách giáo dục, tìm việc làm, chỗ cư ngụ. Thay đổi thật sự chỉ tới khi ta vận động cho nó xảy ra.

8. *S*au hết nhưng có lẽ là trước hết, bạn hãy thở một hơi sâu và bình tĩnh. Bạn muốn đặt bao nhiêu là câu hỏi sau khi nghe lời định bệnh của con, nhưng bạn không thể cứu con khi chính mình quay cuồng rối loạn. Bạn nên nhớ những tuần đầu là thời gian nguy hiểm vì cha mẹ có thể muốn đổ lỗi cho nhau. Làm vậy gây tổn thương lẫn nhau và khó thể hàn gắn, trong khi lúc này cha mẹ cần nâng đỡ nhau. Ta nên biết chưa ai rõ điều gì gây ra bệnh tự kỷ, trước hay sau khi có định bệnh thì trẻ vẫn là con yêu quý, đẹp đẽ của bạn và không cần phải qui lỗi cho ai. Chứng tự kỷ có tính di truyền một chút nhưng có từ 6 đến 20 di truyền tử can dự nên không thể nói là chỉ riêng một người chịu trách nhiệm. Vào lúc này cả hai vợ chồng cần sự hỗ trợ của nhau, lời trách móc vừa không

ích gì, không đúng mà vừa có thể gây tổn thương khó lành. Cha mẹ đã lo cho con nói rằng phần thưởng rất đáng công so với cực nhọc phải chịu, mà cũng khuyên là hai vợ chồng cần nói chuyện, gần gũi nhau. Nuôi con khuyết tật gây ra căng thẳng nên được giải tỏa trước khi nó có thể gây hại cho cuộc hôn nhân.

Trọn cuộc đời của bạn thay đổi vì lời định bệnh này, vậy hãy thích ứng với cảnh ngộ mới bằng cách nói chuyện với chồng hay vợ, con cái trong nhà để làm sáng tỏ vấn đề và tìm cách đối phó với tình trạng. Khi mọi người trong nhà đóng góp ý kiến thì họ sẽ sốt sắng thực hiện quyết định chung nhằm tới lợi ích cho cả gia đình.

Chuyện khác là tôi chẳng hiểu vì sao lại có quá nhiều từ dành để gọi người có hội chứng Down (Down syndrome). Khi xưa lúc tôi chưa hiểu rõ về hội chứng này, nói thiệt nghe các nhân viên Việt Nam hay thông dịch dịch tôi không cảm nhận chi cả, tỉnh bơ như ruồi, nhưng tới một lúc nào đó không nhớ rõ lắm tôi thực sự thấy khó chịu khi nghe dịch trong các buổi họp. Họ dịch Down syndrome bằng nhiều chữ, nào là bệnh khờ, chứng si ngốc, chậm phát triển, trẻ bị Down, trẻ có hội chứng Down. Khi dùng chữ 'trẻ chậm phát triển, trẻ bị Down' hay 'trẻ có hội chứng Down' thì nó không gây tác động mạnh cho người đang nuôi dưỡng trẻ. Đa số nhân viên dùng lời đơn giản như 'trẻ bị khờ', hay 'trẻ bị bệnh khờ, nó là vậy đó', rồi sau đó v.v. và v.v. Đầu câu hay cuối câu cũng vẫn là khờ, nhưng có nhân viên gọi hội chứng Down là 'bệnh si ngốc'. Tôi thì 'dốt' tiếng Anh, nhưng dịch chữ Down syndrome như vậy nghe khó thở và khó chịu quá. Bạn nghĩ ra sao về cách dịch này?

Chúng tôi là những người nuôi con khuyết tật, nghe câu nói ấy thì như bị kim đầu sâu vào chính da thịt mình, sinh ra cảm giác âm thầm rất mạnh cho chị em chúng tôi. Về phần cơ quan tổ chức buổi họp và mời thông dịch viên thì nhân viên xã hội và giám đốc điều hành đã xin lỗi nhóm về chữ đáng tiếc này, giải thích qua lời một thông dịch viên khác còn rất trẻ và sử dụng từ rất chính xác. Bạn vì thế cần cảnh giác để bảo vệ cho con khuyết tật.

Cha Mẹ Trong Nhóm.

.....

## CƯỜI

Ngày Giáng sinh 2002, phụ huynh trong Nhóm mang quà có ghi tên của con trao cho ông già Noel để phát trong ngày họp mặt của Nhóm. Ông gọi tên Tony, em ngượng nghịu lên nhận quà. Khi về ghế ngồi trở lại, Tony làm thỉnh ngẫm nghĩ một lát rồi kéo tay áo mẹ hỏi:

- Má, làm sao ông già Noel biết tên con ?
- Ông là ông già Noel mà con, cái gì ông cũng biết hết !