GỬI DÒNG TÂM TƯ

Kính gửi quí phụ huynh,

Đây là lần đầu tiên nhóm thực hiện tập san vào dịp cuối năm, mục đích là để chia sẻ kinh nghiệm dạy con cùng buồn vui đã trải qua trong cuộc sống. Buồn vì mình không có cái may mắn như những bậc phụ mẫu khác là có con xinh đẹp, ngoan ngoãn, học hành thông thái, đỗ đạt nên người, có tương lai vững vàng cho cuộc sống hôm nay và hữu dụng cho xã hội mai sau... Nhìn những bạn bè cùng trang lứa mà nước mắt bất chợt lăn dài, thấy sao quí anh chị quá dư thừa may mắn và hạnh phúc. Mình khóc đây là khóc cho bản thân mình, hay là khóc cho con, hay cho cả hai ? Lòng trách thầm sao tạo hóa bất công, chẳng lẽ 'tiền kiếp' mình mang quá nhiều 'tội lỗi' nên bây giờ tái sinh để trả nợ hay sao ? Tại sao và tại sao ?

Nhưng quá nhiều suy nghĩ làm đè nặng cuộc sống gia đình và hạnh phúc mình đang có sẽ bị lãng quên. Đi tới cùng thì ta nhận ra là tốt nhất hãy hưởng những gì mình đang có, và chấp nhận những gì 'số kiếp' đã định. Vui lên với cuộc sống mà lo cho con trẻ. Hạnh phúc nằm trong trí não, trong tay mình. Hãy thay đổi tư tưởng. Rũ bỏ những gì mà chính mình cố dành lấy và đặt tên là đau khổ, bất hạnh. Trong cuộc sống hiện tại vợ chồng nên siết chặt tay, chuyền thêm nghị lực và hãy hỗ trợ cho nhau để dạy dỗ con trẻ, thì con sẽ chính là người hưởng trọn kết quả phát sinh từ cha mẹ.

Tập San *Cha Mẹ Với Con Khuyết Tật* xin mượn trang giấy trắng, dòng mực đen ghi lại những buồn vui trong cuộc đời đau khổ, tuyệt vọng của chính mình và con, để khiến cho nước mắt sẽ khô, nụ cười sẽ hiện. Ước mong tâm tình của phụ huynh sẽ trải vào đây cho lòng vơi nhẹ ưu phiền.

Xin hãy viết lên những cảm nghĩ của mình, vì chính mình rất yếu lòng và không đủ can đảm mở lời khi trực diện người khác. Viết cho tập san là mình viết cho chính mình đọc và cho những người bạn đồng cảnh ngộ xem, và rồi từ đó chúng ta sẽ tiến lại gần nhau hơn, mỗi năm và mỗi năm khi món quà tinh thần này tái ngộ.

Kính chúc phụ huynh hưởng một Giáng sinh thoải mái, một Tết dương lịch và âm lịch tràn lan hạnh phúc với con.

Kính,
Thay mặt Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN
có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, Úc châu.
Giáng sinh 2002.

Lâm thị Duyên.

Đôi Nét về Nhóm

Nhóm Tương trợ thành hình vào ngày 29-11-1999, sau loạt bài nói về hội chứng Down (Down syndrome) trên đài SBS. Nhóm qui tụ những gia đình có chung một hoàn cảnh là chăm sóc cho thân nhân bị khuyết tật, để mọi người có dịp họp mặt, hay tạo dây liên kết qua việc trò chuyện bằng điện thoại cho quí phụ huynh ở ngoài NSW, với niềm tin là cùng tâm trạng thì sẽ dễ dàng thông cảm nhau hơn. Ngoài hội chứng Down, người trong nhóm còn có thân nhân bị chứng tự kỷ (autism), bại não, trở ngại thính giác và ngôn ngữ cùng những khuyết tật khác.

Mục đích của nhóm là tạo cơ hội cho phụ huynh chia sẻ suy tư của chính mình, kinh nghiệm sống và nuôi dạy thân nhân khuyết tật, hướng dẫn nhau tìm dịch vụ và quyền lợi, cùng mừng vui khi thân nhân có chút phát triển. Ai trong cộng đồng hiểu được chính chúng tôi ngoài các gia đình cùng hoàn cảnh, hòa chung giòng nước mắt, thế nên chúng tôi mong những dòng chữ ngắn nhưng chứa chan tình cảm sâu đậm này sẽ xoa dịu phần nào nỗi tuyệt vọng của người đồng cảnh ngộ.

Nói về sinh hoạt thì nhóm đã thực hiện các điều sau:

1. Hằng năm có bốn buổi họp chính dành cho gia đình có thân nhân khuyết tật:
- Ngày lễ Mẹ (Mother's day)
- Ngày lễ Cha (Father's day)
- Giáng sinh, dành cho các cháu,
- Tết ta, dành cho cả gia đình.

Bên cạnh đó nhóm còn tham dự những buổi mừng sinh nhật do phụ huynh tổ chức, hay thăm viếng an ủi, hỗ trợ và khuyến khích nhau. Gia đình có thân nhân bị khuyết tật nhờ các cuộc họp này mà có niềm vui, được khuây khỏa phần nào và nhẹ bớt áp lực mà người chăm sóc cho thân nhân khuyết tật bị đè nặng.

2. Các buổi họp thông tin hằng tháng về Centrelink (nói về quyền lợi của người chăm sóc và người khuyết tật), sức khỏe phụ nữ (trình bầy lý do bị khủng hoảng tinh thần, từ lúc nhẹ đi tới trầm trọng), hướng dẫn giải đáp thắc mắc cách ngừa thai, ung thư tử cung, ung thư ngực (nhắc nhở đi khám định kỳ), tìm hiểu sự phát triển về tâm sinh lý của thanh thiếu niên khuyết tật. Những đề tài khác là dịch vụ của bộ dịch vụ cộng đồng gồm có những gì và quyền lợi của người khuyết tật (chỉnh ngôn, vật lý / cơ năng trị liệu), các loại khuyết tật (Down syndrome, Autism), chia sẻ kinh nghiệm với những phụ huynh khác ngôn ngữ đã thành công trong việc sửa đổi hành vi của thân nhân nhờ cải thiện lối chỉ dạy. Các buổi trình bầy đều bằng Anh ngữ nên luôn luôn có thông dịch viên. Trong các lần họp này, người tới tham dự gặp được phụ huynh khác đồng cảnh ngộ để hỏi thăm khiến việc tìm dịch vụ và nuôi dạy người khuyết tật được hữu hiệu, thành công nhiều hơn là nhờ nhân viên của các bộ sở.

3. Nhóm đã dịch sang Việt ngữ một số thông tin về Down syndrome và autism, khoảng hai năm trước nhóm có ý in ba tập tài liệu thành sách đưa vào thư viện nhưng không tìm được nguồn tài trợ, chỉ sau này nhờ sự giúp đỡ của những cơ quan có khả năng mà nhóm được toại nguyện và đã ra ba cuốn sau:

- *Hội Chứng Down* (Down Syndrome by Mark Selikowitz)
- *Nuôi Con bị Tự Kỷ* (Raising the child with Autism)
- *Để Hiểu Chứng Tự Kỷ* (Understanding Autism)

Sách được gửi vào các thư viện công trong và ngoài nước Úc, với mong ước là góp được chút gì vào việc nâng cao ý thức cộng đồng về vấn đề người khuyết tật. Tỉ lệ bệnh tự kỷ trong cộng đồng rất cao, điển hình là sau 4 tuần phát thanh của đài SBS nói về chứng này, có 80 cú điện thoại trên toàn quốc gọi về cho nhóm mà chỉ có bốn gia đình có thân nhân bị hội chứng Down, số còn lại là tự kỷ. Những phụ huynh này than rằng người trong cộng đồng không hiểu về chứng tự kỷ, một phần vì chứng này không thể hiện rõ ràng qua diện mạo mà chỉ lộ qua hành vi. Mong sao khi sách được phổ biến rộng rãi cộng đồng sẽ hiểu được trẻ tự kỷ hôm nay và đi tới việc thông cảm mai sau.

Tập san *Cha Mẹ với con Khuyết Tật* số đầu tiên ra vào dịp giáng sinh 2002 nhằm tạo sự tự tin, gần gũi và thông cảm giữa các phụ huynh hơn nữa. Ngoài ra nhóm cũng còn nhiều dự định trong tương lai rất cần sự hỗ trợ của mọi người, để thay đổi phần nào thái độ của cộng đồng về vấn đề khuyết tật.

Nhóm vừa được ba tuổi, mong ước sao số tuổi này mãi tăng theo tháng ngày để mọi gia đình đang chăm sóc thân nhân bị khuyết tật có dịp gặp nhau thành một đại gia đình ở bất cứ nơi nào có người Việt cư ngụ.

Nhóm Tương Trợ.

Bữa nọ có nàng dâu đang nấu cơm trong bếp, xong nồi cơm chị quay sang xào thịt gà, mùi thơm bốc lên chị muốn ăn thử một miếng mà không dám vì bà mẹ chồng cứ đi lên đi xuống. Chờ lúc bà vừa đi khuất chị ta mới nhón một miếng bỏ miệng.

Thịt gà nóng quá khiến chị vừa thổi vừa nuốt, nước mắt nước mũi chảy ra, mắt đỏ lên. Đúng lúc ấy bà mẹ chồng xuống tới thấy mặt mày con dâu như vậy bà tưởng bị khói nên lẹ miệng biểu con đi rửa mặt, chị dịp chạy tuốt ra đằng sau. Sẵn nàng dâu vừa đi bà mẹ chồng thò tay bốc miếng mề gà bỏ miệng thì phát không con dâu ở ngoài sau đi vô. Quýnh quá không biết làm sao bà già liền chạy lại nấp đằng sau cánh cửa, rủi con dâu thấy bà ăn vụng thì kỳ.

Phần nàng dâu trờ vô không thấy mẹ chồng thì mừng, chị ta bốc miếng gan gà vừa định bỏ miệng thì thấy có dáng người từ nhà trên đi xuống. Không biết tính sao chị cầm miếng gan gà chạy ra sau cánh cửa định bụng vô đó, ai dè gặp bà già chồng. Bà hỏi:

- Con làm gì vô đây ?

Chị nhanh trí đáp:

- Con đem miếng gan gà cho má.

STEVEN

Thật tình mà nói, nếu tôi không có dịp nghe những buổi phát thanh về trẻ khuyết tật của SBS radio và nếu tôi không tự cố gắng thay đổi tư tưởng cùng quan niệm bảo thủ của mình thì suốt thời gian còn lại sau này, chính tôi đã đánh mất đi những dịp may để hiểu về nhiều loại khuyết tật. Đầu tiên tôi gọi điện thoại làm quen với chị đã chia sẻ kinh nghiệm nuôi dạy con khuyết tật trên đài, rồi sau đó là gặp nhau vào những buổi họp mặt của nhóm, tổ chức vào các dịp lễ Mẹ (Mother's Day), lễ Cha (Father's Day), giáng sinh và tết âm lịch. Nhờ đó tôi đã có dịp gặp được nhiều gia đình khác có hoàn cảnh giống mình. Vậy mà khi xưa tôi nghĩ là chỉ duy nhất trong vũ trụ này, cả thế gian này, con tôi là đứa trẻ bất hạnh, và không ai đau khổ bằng chúng tôi.

Cũng tại nơi đây, tôi gặp nhiều anh chị khác với ai cũng có con khuyết tật, một số thuộc mấy dạng bệnh lạ mà thoạt đầu khi gặp tôi không hề biết hay có chút nghi ngờ. Có dạng bệnh thể hiện rõ như dáng người lùn, hơi thở mệt nhọc, mắt xếch, miệng trề ra, tức là hội chứng Down (Down syndrome). Các cháu có hội chứng Down rất giống nhau về hình dạng bên ngoài. Loại bệnh thứ hai là tự kỷ (autism) thì ôi thôi, quá phức tạp. So với người bình thường thì hình dạng bề ngoài của các cháu không có gì khác lạ trừ việc ít nói, chừng như không muốn nói, sống hay sinh hoạt lặng lẽ. Trẻ tự kỷ thường có biệt tài về một mặt nào đó xuất sắc hơn trẻ bình thường, như vẽ đẹp, ráp hình (puzzles) mau lẹ, nhớ ngay và nhớ lâu một đoạn văn hay lời nói đã qua, cho nên ít cha mẹ nào chấp nhận là con có vấn đề, và phải thú thật là trong số những cha mẹ này có cả tôi, biết con mình có sự khác thường nhưng lại dối lòng không nhìn nhận.

Sau nhiều ngày tháng đến với nhóm, dần dà tôi đã học được nhiều kinh nghiệm và hiểu thêm nhiều loại bệnh, từ đó tôi tự an ủi mình. Bây giờ tôi bắt đầu dạn dĩ hơn xưa, chịu khó tiếp xúc với những anh chị khác mới tham gia nhóm lần đầu và thấy ngại ngùng, bỡ ngỡ như tôi khi trước. Con tôi cũng nằm trong dạng tự kỷ nhưng rất nhẹ so với các trẻ khác trong nhóm, nên xét cho cùng tôi thấy mình vẫn còn được quá nhiều may mắn. Vậy mà ngày xưa tôi vật vã khổ đau. Nay gặp được các anh chị đây tôi cảm thấy nhẹ lòng cũng như trong tâm tôi âm thầm kính phục hết mức những bà mẹ này.

Tôi để ý những kỳ họp mặt mà các anh chị mang cả gia đình tới dự. Nhóm này có cái đặc biệt ở chỗ là khi đi họp để mở mang kiến thức, chia sẻ kinh nghiệm thì chỉ có cha mẹ, các cháu thì đang buổi học ở trường. Đến khi có dịp họp mặt gia đình thì có lời yêu cầu là phải mang các con đến tham dự, và nếu có được ông bà, họ hàng thì càng tốt. Khó mà tin là điều này cũng xảy ra với các nhóm khác nên vì thế anh chị trong nhóm có câu:

- Cái nhóm này nó không giống ai và cũng không ai giống nó.

Lý do là nhóm do cha mẹ có con khuyết tật thành lập và tự điều hành, có tính thân của gia đình hơn là nhóm do cơ quan chính phủ thành lập. Các nhóm này thường nặng về mặt hành chánh. Trong những buổi họp này tôi để ý tới một chị tuổi ngoài 40. Lần nào cũng thấy chị đẩy một cháu trai ngồi xe lăn, họp tới giờ cơm thì chị cho cháu ăn bằng thức ăn giã thật nhuyễn, mỗi lần như vậy mất từ một tới hai tiếng là thường. Tôi lân la hỏi chuyện và khi quen chị rồi thì lòng dạ càng xót xa. Chị kể tiếng mất tiếng còn, phần vì chị người Hoa, phần thì nghẹn lời khi nói về cháu.

- Ba cháu bỏ mẹ con em lúc cháu được hai tuổi, em đành ở vậy nuôi con. Giờ đây cháu được 15 tuổi rồi, con lớn thì em thêm lo lắng vì sức em ngày một yếu. Mai sau khi cháu là thanh niên thì không biết em đủ sức lo cho con đến chừng nào đây. Em mà chết chắc con cũng chết theo em quá, vì có ai lo cho cháu chu đáo và hiểu ý cháu bằng em ?

Chị vừa nói vừa sụt sùi, tay cầm mảnh khăn giấy lau miệng cho con, tay kia chậm nước mắt cho chính mình.

Trời hỡi, chị khóc cho con hay khóc thương thân phận mình, hay là chị khóc cho cả hai ? Tôi ngập ngừng giây lâu rồi bạo miệng hỏi.

- Chị có nghĩ là mình nên có thêm một người đàn ông khác để phụ chị lo cho cháu không ?

Chị lắc đầu lia lịa và đáp.

- Thôi, thôi, chị ơi, con em thì em lo và sẵn sàng hy sinh, còn có ai dư thì giờ và tình thương mà hy sinh cho người dưng. Hiện tại em em không đủ sức lo cho con thì làm sao em có dư thì giờ để lo phục vụ cho chồng. Mà nói cho sát thì dù muốn dù không người đó cũng chỉ là cha ghẻ thôi, trong khi ngay cả cha ruột còn nghe lời bà nội xúi giục bỏ mẹ con em. Mẹ ảnh nói tại em ăn ở tàn ác vô đạo đức ở tiền kiếp nên giờ mới sinh con khuyết tật, chị nghe có hợp lý không ? Khi em tới tham dự nhóm này, thấy các anh chị đây ai cũng có con bệnh, em chạnh nghĩ chẳng lẽ các anh chị này đều có tiền kiếp như em hay sao ? Nếu sự thực là vậy thì em nên nhập bọn cho vui về cuộc đời.

Vui miệng chị quên nước mắt mà thủ thỉ chuyện mình không đợi hỏi.

- Trong nhóm này chỉ có con em và chị ngồi bên kia là bệnh giống nhau thôi. Hai cháu này nặng nhất nhóm, định bệnh nói là con tụi em bị bại não (cerebral palsy). Em sợ mình buồn quá biến em thành chai đá, chị à. Nếu không có những ngày họp mặt này thì em đẩy con đi shop. Hồi đó cháu còn nhỏ và nhẹ, người ta còn khiêng giúp một tay để đưa cháu lên xuống cầu thang. Sau này họ sợ nên làm lơ hết. Phần em thì không đủ sức đỡ con để đi bằng xe lửa nên em đi taxi. Tốn tiền nhiều nhưng miễn là con em vui thôi. Dạo shop thì em tìm quần áo đẹp mua cho con mặc, kiếm thức ăn ngon cho con thưởng thức. Dù rằng con em không nói được và khả năng diễn tả kém nhưng em vui vì thái độ hớn hở của con biểu lộ qua ánh mắt.

Trong tuần em tham gia nhóm để nghe thuyết trình về khuyết tật. Cái đó tốt lắm chị, em làm biếng nhứt nước mà giờ đây không bỏ sót một buổi nào, dù là nó khác tên bệnh nhưng dịch vụ và cách dạy dỗ, trường học thì không khác là bao nhiêu. Lần nào có buổi họp mặt vui chơi là em đưa con tới tham dự, con em sung sướng thì em thấy hạnh phúc.

Chị hớn hở tiếp tục nói.

- Ở đây các anh chị không phân biệt chi cả, ai có con bệnh thì gọi điện thoại tỏ ý muốn tham gia. Có chị gọi điện thoại nói chuyện cả năm rồi mới đến vì tình trạng sức khỏe của cháu không cho phép, các chị ấy chỉ tham gia qua điện thoại thôi. Phụ huynh nghe trên đài thì biết ngày giờ những buổi thuyết trình hay họp mặt trong nhóm, hay chị em gặp nhau ngoài phố nhắc chừng và đúng ngày thì tìm đến. Chị mới lại chơi nên chưa biết nhiều như các anh chị đã đi họp lâu, nhưng từ từ rồi chị coi, nhóm này giống như một đại gia đình, ai biết dịch vụ đường đi nước bước của những cơ quan thì chỉ cho nhau, người rành chuyện này giúp phương diện này, kẻ khác biết chuyện khác thì giúp mặt khác. Anh chị em cùng giúp nhau không ai tị hiềm gì cả. Em đi dự nhiều nhóm rồi mà tới nhóm này thấy thoải mái nhiều về mặt tinh thần, tìm được nhiều an ủi.

Tôi cũng có cái nhìn như chị đã nói ở trên nhưng nay tôi đã tìm được niềm vui và được an ủi hết sức, vì gặp được nhiều người hiểu mình, tìm được sự giúp đỡ bằng kinh nghiệm thực sự và rất chân tình. Hai điểm này khó tìm ở những nhóm khác, vì nơi đây ai cũng có chung niềm đau và đồng cảnh ngộ, còn nơi khác là nhân viên làm việc, họ không biết nhiều về khuyết tật hay hiểu được nỗi lòng của cha mẹ. Lời nói của nhân viên có khi gây tổn thương, khơi dậy sự đau đớn trong lòng các anh chị.

Mong sao phụ huynh có con khuyết tật mà suy nghĩ giống như tôi trước kia hãy dẹp bỏ tư tưởng hủ lậu này cho con đỡ khổ, còn chính cha mẹ có được sự bù đắp do tình thân trong nhóm, nhờ vậy bản thân nhẹ bớt đi phần nào nỗi buồn khổ đang mang.

Một Phụ Huynh.

SUY TƯ

Phan Lâm - Sydney 2002.

Nếu Nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Chậm phát triển và Khuyết tật tại Sydney không thành hình thì tôi sẽ mãi mãi không biết bệnh tự kỷ (autism) là gì. Tôi chỉ quan sát bạn học của con tôi mỗi sáng khi xe đưa rước của trường tới đón cháu. Vợ chồng tôi cứ thắc mắc về đôi trẻ gái song sinh trên xe. Đó là hai thiếu nữ thì đúng hơn, trạc con tôi khoảng 17 hay 18 tuổi vì chúng sắp rời trung học. Thắc mắc của chúng tôi không phải vô căn cứ vì hai em rất đẹp mà đẹp một cách lạ lùng, mỗi lần gặp chúng tôi cứ trầm trồ hoài, nói không biết hai em có bệnh gì bởi nhìn sắc diện cam đoan không ai dám nói là hai em có trục trặc.

Có lần dẫn con ra xe đưa rước, sau khi chào hỏi cô tài xế, tôi quay sang hello hai em. Chúng chẳng màng hello lại mà ánh mắt nhìn xa xăm ngoài chân trời vô định. Sau này khi có dịp tiếp xúc với các cháu bị chứng tự kỷ con của anh chị em trong nhóm thì tôi cũng gặp những cách nhìn y hệt như vậy, và cũng kể từ đó chúng tôi càng khám phá thêm được những khiếm tật của các cháu có chứng tự kỷ. Chẳng hạn không chịu nhìn vào mắt người đối diện, hay đi nhón chân, muốn gì thì kéo tay người khác chỉ, ít nói và còn lạ hơn nữa là chơi rập khuôn một trò giờ này sang giờ khác, sắp đồ theo thứ tự thành hàng.

Nhờ có những buổi sinh hoạt với gia đình các anh chị khác cùng các cháu, và có được những buổi thông tin từ bộ Dịch Vụ Cộng Đồng (DOCS), tôi có dịp hiểu thêm là chúng gặp rất nhiều khó khăn trong việc dạy dỗ nhất là dạy nói. Thế rồi có một câu chuyện đăng trên báo địa phương ngày 6-12-2001 làm tôi suy tư hoài. Câu chuyện như sau. Một bé trai chừng tám tuổi tên Timothy bị chính mẹ ruột đem bỏ tại bộ Dịch Vụ Cộng Đồng vì em mang chứng tự kỷ. Phản ứng tự nhiên của tôi lúc đó là cắt cột báo và luôn cả hình của em, vì sắp có buổi họp với hai nhân viên xã hội của bộ Dịch Vụ Cộng Đồng. Tôi định bụng chuyến này khi gặp họ tôi sẽ mượn bản tin trên để nói lên cái khó khăn mà những người có con tự kỷ đang gặp phải. Đó là lý do tại sao tôi luôn luôn đòi họ phải tổ chức những buổi thông tin, dịch vụ thường xuyên hơn.

Khi gặp hai nhân viên và trình bầy sự việc như đã nói ở trên, tôi tỏ ý lo ngại là chuyện này có thể xẩy ra cho cộng đồng Việt Nam trong tương lai, nhưng hai cô đồng thanh phản đối về suy nghĩ của tôi vừa nêu ra. Với kinh nghiệm trong thời gian làm việc và cũng bởi cùng nguồn gốc Á Đông, hai cô cam đoan với chúng tôi là người phụ nữ Việt Nam trong bất luận hoàn cảnh nào họ vẫn không bỏ con của mình, và khuyên chúng tôi đừng quá bận tâm.

Nghe đến đây thật tình tôi rất hãnh diện cho người phụ nữ Việt Nam nói chung và bà xã tôi đang hiện diện nói riêng. Tôi ngỏ lời cám ơn hai cô về những lời khen đó, tuy nhiên nỗi lo lắng của chúng tôi là cho thế hệ trẻ mai sau. Thử hỏi ai còn đủ can đảm nuôi dưỡng đứa trẻ này vì áp lực của cuộc sống và xã hội ? Ai dám bảo đảm chuyện bỏ con sẽ không xẩy ra trong cộng đồng Việt Nam.

Nghe đến đây hai cô nén tiếng thở dài, trầm ngâm giây lát và một trong hai người lên tiếng:

- Chúng ta biết làm gì bây giờ ? Thôi đến đâu hay đến đó (so far so good).

Tôi rời phòng họp ra về, trên đường đi lòng nặng trĩu vì không có sự giải quyết thỏa đáng, và cũng kể từ ngày đó đến nay, những khi có dịp gặp nhau chúng tôi luôn có lời khuyến và khuyến khích các anh chị là hãy gắng sức dạy con ngay từ bây giờ, để tránh những chuyện đáng tiếc có thể xẩy ra về sau.

Lời cuối xin nhắc nhở cùng các anh chị là: Dạy dỗ trẻ khiếm tật chiếm thời gian rất dài, rất lâu, và cần đi đôi với sự kiên nhẫn, chịu đựng của mình.

Hình Dạng, Tâm Tính

Trẻ có Hội Chứng Down (Down syndrome)

Hình dạng:

✣ Mập, lùn, dáng dấp hiền, nhìn hơi lụ mụ, dáng đi nặng nhọc.
✣ Con gái cao chừng 1.55m, con trai 1.60m
✣ Tay chân ngắn, ngón tay và ngón chân cũng ngắn.
✣ Bàn chân ngắn và bè ra, gặp khó khăn khi mua giầy.
✣ Lòng bàn tay và chân có dấu hiệu của trẻ bị Down, với da lòng bàn chân bị chai, dầy.
✣ Tóc thẳng, mắt xếch, mí to, hai đỉnh chân mày xa hơn người bình thường.
✣ Miệng nhỏ, luôn luôn há ra vì thở khó.
✣ Hay le lưỡi, khiến hay nhễu nước miếng.
✣ Bắp thịt mềm, nhão.
✣ Hay ngó nghiêng.
✣ Gương mặt dẹp khi nhìn ngang, và tròn khi nhìn đối diện.
✣ Cổ ngắn và to hơn người bình thường.
✣ Da khô, môi hay bị nứt, da dễ bị dị ứng.

****

Tâm tính.

✦ Không thích đi bộ, đi xa, đứng lâu, chờ đợi lâu.
✦ Nóng tính, cứng đầu.
✦ Không thích nói nhiều hay có giải thích dài dòng.
✦ Không thích hướng dẫn nhiều bằng lời nói
✦ Thích nhận diện bằng đồ vật hay hành động.
✦ Thích tự nói một mình, còn với người khác thì rất ít lời. Khi nói chuyện thì thường nói tiếng bồi, hay nói ngược. Cha mẹ nên chờ trẻ dạn dĩ và nói rành rồi hãy sửa cho trẻ nói đúng, và cần giải thích cùng dẫn chứng vì sao mình làm vậy.
✦ Gặp khó khăn lúc suy nghĩ, có trở ngại về việc diễn đạt tư tưởng, tiếp xúc. Thích yên lặng, cô độc, không thích giao tiếp.
✦ Ăn nhiều mà không cảm biết được là lúc nào đã no cần phải ngưng nên dễ bị mập phì.

Sợ thức ăn lạ.

✦ Thích tưởng tượng, đóng kịch tưởng tượng nhiều vai.

✦ Thích bắt chước.

✦ Thích làm trái ý người dạy. Trẻ nhỏ thường hông nghe lời người dạy, khi lớn một chút mới bắt đầu tập học. Ít chịu nhìn vào mắt người dạy hay người đối diện. Không chịu nhìn vào cử chỉ hay hành động của người dạy.

✦ Thích lời nói ngọt.

✦ Hay lo ra, lơ đãng.

✦ Không chịu bị áp lực.

✦ Lúc mới bắt đầu tập học không chịu ngồi vào bàn để học. Không chịu ngồi học lâu.

✦ Thích làm đau thân thể để gây áp lực cho người dạy.

✦ Chậm hiểu nên không sợ nguy hiểm, không nhận ra nguy hiểm.

✦ Không phân biệt được lợi hại, đúng sai, nên cần được giải thích và hướng dẫn kỹ lưỡng, nói thêm cho thật hiểu.

✦ Bực bội khi đia ra đường, đi shop hay chỗ lạ.

✦ Không cho đụng tới đầu và tóc.

✦ Hơi thở ồn, mệt nhọc, và hễ ăn nhanh thì tiếng ồn lớn thêm. Giọng nói khàn, nghe như đớt và cà lăm.

✦ Thường bị thịt dư ở cổ và lỗ mũi.

✦ Rất dễ bị cảm, thường sổ mũi nhưng bớt từ từ khi qua 12 tuổi. Dễ chảy máu cam.

✦ Bị trở ngại về thính giác, ngoài ra tai hay bị nhiễm trùng.

✦ Mắt lé, thị giác kém, hay bị cận thị, viễn thị, mắt có cườm, mắt láy.

✦ Hay bị ung thư máu.

✦ Hay có bệnh về tim, nên trẻ chậm lớn trong thời gian này

✦ Hay có trở ngại về đường đại tiện, thường bị bón nên hay bị trĩ.

✦ Khi ngủ hay đá hết mền, nằm sấp nghiêng, chổng khu, tay và chân khoanh cứng lại.

✦ Có cảm nhận bị đau chậm hơn trẻ bình thường, và không chỉ đúng, nói đúng đau chỗ nào trên thân thể.

✦ Không biết giải thích vì sao mình thích hay không thích, trẻ cần sự hướng dẫn về việc này và cần nhiều thời gian mới hiểu.

✦ Bị lão trước tuổi. Khi xưa tuổi thọ của người có hội chứng Down là khoảng 40 tuổi, nay có nhiều dịch vụ chăm sóc và nhờ có ý thức về bệnh mà tuổi thọ tăng lên đến 50, 60 tuổi.

MỞ TRONG TIM

Khi trước mục sư Martin Luther King Jr., một nhân vật vĩ đại, nói rằng ông có niềm mơ ước là nhân loại sẽ sống bình đẳng với nhau. Ông mơ ước giống như bất cứ ai và nay em cũng có một mơ ước nhưng em tin là chưa ai nghĩ tới. Em mong sao con người có người có thể tự đáy lòng mình học để biết thương yêu hơn bao giờ hết. Em mơ ước là cộng đồng sẽ mở lòng đối với vấn đề khuyết tật. Chuyện em kể sau đây là kinh nghiệm riêng của chính em.

Em có người chị, năm nay chị được 23 tuổi, chị bị khiếm khuyết trí tuệ vì chị có hội chứng Down tức Down syndrome. Hội chứng Down do trục trặc về di truyền tử gây ra, người bị chứng này có ba nhiễm sắc thể số 21 trong tế bào, thay vì chỉ có hai như người bình thường. Việc dư thừa một nhiễm sắc thể tạo nên một số đặc tính cộng thêm với những tính chất khác trong di truyền tử của mẹ và cha, thế nên người có hội chứng Down ngoài những đặc điểm thừa hưởng từ cha mẹ còn có đặc điểm của chứng Down như chậm phát triển, trì thức kém, mũi dẹp, cơ mềm.

Trong 16 năm qua của đời mình, em không thể tưởng tượng là cha mẹ em đã bỏ công khó nhọc ra sao để dạy dỗ các con chăm lo cho chị em từ lúc em có ý thức, nên đó là lý do em viết bài dự thi này vì em muốn cộng đồng mà em lớn lên từ 16 năm qua, hiểu chuyện đặc biệt của em và gia đình em. Cha mẹ em đã tỏ ra can đảm từ trước tới nay qua việc dạy ba anh em chúng em việc hiểu và thương yêu chị cả chúng em. Cha mẹ dạy em rất nhiều nên em sẽ truyền lại ý thức này cho các con trong tương lai của em, với tin tưởng rằng chúng sẽ còn hoài qua các đời con cháu.

Lúc trước khi em đi bộ trên đường cùng với chị em, người ngoài nhìn chị như thể là chị mắc bệnh hay lây và điều ấy làm em đau lòng, nhưng bây giờ thì người ta đến hỏi thăm cùng nói chuyện với chị làm em rất vui. Có thật nhiều điều em muốn kể cho cả thế giới biết về chị em, nhiều tình cảm em muốn chia sẻ. Em không hề mắc cỡ hay xấu hổ khi đi chung với chị, em hãnh diện có chị bị hội chứng Down vì em học được rất nhiều trong hoàn cảnh đó, em tin rằng cộng đồng và cả thế giới nên biết những cảm xúc em có trong lòng. Bạn không có gì để che dấu ngoại trừ chính bạn khi bạn không biết cách hỏi lòng để học thương yêu người khuyết tật. Vì nói cho đúng họ cũng là con người, phải không ?

Chị em không đòi hỏi gì nhiều ngoại trừ một việc là muốn người ta chú ý lắng nghe khi chị muốn nói. Chị rất thích học, không có lúc nào mà em không thấy chị viết hay đọc chuyện này, chuyện kia. Chị thích đi trường tới nỗi chỉ nghỉ học ở nhà khi chị bị lên đậu. Nhưng làm sao nói hết bao điều về chị em trong mấy trang giấy ? Ba năm về trước cha mẹ em lập nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, nhằm tạo cơ hội cho các phụ huynh có con khuyết tật cùng đến với nhau, như hội chứng Down, tự kỷ, bại não, hư thính giác, để hỗ trợ và tạo tình liên kết.

Khi gặp các em nhỏ khuyết tật này em muốn khóc trong lòng và thương cảm vì các em bị thiệt thòi nhiều quá. Cha mẹ em không hưởng lợi gì từ nhóm này vì nhóm không nhận tài trợ của chính phủ hay tổ chức cộng đồng nào để sinh hoạt, nhóm làm việc trên căn bản thiện nguyện và tự túc. Điều mà cha mẹ em chia sẻ với nhóm là sự hiểu biết có được khi nuôi dưỡng chị của em trong hơn hai mươi năm qua. Đi kèm với hiểu biết này là tình thương cùng sự thông cảm với những ai đồng cảnh ngộ.

Em muốn trình bầy với cộng đồng để gây thêm ý thức nhiều hơn về vấn đề người khuyết tật, như có thông cảm đối với những khó khăn mà chị em hay người bị tự kỷ gặp phải. Nhiều lần các phụ huynh trong nhóm tương trợ than phiền rằng cộng đồng không hiểu những tính kỳ lạ của trẻ tự kỷ khi họ gặp các em trên đường phố hay cửa hàng McDonald hay tiệm ăn. Người ta có thái độ tức giận, khó chịu vì các em có hành vi phá phách, nhưng làm sao họ hiểu được vì chúng bị khuyết tật về tâm trí và khó mà chỉ dạy.

Sự hiểu lầm có thể làm người đi đường nói lời thiếu tế nhị gây tổn thương cho cha mẹ trẻ khuyết tật, làm như vậy là không công bằng. Cha mẹ em phải kiên nhẫn biết chừng nào khi dạy chị em làm những chuyện đơn giản mà trẻ nào cũng làm được như cột dây giầy. Mất cả một năm chị em mới biết cột dây giầy đúng cách. Những lời chê trách gây tổn thương đó không có ích cho ai cả, nó chỉ thể hiện thêm là không ai hiểu biết nhiều về vấn đề khuyết tật, sự bất công của định mạng mà cha mẹ em và các bậc phụ huynh khác phải gánh chịu. Người ngoài không biết gì về những nỗi đau lòng, lo lắng khi nuôi con bị khuyết tật.

Cái tốt hơn mà cộng đồng nên làm là xin hãy nói lời khuyến khích, tán trợ, cho thấy có chia sẻ với sự đau khổ, lo âu mà các phụ huynh chất chứa trong lòng từ ngày con mới sinh, vỗ vai họ khen ngợi vì đã gắng công nuôi con khuyết tật trong bao năm qua. Cử chỉ đơn giản này chứa đựng rất nhiều ý nghĩa cho người như cha mẹ em, làm phụ huynh nhẹ lòng hơn, thấy gánh nặng của đời giảm bớt, có thêm nghị lực, tin vào lòng tốt và thiện cảm của con người để tiếp tục chăm lo cho con của họ.

Người đời hay hiểu lầm là người khuyết tật không làm được gì nhiều vì khả năng họ bị giới hạn, tuy nhiên cha mẹ em đã dẫn giải và cho thấy là chị em làm được nhiều việc. Chị em có hội chứng Down, nhưng chị tạo ra đồ gốm xinh đẹp, đi làm việc ở phòng mạch bác sĩ mỗi tuần một ngày, ở đó người tới khám bệnh khen rằng chị vui vẻ, mau lẹ phục vụ khách. Ai ngắm đồ gốm của chị thì tỏ ý muốn mua, nói là chúng có nét sáng tạo và độc đáo. Cha mẹ tập cho chị em sống tự lập được phần nào vì cha mẹ em có nhiều dự định cho chị trong tương lai, như xếp đặt để chị đi làm trong thư viện. Cuộc sống của chị linh hoạt, bận rộn, nó chứng minh thêm là với sự giúp đỡ của gia đình và cộng đồng, người khuyết tật có thể sống đời hữu ích, theo đuổi các hoạt động lý thú và đóng góp công sức vào cộng đồng. Chỉ cần cho họ cơ hội để phát triển các tài năng của họ, mà họ có nhiều tài năng thật.

Mơ ước của em là tìm cách mở đường cho tương lai của họ, và mở lòng của cộng đồng để cho thấy người ta có thể làm nhiều hơn cho cộng đồng, nếu ai nấy chịu mở tâm và giúp những gia đình không may, cần sự hỗ trợ từ ngày con mới sinh bị khuyết tật. Điều em muốn hỏi xin cộng đồng chỉ là quan tâm một chút đến vấn đề khuyết tật, tỏ cho gia đình của những người này và ai khác trong cộng đồng rằng bạn có lòng và thật sự muốn giúp trong phạm vi của bạn.

Dù có thắng giải kỳ thi viết này hay không em chỉ muốn lên tiếng cho mọi người trong cộng đồng biết là ta nên giúp đỡ người không rành Anh văn, vì họ cần sự trợ giúp đó. Nuôi con bình thường phải tốn nhiều công lao, mà nuôi con khuyết tật thì khó khăn trăm lần hơn nữa. Em viết bài dự thi này vì em hiểu được sự cực khổ mà gia đình có con khuyết tật phải trải qua. Em đã ở trong cảnh ấy và lớn lên với trẻ khuyết tật là chị hai em. Em muốn cám ơn cha mẹ đã dạy em nhiều điều về chị em và những gia đình khác trong nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW.

Phan Lâm Ngọc Bảo

Lớp 11 trường St. Johns Park High School, St. Johns Park.

Bài dự thi chiếm giải nhì của giải thi viết My Dream do I.F. Learning Centre cùng Vietnam Information Sevice tổ chức dịp tết Trung Thu 2002, và giải thưởng do dân biểu liên bang Julia Irwin đơn vị Fowler trao tặng, ngày 15-9-2002.

▼✿▼✿▼✿▼✿▼✿▼✿▼✿▼✿▼

Em tên là Hoàng Nguyễn Lindy là bạn học của Ngọc Bảo. Nương theo bài của Ngọc Bảo trên đây, em muốn chia sẻ ý kiến của mình và hy vọng thay đổi người khác những ai còn nhút nhát, sợ sệt không dám giới thiệu người trong nhà bị khuyết tật với bạn bè của họ.

Em quen Bảo từ năm năm qua, Bảo vui vẻ giới thiệu gia đình của mình và chị Thảo cho em. Chà, phản ứng đầu tiên của em làm em ngạc nhiên vì em không biết cách nói chuyện với chị Thảo, nhưng em thấy chị là người 'bình thường'. Em cũng hơi ganh với Bảo vì Bảo có chị, và vì cả hai có tình thân ràng buộc đặc biệt với nhau. Thế thì bạn không nên mắc cỡ hay xấu hổ vì có anh chị em bị khuyết tật, nếu bạn bè của bạn phản ứng như vậy thì họ không phải là BẠN đúng nghĩa chút nào.

Hoàng Nguyễn Lindy,

16 tuổi. Lớp 11, St. Johns Park High School. St. Johns Park, NSW, Úc.

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 dễ 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 vì 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, vì 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 bầy, 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 kỷ 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 trơ làm như tôi la ai khác chứ không phải la 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 mầu 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 mầu 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 hữa 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 cựu 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 bầy, 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 dấu 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 đậy.

✦❄✦❄✦❄✦❄✦❄✦❄✦

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 chờ 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 cậu, cốt cô quở 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) túi bụi.

Lúc này chịu hết nổi Hào la to:

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

Hùng lại phỉ phèo và bi bô:

- Bá ba ba ba bà ba.

BA GIỌT NƯỚC

Một sáng đẹp trời tôi đang loay hoay trong bếp làm bổn phận mẹ hiền chợt điện thoại reo phá tan chuyện bếp núc của tôi. Tôi nhấc điện thoại và lên tiếng chào, đầu dây bên kia đáp.

- Chị phải không, em Ly đây. Chị có rảnh ?

- Chị đang làm bếp, cũng không gấp lắm. Có chi vậy Ly?

- Em có chút chuyện muốn nói mà không biết tìm ai để 'khoe'. Chị ơi, em mừng quá. Bé Vinh nuốt được ba giọt nước đó chị. Chị ơi ! hơn ba năm rồi em chưa có ngày nào vui bằng hôm nay, cho cháu ăn được bằng miệng. Bác sĩ phải dùng phẫu thuật để cháu ăn bằng ống. Mấy năm nay vợ chồng em đau khổ biết dường nào. Em không biết diễn tả ra sao về tin mừng lớn lao này của gia đình em...

Ly huyên thiên nói tiếp, lúc vui cười, lúc trầm tư, lời nói nghẹn ngào vì xúc động. Tôi vẫn lặng thinh chia sẻ những xúc cảm cao độ này, khi Ly ngưng tâm sự về con và gia đình tôi mới nói lời chia vui và an ủi cùng khuyến khích Ly.

- Cố gắng đi em, mình đừng nản lòng dạy dỗ, cứ hướng dẫn là con phát triển đó. Phải thử dạy con bằng mọi cách, thời gian thì rất dài mà kết quả lại nhỏ giọt. Đây là những tháng ngày mà đau khổ và buồn vui lẫn lộn. Có một điều chị muốn nói thêm là tuy lo cho con nhưng em phải lo sức khỏe của em và Đức anh của Vinh nữa. Bởi cháu Vinh quá cần em chăm sóc thì anh của cháu sẽ bị bỏ quên. Sau này chuyện đời nhiều tráo trở, nếu cháu Đức thiếu hiểu biết mà so đo tình thương của em dành cho cháu và Vinh thì chuyện gì sẽ xẩy ra ?. Em hiểu chị muốn nói gì rồi phải không ? Mặc dù em là một người mẹ hiền mang nhiều nhưng lại có cái may mắn hơn những chị em trong nhóm là được chồng hiểu và chia sẻ hết mọi chuyện từ trong nhà ra tới ngoài đường.

- Dạ hiểu chị ạ, thực ra thì chuyện đó có. Vì quá sợ mất cháu Vinh nên gần như là vợ chồng em dành dựt sự sống của cháu với tử thần và lắm khi bỏ quên Đức.

Tôi ngắt lời.

- Khi gặp cháu Đức thì anh chị hiểu mà. Xót xa nhất là ngày đầu tiên anh chị đến thăm gia đình em. Cháu nằm ngủ gọn trong lòng của chị. Bởi đã trải qua thời gian này với con của anh chị nên nhìn hoàn cảnh gia đình em anh chị hiểu rất nhiều và rất thông cảm cho em. Nói thật lòng cùng em, Vinh thì đã an phần, cháu cần chăm sóc nhiều hơn dạy. Đứa cần dạy là cháu Đức đó, rất tội nghiệp và đáng thương. Khi anh chị tới Đức không biết là ai nhưng vui mừng và hớn hở hết sức.

- Đúng đó chị, nhiều khi em biết mình tắc trách trong bổn phận làm mẹ với Đức nhưng biết sao đây. Em nghĩ và mong là mai sau Đức sẽ hiểu cho cha mẹ nhiều hơn, tụi em vẫn lo bù đắp cho Đức đó.

Ly chắt lưỡi thở dài.

- Chị coi lúc sinh được đứa thứ hai là Vinh, hai vợ chồng em thay ca làm để tự mình săn sóc con. Khi khám phá ra vài tháng sau là cháu rất khác lạ với anh thì tụi em đau khổ vô cùng. Em nghỉ việc ở nhà săn sóc cho Vinh, cả hai vợ chồng vất vả, khổ cực hết sức. Chỉ còn một mình chồng em đi làm mà cuộc sống hiện tại với một đầu lương làm sao đủ, nhưng giờ đây tụi em phải chấp nhận cảnh này vì với bệnh trạng của Vinh thì chỉ có vợ chồng em đích thân lo thì mới yên tâm. Cháu không ăn bằng miệng được nên bác sĩ giải phẫu và đặt ống bơm thực phẩm vào. Ống này rất dễ nhiễm trùng nên phải giữ cẩn thận cho thật vệ sinh. Cực sao em cũng chịu được bởi nghĩ rằng thôi thì tất cả cũng vì con, chấp nhận cuộc sống chật vật để cho tròn tình phụ tử, và mong là bù đắp

được phần nào bất hạnh cho con.

Câu chuyện đang vui thì Ly ngắt ngang.

- Thôi cho em cúp nha, cũng sắp tới giờ ăn rồi.

- Lo cho cháu đi, cố gắng cho cháu ăn thử bằng miệng tiếp coi có khả quan không. Có tin gì thêm nhớ cho chị hay.

- Dạ, bye chị.

Ly gác máy rồi mà tôi vẫn còn suy tư. Nhớ ngày đầu cô gọi điện thoại đến làm quen và hỏi thăm sau khi nghe đài SBS về trẻ khuyết tật. Cô khóc nhiều hơn nói, bây giờ ba năm sau môi mới điểm nụ cười buồn, cái cười chứa đựng nhiều xót xa. Nỗi buồn của Ly tôi đã trải qua nên tuy Ly nói ít mà tôi hiểu nhiều. Chúng tôi là những người rời Việt Nam không hẹn hò, nhưng điểm hẹn là phải gặp nhau tại Úc. Khi ra đi không hành trang mà giờ gánh nặng trên vai là con khuyết tật. Tất cả người trong nhóm là chị em một nhà nhưng khác xa huyết thống, không phải họ hàng. Chị em trong nhóm nói với nhau những gì mà mình không thể nói được với người cùng hoàn cảnh và có sự thông cảm. Cha mẹ nghẹn lời khi nghĩ đến ngày mai, lúc bắt buộc phải xa con, bỏ dở cuộc chăm sóc này lại cho anh em, hai họ nội ngoại của cháu, hay là chính phủ sẽ thay mình lo cho con ? Nhưng dù ai nữa thì có tận tình và chu đáo bằng mình không ?, thế nên cha mẹ rất sợ ngày mai của cuộc đời.

Giờ đây chúng tôi gặp nhau thường xuyên hơn do các bộ sở của chính phủ có những buổi thông tin hướng dẫn cho cha mẹ hiệu được sức khỏe của mình, sự phát triển tâm sinh lý của con cùng dịch vụ và quyền lợi của người khuyết tật lẫn người chăm sóc. Chị em trong nhóm rất vui vẻ, chuyện trò thật thân tình, anh chị nào mới tham gia nhóm ban đầu còn dè dặt nhưng sau vài câu xã giao thăm hỏi thì hòa đồng mau lẹ, dễ dàng. Có chị vừa cười vừa nói.

- Hồi trước em nghe nói đi họp là sợ nên không thích tham gia. Ai có ngờ là vui và ích lợi như thế này, không thấy ai buồn cả. Trước đó em ở nhà gần như trốn lánh mọi người, thật là chán. Đi họp như vầy được khuây khỏa lại có thêm kiến thức. Khi nào có họp mấy anh chị nhớ 'hú' em với.

Người trong nhóm đến với nhau vì ý thức không tư lợi cho bản thân, muốn hỗ trợ và chia sẻ kinh nghiệm đã biết cho nhau. Cũng chính vì thế mà những nhân viên nói tiếng Anh của các bộ sở chính phủ thắc mắc là làm sao và làm thế nào mà tôi qui tụ được những gia đình này kéo dài từ ba năm nay, với sinh hoạt ngày một khả quan hơn.

Tôi trả lời bằng miệng đi kèm động từ 'to quơ', rặn ra mà nói, mong họ hiểu mình nhiều hơn:

- Chúng tôi là những người cùng khóc vì con, nuôi con khuyết tật, cùng một con tim đau khổ. Ai trong nhóm cũng có chung hoàn cảnh, bị thiệt thòi khi bước ra xã hội, không được một ai hiểu cho để vui chung hay san sẻ nỗi buồn, thế nên bây giờ chúng tôi tìm đến nhóm và chúng tôi có nhau.

Chẳng hạn như ba giọt nước mà Vinh con của Ly biết nuốt. Tôi là người cảm nhận nhiều nhất sự vui mừng của vợ chồng Ly, vì chính con tôi ngày xưa từ lúc sinh đến lúc lên mười cháu chưa hề biết 'bú' là gì và 'bú' là như thế nào.

Mến tặng Thanh Ly.

Phan Lâm.

ANH CHỊ EM

Gia đình có trẻ khuyết tật dành nhiều chú ý và chăm sóc cho trẻ, nhưng còn anh chị em của em thì sao ? Những trẻ này phản ứng với hoàn cảnh như thế nào ? Cha mẹ có thể quá lo lắng hay bận rộn với con khuyết tật mà lơ là với con bình thường, hay khe khắt với con bình thường và dễ dãi hơn với con khuyết tật. Sự đối xử phân biệt này có ảnh hưởng gì đến anh chị em của trẻ khi lớn lên ? Đây là đề tài của quyển sách *Siblings: Brothers and Sisters of Children with Special Needs* (Anh chị em của trẻ có nhu cầu đặc biệt) của tác giả Kate Strohm, xuất bản trong năm nay 2002 tại Sydney, trong đó một số người có anh chị em bị khuyết tật kể lại kinh nghiệm của mình.

Cô Nance Haxton là ký giả với đài phát thanh ABC từng đoạt giải thưởng về báo chí, cô còn nhớ rất rõ tuổi thơ lớn lên cùng với anh trai là Ashley bị tự kỷ. Có những lúc Ashley chỉ ăn độc một món là spaghetti sáng trưa chiều tối ba tháng liền, để giúp mẹ đỡ phải nấu thêm một món riêng cho mình Nance tập ăn spaghetti liền tù tì không chán như anh Ashley. Ashley cũng luôn đòi phải ăn cùng dao, cùng nĩa trong mỗi bữa, ngồi cùng ghế nào trong xe hơi. Hễ vào siêu thị mà không đi theo đúng thứ tự dẫy hàng này sang dẫy hàng khác thì Ashley la hét rầm trời, ai cũng quay lại ngó. Nance nói.

- Bạn biết đó là tật của anh mình, Trời sinh anh như vậy nhưng bạn vẫn thấy xấu hổ, rồi sau đó thấy có lỗi là đã xấu hổ, thấy mình ích kỷ.

Nance học cách đối phó với cảnh nhà, vì sinh hoạt của gia đình xoay quanh Ashley.

- Ai cũng luôn luôn để ý giữ cho mọi việc theo đúng lệ của Ashley. Đi học về thì Ashley mở máy nghe nhạc, bạn biết ý không phá rầy mà tìm cách tránh đi chỗ khác, làm bất cứ cái gì để cho anh yên.

Năm nay Ashley 33 tuổi với trí thông minh bằng như trẻ tiểu học, còn Nance 31 tuổi. Cô nói về anh mà nước mắt chảy ra lúc nào không hay.

- Tôi luôn luôn thấy phải che chở anh, dù tôi là em. Từ nhỏ tôi luôn luôn biết rằng mình phải lo cho anh và tránh cho anh không gặp gì bất trắc.

So sánh thì Nance là một trong những người may mắn, lớn lên không bị ảnh hưởng bất lợi của việc có anh chị em bị khuyết tật. Quan niệm chung nói rằng anh chị em trong nhà không nên than phiền vì những bất tiện mà trẻ khuyết tật gây ra cho gia đình, than phiền tức là không biết mình được may mắn như thế nào khi sinh ra bình thường, không có khuyết tật. Tuy nhiên anh chị em của trẻ khuyết tật có những tình cảm đối chọi trong lòng, bị dằng co giữa tình thương, bực tức và ý muốn che chở. Họ nhớ lại những lần nghỉ hè không trọn vẹn vì trẻ khuyết tật phá hư, bị đánh mà không được phép đánh lại, những tối mất ngủ, hay không có ai tới dự buổi trình diễn của họ ở trường vì cha mẹ phải ở nhà lo cho trẻ 'đặc biệt (special)'. Tất cả những điều này khiến có người đâm ra lo lắng thái quá, bị xuống tinh thần, có thói quen ăn uống bất lợi, hay muốn thành công vượt bực để bù lại cho số phận không may của cha mẹ. Tác giả Strohm viết rằng sự khó nhọc có thể rèn luyện đức tính nhưng không nên coi nhẹ thực tế, như Lenore một người được phỏng vấn trong sách nói:

- Không tài liệu nào chiếu trên truyền hình phản ảnh trung thực cảnh sống trong gia đình tôi, mỗi lần lên cơn

thì anh của tôi bị tự kỷ la hét, đập phá 12 tiếng đồng hồ liền. Sau đó tôi đi học mà phải làm như không có gì xẩy ra, và không hề kể được với ai ở trường là tôi rất sợ phải về nhà sau khi tan học.

Hồi học tiểu học ở Brisbane, cô giáo lớp Nance kêu cả lớp viết luận tả nơi đi nghỉ hè mà học sinh thích nhất. Biết Nance thích viết nhưng không viết được câu mở đầu, cô giáo tới giúp thì Nance nói.

- Nhà em không đi đâu chơi hết, không đi nghỉ hè. Em không hề biết là mình sẽ đi đâu hay không, tại vì có khi gia đình tính dự buổi barbecue nhưng nếu Ashley nổi cơn phá phách thì thôi, không thể đi được.

Cô cũng chưa bao giờ đi chơi với cả ba và mẹ cùng một lúc, và ít khi đi chơi với hoặc ba hoặc mẹ. Năm 13 tuổi cô xem kịch với ba, việc bình thường nhưng lại rất ít khi xẩy ra trong gia đình khiến cô rất vui, chụp hình kỷ niệm. Nance nhìn nhận là có anh chị em khác đời là điều xấu hổ nên ít khi cô đem bạn về nhà chơi.

- Hồi ở đại học, có lần bạn tôi là Suzanne tới thăm. Lúc đó giữa mùa hè rất nóng nực, anh Ashley ngồi ở phòng khách trần như nhộng. Suzanne cứ tự nhiên vào, bình tĩnh như không. Nó chào, 'Mạnh giỏi Ashley ? Nghe nói về anh hoài bây giờ mới gặp', nó vừa hỏi vừa đi qua phòng khách và tôi nghĩ, 'Đây đúng là bạn mình cần'. Hễ ai chịu được Ashley thì là đúng người tôi thích.

Tới lúc này đã lớn Nance mới thấy rõ ảnh hưởng của những năm thơ ấu sống cạnh Ashley. Khi nhỏ cô tập quên mình để lo lắng trước tiên cho anh, luôn luôn nhường nhịn để có hòa thuận trong nhà, chỉ biết cho hơn là nhận. Thói quen ấy vẫn còn giữ khi trưởng thành đã sinh ra thiệt thòi cho cô.

- Bạn luôn luôn in trí là ba mẹ phải đối phó mệt nhọc ra sao, nên bạn luôn tìm cách tạo sự êm xuôi khi nào có thể làm được. Thái độ đó có thể gây bất lợi cho bạn khi đi làm hay tiếp xúc ở ngoài đời, và phải mất một thời gian lâu tôi mới nhận ra là trong đời sống lứa đôi tôi cũng giữ tâm tánh nhường nhịn đó. Đáng lẽ tôi không nên bỏ qua quyền lợi của tôi để chỉ lo cho quyền lợi của người khác, tính ra trong những liên hệ tình cảm tôi đã chịu thua thiệt nhiều hơn mức thường.

Tác giả Kate Strohm có chị là Helen bị xuất huyết não lúc sinh ra, hệ quả là Helen bị khiếm khuyết trí tuệ, bại xuội một phần cơ thể, bị động kinh. Kate nhỏ hơn chị bốn tuổi, nói rằng có lúc chỉ muốn Helen biến mất đi "để tôi không phải lo lắng về chị, để tôi có thể làm những chuyện mà gia đình khác vẫn làm. Mà tôi cũng thấy mình có lỗi khi nghĩ vậy, rủi người khác biết tôi xấu tới mức đó thì sao ! Tôi cũng thấy mình muốn bảo bọc chị, tôi ghét ai nhìn chị với tôi chằm chằm và tôi muốn ôm lấy chị để che chở. Nói sát ra thì tôi không bị thiếu thốn cho mấy vì có chị bị khuyết tật, tôi có bạn, có dịp đi nghỉ hè với bà con, chỉ có một điều tôi thiếu là không được thảnh thơi đầu óc". Cái làm Kate cũng như nhiều người trong hoàn cảnh giống cô phải bực mình là nghe lời khen của người có thiện ý:

- Có em như cô tuyệt quá !

hay là:

- Trời đặc biệt chọn anh chị để sinh ra con đặc biệt như vầy.

Nhiều khi cô Kate ước sao mình có đủ can đảm trả lời như hai tác giả Deborah Fullwood và Peter Cronin viết trong sách của họ *Facing the Crowd: Managing Other People's Insensitivities to Your Child* (Cách Đối Phó khi Người Khác Thiếu Tế Nhị về Con Bạn, 1986).

- Phải chi ông trời hỏi tôi trước.

Nhớ lại tuổi thơ của mình, Kate suy nghĩ mãi về nỗi đau khổ của cha mẹ không được xã hội nhìn nhận khi sinh con khuyết tật.

- Khi chị Helen chào đời bị xuất huyết não, ba tôi tiếp tục đi làm như thường. Nếu chị chết lúc ấy thì hẳn ba sẽ nghỉ việc mấy ngày, có đám tang, bà con tụ họp đông đủ mọi người, có nghi lễ, có thủ tục cho ba biểu lộ sự

đau khổ của ông.

Theo cô một trong những khó khăn của việc nằm ở sự kiện là xã hội ngày nay tìm đủ cách để bảo đảm cho người khuyết tật được hòa nhập vào xã hội, vì vậy gần như người ta không thể nói về khuyết tật như là một thảm kịch cho gia đình.

- Nói rằng có đau khổ thì như muốn nói là bạn không thương đứa trẻ này 100%, rằng trẻ không phải là 100% cái bạn mong muốn. Nhưng một khi chúng ta nhìn nhận nỗi đau lòng và biểu lộ nó thì dễ mà hướng tới đứa trẻ ta có và nghĩ chuyện tích cực hơn. Shakespeare nói đúng trong vở kịch Macbeth là hãy bộc lộ sự đau khổ của mình, nỗi buồn khổ mà không nói ra được sẽ vò xé con tim làm nó tan vỡ.

Cảm nghĩ là mình có trách nhiệm về sự an toàn của anh chị em bị khuyết tật có thể hóa quá mạnh cho đứa trẻ. Tara, một người khác được phỏng vấn trong sách, nhớ lại trận động kinh của anh và việc cô luôn luôn tìm cách dàn xếp hết sức mình để tránh nó tái diễn. Cô cũng nhớ mỗi đêm nằm nghe mẹ đọc chuyện cho anh ở phòng bên cạnh.

- Tôi nghe tiếng máy chạy giúp cho anh thở, và hễ nhịp máy ngưng một chút là tôi cứng người lo lắng... Tôi nằm co rút như quả banh và khóc mãi không thôi, ước sao tôi bay thật xa khỏi nơi này, ước sao mẹ đọc chuyện cho tôi, ước sao có lúc tôi được ôm ấp vỗ về.

Người khác kể lại nỗi cô đơn vì có anh chị em bị khuyết tật, làm sao giải thích được sự căng thẳng khi em trai luôn luôn phun nước bọt vào mặt mình và xé vở bài tập như Lenore kể.

- Đời tôi từ nhỏ đến 18 tuổi luôn luôn chỉ xoay quanh những câu : " Đừng chọc phá anh con", "Đừng cãi", "Trời sinh anh con vậy". Anh đập vỡ đồ đạc của tôi luôn, muốn giết tôi và ba mẹ tôi để cho anh muốn làm gì thì làm, để anh làm vua trong nhà, sai khiến đời tôi, sai khiến đời của mọi người trong gia đình chỉ vì ba mẹ sợ, thấy có lỗi và tội nghiệp con.

Anh chị em thường thấy mình có lỗi, Kate nhớ lại cảnh chị Helen đứng khóc ở sân nhà khi mình đi dự tiệc mà chị không được đi theo, nhớ tới lần đầu và lần duy nhất dẫn chị đi xem phim. Trọn buổi chiếu phim Kate thúc chị, khều chị để ngăn không cho Helen ngọ nguậy làm ồn khiến người khác quay lại ngó hai chị em. Kate xấu hổ quá vì hành động của mình nên không bao giờ dẫn chị đi chơi nữa. Thường khi phải đợi tới lớn người ta mới đủ suy xét về những tình cảm phức tạp, còn lúc nhỏ thì trẻ thấy ngay là có sự bất công. Jordan chín tuổi nói.

- Ba má thương em gái của em hơn, chắc chắn mai mốt cũng vẫn vậy. Ba má mua cho nó đủ thứ mà không mua cho em. Mọi lo lắng của ba má chỉ là về con nhỏ thôi.

Renee có anh phải ngồi xe lăn, cô nhớ lại là được ông ngoại đặc biệt thương yêu. Mỗi lần tới chơi ông dẫn em nhỏ ra chỗ khác và cho em tiền một cách kín đáo.

- Ông nói, "Cho con đó, mình con thôi, đừng kể ai nghe hết". Đó là những lần duy nhất tôi nhớ được là có người quan tâm đến tôi một cách tự nhiên không vì lý do đặc biệt nào.

Rachel hay giận về việc mẹ cứ la rầy khi cô phạm lỗi nhỏ nhặt, nhưng lại làm ngơ khi hai em gái của cô bị khiếm khuyết trí tuệ phạm cùng lỗi y vậy. Mãi tới năm ba mươi tuổi hỏi mẹ thì cô mới vỡ lẽ, mẹ giải thích là Rachel biết sửa đổi khi bị la, còn với hai em gái thì có dạy bao nhiêu lần chúng cũng không hấp thu được, nên mẹ không la để tránh cho hai em cảnh không vui.

Chuyên gia nói rằng một trong những điều làm trẻ hoang mang nhất là phút trước em được coi như một người lớn có phận sự chăm sóc bảo bọc và phút sau em bị coi là đứa trẻ.

- Em nhỏ mười tuổi có thể được giao cho việc dẫn chị đi học, băng qua đường phố xe cộ đông đảo, và chỉ nửa tiếng sau em nghe nói "Con là con nít, lo dọn phòng cho ngăn nắp, đừng cãi".

Ít người được phỏng vấn trong sách kể là đã trút nỗi tức giận, bực bội lên cha mẹ. Đa số nhận ra là cái mà họ trải qua có lẽ không đáng gì so với những vấn đề mà cha mẹ phải đối phó. Julie nay bốn mươi tuổi nói.

- Tôi nghĩ là tôi nén rất nhiều sự tức giận của mình, nhất là với mẹ tôi. Tôi luôn luôn sợ không dám để lộ nỗi bực tức của mình vì tôi nghĩ là mẹ đã phải lo quá nhiều chuyện.

Theo chuyên gia, cái làm trẻ con cuối cùng chịu hết nổi không phải là một biến cố chính duy nhất, mà là tích tụ nhiều chuyện nhỏ, như mời bạn về nhà chơi mà không biết anh chị em khuyết tật sẽ cư xử ra sao, không có ngày nghỉ hè, bị mất cơ hội, không thuộc vào đám bạn bè cùng tuổi, nhưng họ cũng nói thêm.

- Nghiên cứu cho thấy chuyện không hoàn toàn xấu mà có phân nửa số trẻ con đáp ứng thuận lợi trong hoàn cảnh này. Họ lớn lên có tính nhân ái nhiều hơn, với số đông người tham gia vào công tác thiện nguyện hay phục vụ cộng đồng.

Dầu vậy không phải là họ không bị ảnh hưởng, khi anh chị em thấy một tòa nhà thì họ tìm chung quanh xem có chỗ cho xe lăn đi lên hay không, cái gì cũng được xem xét coi nó thuận tiện ra sao cho người khuyết tật.

- Họ tự động tìm cách giải quyết vấn đề, tính đoán trước vấn đề hóa thành nếp đối với họ. Làm vậy có cái hay mà cũng có cái dở, nó khiến họ gần như bị lo lắng thường trực.

Nance vẫn luôn thấy có lỗi là không còn ở nhà với cha mẹ để phụ giúp ông bà, nhưng chính cha mẹ khuyến khích Nance theo đuổi sự nghiệp của cô.

- Anh chị em bình thường đâu có xếp đặt đời mình vì nhau, nên tôi tránh không làm vậy và tránh thấy mình có lỗi.

Nance chưa nghĩ gì đến tương lai khi cha mẹ qua đời để lại Ashley. Cha mẹ Kate thì đang trong lứa tuổi tám mươi nên cô chuẩn bị săn sóc Helen khi tới lúc. Helen đang ở trong nhà tập thể có ba mẹ vào thăm mỗi cuối tuần, nhưng Kate hiểu là trong tương lai mình sẽ phải lo cho chị nhiều hơn. Hiện giờ Kate cảm thấy có sự mất mát to lớn, nhất là khi chứng kiến cảnh hai con gái 11 và 14 tuổi của cô phút đầu cãi nhau chí chóe, phút sau ôm nhau thân thiết ngồi xem truyền hình.

- Tôi tin chắc là đã biết thương người, khoan hòa nhiều hơn nhờ lớn lên với Helen, nhưng tôi vẫn muốn đánh đổi mọi thứ để có người chị mà tôi có thể gọi điện thoại chuyện vãn, hay rủ đi phố cùng. Có người chị cho con tôi đến chơi ngủ đêm ở đó.

Cũng đề tài chị em này được một em viết:

Từ nhỏ em được ba mẹ dạy là phải thương yêu chị Thảo. Mới đầu em thấy sợ chị nhưng dần dần em thương chị rất nhiều và em không thấy mắc cỡ hay sợ phải cho mọi người biết về chị.

Bất cứ khi nào đi phố với ba mẹ và chị Thảo, em vui vẻ nắm lấy tay chị, không màng người khác nghĩ gì khi họ nhìn vào chị. Chị Thảo cũng là con người giống như mọi người, cũng có cảm xúc của chị. Lúc nào chị Thảo buồn, bực mình thì em luôn luôn làm cho chị vui lên, cho chị biết là em ở cạnh chị lúc vui cũng như lúc buồn.

Hai bạn thân nhất của em là Nguyễn Hoàng Lindy và Nguyễn Thiên An cũng thương chị, gần như coi chị Thảo là chị của hai bạn. Mỗi lần hai bạn đến nhà em chơi là chị Thảo cười vui vẻ, làm em vui hơn và thương chị em nhiều hơn. Trong gia đình chị Thảo là nhân vật quan trọng nhất và chị cũng biết chọc cười, biết phá giỡn với ba má và các em !

Em sung sướng gọi chị Thảo là 'chị Hai', vì tính cho đúng thì chị là con đầu lòng, lớn hơn em. Có nhiều lần ba mẹ hỏi em:

- Mai này khi con có chồng lúc ba mẹ không còn trên đời nữa và con có trách nhiệm lo cho chị Thảo, nếu

chồng con không muốn vậy thì con phải làm sao ?

Em trả lời ba mẹ:

- Con sẽ ráng thuyết phục và tập cho ảnh thương chị Thảo như con. Nếu ảnh không chịu thì giữa hai người con sẽ chọn chị Thảo thay vì chọn chồng.

Có thể nói có chị bị hội chứng Down là một điều đau buồn, nhưng nó gần như là phần quà, món quà mà chúng ta sẽ luôn luôn quí chuộng, thương mến. Em hy vọng đó là cách mà những anh chị em khác cũng đồng cảm như em khi người thân trong gia đình bị khuyết tật về tâm trí, bởi em thấy không có gì phải mắc cỡ. Nếu bạn không thể thương ai khác giống như em thương chị của em thì em chỉ có thể nói là bạn không có tấm lòng để thương ai khác ngoài chính bạn.

Trích từ Good Weekend, Sydney Morning Herald, 27 - 7, 2002.

.....

SINH HOẠT NHÓM

Kể từ ngày thành lập tới nay, nhóm tương trợ đã cho dịch một số tài liệu về khuyết tật, hiện nhóm đang có một số sách, các tập sách nhỏ, nhiều thông tin ngắn tất cả bằng Việt ngữ. Cha mẹ có thể tới lấy sách và trả tiền photocopy mà thôi, về các bản thông tin ngắn thì có một số phát không do nhóm xin được photocopy miễn phí. Tiện đây xin thưa tất cả hoạt động trong nhóm đều là thiện nguyện và các anh chị em tự đài thọ lấy phí tổn nếu có, nhóm không hề nhận tài trợ từ bất cứ nơi nào để sinh hoạt. Mặt khác việc in sách đòi hỏi phí tổn lớn ngoài khả năng của nhóm mà tài liệu thì rất cần để phụ huynh hiểu rõ hơn về con. Vì vậy chuyện rất may mắn là Cabravale Ex-Active Servicemen's Club đã tặng ngân quĩ đài thọ ấn phí cho 3 cuốn sách để gửi vào thư viện công trên toàn quốc:

- *Hội chứng Down* (Down syndrome - Mark Selikowitz))
- *Nuôi Con bị Tự Kỷ*
- *Để Hiểu Chứng Tự Kỷ*

Trong năm 2003 nhóm sẽ lập một thư viện nhỏ gồm sách, tài liệu, băng video, băng cassette để cha mẹ có thể tới mượn xem. Thí dụ băng video về PECS (phương pháp giao tiếp bằng hình) rất nên xem để biết cách dạy trẻ không nói, hay băng video về những buổi trình bầy của cha mẹ đã dạy con thành công, của chuyên viên nói về khuyết tật. Khi các anh chị không thể đến dự buổi họp thì xem video cũng là một cách học hỏi gián tiếp. Vì vậy tuy tên của nhóm chỉ ghi tiểu bang NSW nhưng thực ra nhóm hoạt động trên toàn nước Úc, với cha mẹ ở khắp các tiểu bang liên lạc về nhóm bằng điện thoại, thư, email

Tin vui trong năm 2002 của nhóm là

- Chị Hoàng trở thành bà nội.
- Chị Ly sinh một cháu trai
- Chị Diễm có tên trong danh sách ưu tiên xin nhà chính phủ.
- Sang năm thì chị Thoa sẽ có thêm em bé.

Ngoài việc hỗ trợ tinh thần cho nhau, nhóm còn có trợ giúp thiết thực như chỉ dẫn cha mẹ về các dịch vụ để xin cho con, những điều mà chỉ người đã trải qua mới biết rành, hay tập cho bạn học lái xe, cùng nhau đi thăm trường để cha mẹ chọn cho con khi tới tuổi vào trung học hay Post School Option, kinh nghiệm của người đi trước rất có giá trị trong việc này.

BỆNH VỀ DA CỦA NGƯỜI CÓ HỘI CHỨNG DOWN

Bác sĩ Len Leshin,
trích từ Newsletter của Hội Down syndrome, NSW, Autumn 2002.

Trẻ sơ sinh.

♦ Trẻ sơ sinh có hội chứng Down (Down syndrome, DS) thường có da bàn tay và bàn chân xanh lúc mới sinh và kéo dài vài ngày sau đó, do việc tuần hoàn của máu ở bàn chân và bàn tay bị giảm thiểu. Tình trạng này vô hại, ngoài ra trẻ sơ sinh còn có thể có da lốm đốm hơi xanh, do mao quản của da đáp ứng lại với sự mát lạnh của môi trường bên ngoài. Đây là tình trạng thông thường cho tất cả trẻ sơ sinh, tuy nhiên nơi trẻ DS thì nó kéo dài lâu hơn đến vài tháng.

Bệnh kinh niên về da.

♦ Trẻ DS có thể có da khô, nhám. Thường khi ở những trẻ khác tình trạng này là do thiếu sinh tố A, nhưng đó không phải là nguyên do hay gặp nơi trẻ DS. Cách đối phó tốt nhất là dùng xà phòng loại không làm khô da, khi tắm thì thêm dầu vào nước tắm, và thoa kem làm mướt da (moisturizers).

♦ Chứng khác là khóe miệng và môi có lằn nứt nẻ, da đỏ, có vẩy. Thường là do hơi ẩm tụ lại ở khóe miệng, nhưng cũng có thể hóa nặng hơn do nhiễm trùng hay nấm Candida. Cách trị là thoa kem có chất steroid nhẹ và chữa nhiễm trùng nếu có.

♦ Da có vẩy đỏ, ngứa. Thường thấy nhất ở má, sau tai, sau đầu gối và lòng cùi chỏ. Trị bằng cách thoa kem có steroids và uống antihistamines. Chứng này hay thấy nhất trong những năm đầu của trẻ.

♦ Chứng khác cũng là tình trạng tương tự như trên nhưng thường là da nhờn, có vẩy, thấy trên da đầu và lông mày. Cách thường làm là dùng xà phòng trị gầu, xà phòng có hợp chất tar hay salicylates. Đôi khi dùng thuốc trừ nấm (antifungal) cũng có ích.

♦ Da dầy, nơi người DS thấy ở lòng bàn tay và gót chân. Chỉ nên có trị liệu nếu người ta thấy khó chịu, và dùng kem có salicyclic acid hay đá bọt (pumice stone). Da dầy ở chân có thể làm giảm bớt bằng việc mang giầy vừa chân, thoải mái.

♦ Bướu lành trên da, sinh ra từ ống dẫn mồ hôi. Bướu trông giống như rất nhiều đốm nhỏ mọc trên da, mầu vàng từ đậm tới nhạt. Hay thấy nhất trên mi mắt, cổ và ngực, và xẩy ra cho phái nữ nhiều gấp đôi so với phái nam. Chứng này không cần chữa trị, nhưng có thể dùng tia lasers loại bỏ, hay cắt bỏ bằng những cách khác.

♦ Bệnh về mô đàn hồi của da, sinh ra vết thương lồi lên mầu đỏ đậm, xếp theo vòng tròn hay đường thẳng. Hay thấy ở lưng và bên hông cổ, nhưng cũng có thể thấy ở cằm, má, cánh tay và đầu gối, xẩy ra cho phái nam gấp bốn lần so với phái nữ. Vết thương có thể kéo dài hơn 10 năm mới tự động biến mất. Cách trị tốt nhất hiện nay là dùng nitrogen lỏng, nhưng chứng này rất hay tái phát.

♦ Da mất mầu. Có thể xẩy ra ở bất cứ chỗ nào trên thân và ở bất cứ tuổi nào. Người DS không thường mắc phải chứng này, nhưng tỉ lệ họ bị thì cao hơn người thường. Nguyên nhân bệnh chưa được biết rõ.

Da nhiễm trùng.

♦ Chân lông trên da có thể bị sưng hay nhiễm trùng, lộ ra như u nhỏ mầu đỏ hay mụn mủ vàng. Đa số nhiễm trùng là do vi trùng staphylococcus, tuy nhiên với người lớn DS cũng thấy là do nấm sinh ra. Nếu là nhiễm trùng thì cách chữa trị thường là dùng thuốc trụ sinh, gội đầu bằng xà phòng có trụ sinh. Nếu do nấm thì dùng thuốc trừ nấm itraconazole.

♦ Ghẻ. Ta không biết tại sao nhưng thiếu niên và người lớn DS thường bị ghẻ và bị nặng hơn người khác. Ghẻ làm ngứa và nếu gãi nhiều thì có thể bị nhiễm trùng. Cách trị ghẻ thường là thoa kem permethrin, chỉ một lần là đủ.

Hói đầu, sói tóc.

♦ Chứng sói tóc sinh ra không phải do nhiễm trùng hay dùng thuốc, mà được xem là do chính cơ thể gây ra, tạo ra kháng thể tấn công chân tóc. Người DS bị chứng này cao hơn người bình thường, tỉ lệ bệnh cho người DS là 5 - 9% còn tỉ lệ cho người bình thường là 1 - 2%.

Chứng này rất khó đoán trước, người ta có thể sói tóc rồi mọc tóc lại, nhiều lần như vậy trong đời. Tóc có thể mọc lại trọn vẹn hay chỉ một phần, hay không mọc lại. Cho đa số người thì tóc mọc lại ít nhiều trong vòng một năm, tuy nhiên một số nhỏ người bị sói tóc luôn, trường hợp khác là sói lông tóc trọn cả thân hình.

Hiện giờ không có thuốc chữa chứng sói tóc, cách trị là nhắm vào việc cho tóc mọc lại nhưng không thể ngăn việc sói tóc lan ra. Người ta chích corticosteroids vào chỗ sói tóc cho người lớn và thiếu niên, mục đích là ngăn phản ứng tự miễn nhiễm sinh ra rụng tóc. Cách này không dùng được cho trẻ nhỏ vì nó sinh ra đau đớn. Tóc mọc lại trong khoảng 4 - 8 tuần, và mỗi 6 - 8 tuần chích thuốc trở lại cho tới nhiều nhất là 6 tháng. Thoa kem steroids tỏ ra không công hiệu.

.....

CƯỜI

Bé An chừng năm tuổi đang dựa trên lưng mẹ mân mê từng cọng tóc bạc để nhổ cho không bị lầm, miệng thì cà kê hỏi hết chuyện này tới chuyện kia, em hỏi tại sao tóc của mẹ bị trắng nhiều quá. Chị Tâm nghe hoài cũng bực nên cứ ầm ừ cho qua chuyện, nào là tại con hư không phụ mẹ để mẹ buồn nhiều, mẹ không cười nên tóc bạc .v.v. Khi nói vậy chị nghĩ con sẽ hiểu và không hỏi nữa để đầu óc chị được thảnh thơi, nhưng con nít thì tò mò vô tư, An chẳng hài lòng mà cứ hỏi tiếp:

- Như vậy bà ngoại buồn nhiều tóc bạc trắng, bà ngoại không cười là tại mẹ hư.

Chị Tâm kẹt quá không có câu trả lời nên xua con đừng hỏi nữa, đi xem truyền hình đi. An buồn thiu buồn thiu, chân bước một hai đi mà lòng còn ấm ức. Bỗng dưng em quay lại phía mẹ và nói lớn:

- Mẹ à, như vậy là ông già Santa buồn nhiều hơn mẹ với bà ngoại cho nên râu tóc ông bạc trắng hết.

Chị Tâm: ???

MỘT NGÀY ĐI VẠN NGÀY BUỒN

Tôi mong được biết bạn nghĩ gì khi đọc những điều tôi sắp viết ra đây.

Nhà tôi và tôi có con gái mang hội chứng Down (Down syndrome), chúng tôi sử dụng dịch vụ về khuyết tật tùy theo cấp tuổi trong những năm qua cho cháu, đa số người lo dịch vụ là nhân viên nói tiếng Anh, đến tận nhà lo cho cháu. Hiện giờ cháu vẫn còn được phục vụ thật là chu đáo, do cơ quan chính phủ và rất hữu ích cho cháu.

Nói là như vậy nhưng bạn có thể tìm hỏi thêm ở những người có con lớn, khi ấy bạn sẽ học được nhiều kinh nghiệm và hiểu biết thấu đáo hơn để lo cho con. Bạn sẽ có lợi rất nhiều nếu tìm được người cùng hoàn cảnh để hỏi han, trao đổi kinh nghiệm, và lại càng lợi hơn nữa nếu đó là người chịu khó săn sóc cho con. Mối giao tình ấy sẽ cho ra kết quả rất tốt.

Giống như trường học hay cơ quan công và tư có tiệc tất niên vào cuối năm, vợ chồng tôi cũng hòa theo lối sinh hoạt này khi nhận lời đi dự buổi BBQ do cơ quan dạy về đời sống xã hội cho trẻ khuyết tật ở lứa tuổi 16 trở lên tổ chức. Đến nơi thì đó là một ngôi nhà được trang trí mừng giáng sinh và đã có sẵn một số anh chị cùng cô bác khuyết tật tương đối không nặng lắm, nghĩa là có một chút hiểu biết cùng đối đáp. Tôi gọi họ như vậy vì nhìn trước dòm sau, ngó bên trái hay quay sang phải chúng tôi chỉ thấy con gái mình là trẻ nhất và nhỏ thó nhất. Vài người sống trong nhà tập thể được nhân viên phụ trách đưa tới dự, người khác thì được cha mẹ hay thân nhân đích thân đưa đi và cùng tham dự như gia đình chúng tôi. Một số ít khác tuy có khuyết tật nhưng có thể tự mình tìm đường tới chung vui.

Bạn sẽ ngạc nhiên khi thấy buổi tiệc tất niên này không khác gì những dịp vui đang được tổ chức ở nơi khác, tức cũng rộn rịp đông đầy trai thanh gái lịch, ăn uống cười đùa tự nhiên, chuyện trò hớn hở rất tương đắc. Nếu bạn không có thân nhân khuyết tật thì bạn sẽ không có dịp để tham dự, nếu tới thì bạn sẽ dễ bị lạc lõng, lại còn chuyện đáng nói là bạn khó mà hòa đồng, và khó lòng nhận diện được bệnh trạng của họ

Thanh niên thiếu nữ ở đây chưng diện không khác người bình thường, gái thì theo thời trang mà trai cũng không kém phần. Một số mặc veston áo quần thẳng cón, lại thêm điện thoại bỏ túi nữa, mà loại mới ra lò nghe bạn, không phải cái lèng xèng cũ mèm mấy năm rồi của vợ chồng già chúng tôi. Họ chuyện trò đối đáp nhau qua điện thoại y như các bạn cùng lứa tuổi không bị khuyết tật, nhưng ở đây tất cả đều có khuyết tật về trí tuệ. Bác sĩ dẫu có tìm ra bệnh thì cũng không có loại thuốc nào để chữa, viên 'thần dược' hiện tại là 'phải cố công dạy dỗ'. Dạy người khuyết tật thì không có giới hạn tuổi hay thời gian, có nghĩa không lúc nào là quá trễ để bạn buông xuôi đầu hàng, mà lúc nào cũng có thể chỉ dẫn uốn nắn. Cái đáng nói là bạn có muốn dạy, có chịu dạy hay không mà thôi, có chịu hiểu cho bệnh trạng của họ, kiên nhẫn can đảm chịu đựng để đạt kết quả hay không. Nếu bạn gồng mình, ưỡn ngực dõng dạc tuyên bố rằng bạn có mười thành công lực thì xin chúc mừng vì chắc chắn bạn sẽ thấy thành quả tuy sẽ hơi lâu. Còn dạy bằng cách nào hả ??? Tôi đã có gợi ý ở đầu bài rồi.

Ngồi ăn trong bữa BBQ, tôi đưa mắt lướt qua một góc sân thì thấy một đôi trai gái đang săn sóc miếng ăn miếng uống cho nhau. Họ gạt bỏ mọi chuyện khác mà chỉ biết có nhau, xa một chút lại có thêm một cặp nữa. Tôi hỏi thầm họ là anh em hay bồ bịch ? Óc tò mò đẩy chân tôi đi tìm sự thực, một mình mon men đến gần những cặp nói trên, đảo qua và liếc nhìn. Trên tay của hai cặp này đều đeo nhẫn, thì ra họ là vợ chồng 'thực sự' đó bạn ơi. Bốn người này nằm trong chứng tự kỷ (autism). Hành vi và cử chỉ của họ không khác gì những người có cùng chứng khuyết tật này mà tôi đã gặp qua. Thân hình ốm, trang phục bình thường, nhã nhặn lễ độ và rất là có tư cách.

Trở về bàn thì từ ghế của tôi bỏ trống đi vài chỗ là tới góc của những cô bác có hội chứng Down. Ái cha, quí vị này rất có tinh thần ăn uống, họ ăn liên tục, liên hồi không biết no. Vì lẽ đó mà cơ thể người có hội chứng Down thường có phần nẩy nở trội hơn người có chứng tự kỷ. Ăn chẳng chê và chẳng chừa món nào, lại còn phụ diễn thêm phần nướng thịt mang đi mời khách nữa chứ. Tự nhiên tôi mỉm cười và cười chung với mọi người có mặt tại đây.

Đi dạo tới lui một hồi để thăm dân cho biết sự tình rồi thì bụng đói chân run, tôi tạt xuống chiếc ghế bỏ trống cùng lúc với một cậu có hội chứng Down ghé vào chỗ của ai đó vừa mới đứng lên. Từ phút ấy tôi ngửi thấy mùi khó chịu, đó là mùi thân thể lâu ngày không tắm, mùi tiểu tiện đã cũ trộn lẫn với nhau. Tôi bụng bảo dạ chắc đây là mùi đất chỗ mình ngồi, hẳn có chàng cẩu nào làm vệ sinh ẩu nên mới xông lên mùi khăm khẳm khá đặc biệt này. Đột nhiên cậu trai rời bàn đi lấy thức ăn thì không khí dễ chịu bình thường trở lại, tôi khoan khoái thở hơi dài đầy phổi nhưng khi cậy mang đĩa thức ăn về bàn thì mùi hôi tiếp tục xông lên. Tôi cau mày suy nghĩ không biết người này sống với ai. Thắc mắc chưa có trả lời thì có một thanh niên đi ngang qua, nhìn kỹ anh có dáng vẻ của người tự kỷ như hơi khòm, tóc điểm nhiều sương, áo sờn vai, túi sút chỉ, miệng túi quần miếng trong miếng ngoài. Quần thì rộng hơn khổ người, chắc của ai đó cho mà cũng không có ai sửa lại cho vừa nên được thu ngắn lại bằng sợi dây nịt đã cũ. Thôi thì cũng mau và gọn. Anh này sống với ai ?

Tôi ngưng nơi đây để xin hỏi lòng bạn đang nghĩ gì. Nghĩ thế nào về hai thành phần khuyết tật trong xã hội, một ở với cha mẹ hay thân nhân, một ở trong nhà tập thể (group home). Nếu là một con người và thực sự là một con người thì ai cũng có tình cảm, lòng bác ái, từ tâm nên sau khi đọc phần trên hẳn bạn không dửng dưng như gỗ đá mà chạnh lòng ít nhiều và rơi nước mắt như tôi. Tới đây bạn đã khóc chưa, còn khi rải lòng mình tới đoạn này thì tôi không sao cầm được nước mắt. Tôi khóc vì xót thương cho họ. Cũng sinh ra làm một kiếp người nhưng đó lại là người đi vay mượn sự lo lắng, chăm sóc của kẻ khác, là con người mà không sử dụng được quyền làm người.

Ở tuổi của họ người khác đã tự lo thân, lo tương lai, gầy dựng sự nghiệp, tạo mái ấm, đi du lịch ngoại quốc, tu nghiệp, học cao, đỗ đạt nên người hữu dụng có lợi cho đất nước. Tuy nhiên người khuyết tật trong đó có con tôi lại là một gánh nặng cho xã hội, là người ký sinh, trí tuệ yếu kém chẳng biết gì, mà dẫu có muốn gì thì cũng không tự mình làm được, cả đời phải sống nhờ cậy vào người khác.

Tôi dự tính ra về thì lại bắt gặp một chuyện khác vừa xẩy ra mà đối với tôi rất lý thú. Khi trước tôi có dịp đọc qua tài liệu *'Để Hiểu Chứng Tự Kỷ'* nên biết được vài tật của chứng này, bây giờ thì sự việc diễn ra ngay trước mắt cho tôi chứng nghiệm. Đó là bàn bên cạnh có một thanh niên cao ráo, đẹp trai nữa là khác nhưng anh cứ như

con lật đật hết đứng lên thì ngồi xuống không chịu yên, hai tay thì lắc rẩy lia lịa. Thân nhân ngồi bên cạnh kéo cho anh ngồi một chỗ, họ thử nhiều cách như dịu dàng vỗ nhẹ lên mu bàn tay của anh tỏ tình thương mến thông cảm, như muốn chia sẻ những ray rứt trong lòng anh. Thanh niên đáp lại cái nhắc nhở thân tình này là ngồi yên nghỉ ngơi, nhưng chỉ được mười phút thì tiếp tục chộn rộn như cũ ...

Có đi tới những nơi này, nơi tập trung người khuyết tật thì tôi mới có được trả lời cho thắc mắc mà nhiều anh chị khác đã hỏi:

- Ở đây sao có quá nhiều người bệnh còn bên Việt Nam mình đâu thấy.

Xin thưa cùng anh chị câu đáp đầy đủ ý nghĩa và đúng thực là:

- Việt Nam hay Úc hay bất cứ nơi nào trên thế giới hễ chỗ nào có người thì nơi đó có vấn đề khuyết tật. Việt Nam mình nghèo, kỹ thuật định bệnh chưa hay, an sinh xã hội lại kém. Ta cũng không có khả năng tài chính để tập trung người có bệnh vào một chỗ mà nâng đỡ như ở đây. Đa số người khuyết tật ở Việt Nam không có trường đặc biệt để học, nếu may mắn được vào trường thì họ học chung với trẻ bình thường và không theo kịp vì quá chậm. Thông thường người ngoài phố gọi trẻ khuyết tật là đồ ngu, đồ dốt, đần độn. Tánh tình khác lạ thì bị gọi là đồ khùng, đồ điên ... thế thôi. Mà ngẫm nghĩ cho sát thì người Việt ở ngoại quốc có cùng thái độ với trẻ khuyết tật chẳng khác gì người ở Việt Nam.

Miên man với những ý tưởng này, tôi vẫn ngồi yên đó lâu lâu đưa mắt dạo vòng để tìm những cái khác thường của buổi họp mặt này, nhưng rồi con gái tôi kề tai nói nhỏ:

- Mẹ, về.

Tôi đứng lên theo con mà lòng buồn rầu, ngổn ngang bao tư tưởng.

Trên xe, tôi kể cho nhà tôi nghe những việc đã chính mắt trông thấy. Anh im lặng và hai chúng tôi không nói thêm lời nào nữa, chỉ nhẹ thở dài. Thở dài ở đây không phải dành cho người khuyết tật ở buổi BBQ mà dành cho con gái mình, bởi chúng tôi thường lo lắng đến ngày mai, cái ngày mà khi chọn kiếp nhân sinh chúng ta không ai tránh khỏi. Ngày mai đây khi chúng tôi không còn trên cõi đời này thì con tôi đó sẽ ra sao ? Nếu cháu vào ở trong nhà tập thể thì liệu con có thoát được cảnh quần hôi áo thối ? Tôi sợ rồi đây con tôi có thể bị bẩn thỉu hơn những người tôi đã gặp ở trên, dù rằng vợ chồng chúng tôi đã đổ nhiều công sức vào việc tập cháu tự lo vệ sinh cho mình.

Ngày lại ngày qua, tôi cố gắng dạy thêm cho con để hy vọng giảm bớt những gì tôi đã thấy và phải sợ. Còn bạn, bạn là người may mắn, làm sao bạn biết được nỗi lo đè nặng tâm tư này của vợ chồng chúng tôi. Nỗi đau khổ ấy không hề vơi mà gậm nhấm từng phút từng giây, kéo dài đến ngày tàn hơi thở... Tôi viết bài mà mắt đăm đăm nhìn con, lòng trĩu nặng là mai đây chúng tôi sẽ phải bỏ cháu lại để ra đi mãi mãi ...

Viễn ảnh thật kinh sợ rụng rời, nhưng tôi phải vui để chồng con vui, gia đình có bầu không khí nhẹ nhàng thoải mái. Vì vậy chúng tôi sẽ dẫn cháu đi dự buổi họp mặt cuối năm của các cha mẹ đồng cảnh ngộ để có được an ủi, và nếu bạn thấy ai vui vẻ hớn hở nhất đám thì đó là tôi, nghề của nàng trong héo ngoài tươi mà bạn.

Một Phụ Huynh.

B6, DMG

Chúng tôi thường được hỏi rằng 'Lượng thích hợp của thuốc này hay thuốc kia cho con tôi là bao nhiêu?'. Câu trả lời là không ai biết, vì mỗi người mỗi khác và chỉ bằng cách thử nghiệm thì mới xác định được là thuốc hay chất bổ có ích cho người đó hay không và với lượng nào. Sau đây là vài điều tôi học được trong 30 năm qua.

Sinh tố B6.

B6 phải uống kèm với magnesium, và được thấy là có ích cho gần tới phân nửa số trẻ và người lớn bị tự kỷ trong 18 cuộc thử nghiệm liên tiếp từ năm 65 đến năm 96. Lượng trung bình là khoảng 8mg cho mỗi nửa ký trọng lượng thân thể mỗi ngày, tức khoảng 500mg/ngày cho trẻ nặng 30 ký. Thử nghiệm tại Pháp cho ra kết quả gần như y hệt là 17mg/ký/ngày. Nhưng đây là con số trung bình, trong trường hợp khác có trẻ uống 40mg/ngày và cho ra kết quả rất tốt. Chúng tôi đề nghị bắt đầu cho trẻ uống 1/4 số lượng nhắm tới, và tăng dần từ từ trong khoảng 10-14 ngày.

Nếu trẻ được cho uống quá nhiều hay nếu tăng quá mau thì có thể có phản ứng phụ nhỏ, như hiếu động, buồn nôn hay tiêu chảy, nhưng đây là chuyện ít khi xẩy ra. Trong trường hợp đó cần giảm lượng thuốc và tăng lại chậm chạp để tìm mức vừa đúng. Chúng tôi đề nghị cha mẹ đừng cho thầy cô, chuyên viên chữa trị, thân nhân và hàng xóm hay rằng trẻ uống thuốc, để ý kiến của những người này được tự nhiên.

Lượng thuốc cao cho người lớn hay ai nặng hơn 60 ký là 1.000mg/ngày, tuy có người dùng tới 1.500mg/ngày. Tôi cho con trai tôi dùng 1.500mg/ngày trong 1 năm mà không thấy có cải thiện gì so với mức 1.000mg cháu đã uống trong 20 năm qua, nên tôi quay trở lại cho cháu dùng 1.000mg. Trường hợp khác là có bà mẹ đến thăm con đã lớn ngụ trong nhà tập thể và thấy cử chỉ của con hóa tệ hơn trước, bà tìm hiểu thì khám phá là thuốc đã hết từ lâu nên bà đặt mua thêm gấp 3 lần bình thường. Kỳ sau trở lại thăm con bà ngạc nhiên thấy có cải thiện, lần đầu tiên con tỏ ra thân thiết với bà. Hỏi ra thì nhà tập thể hiểu lầm ý bà mà cho con trai uống lượng gấp ba lần tức 3.000mg/ngày. Mặc dù có tiến bộ nhưng bác sĩ đã ngưng B6 vì cho rằng chất này nguy hiểm và cho cậu dùng thuốc khác, nhưng thuốc sau này mới thực sự nguy hiểm cho cậu.

Cái nguy hại duy nhất được biết khi dùng B6 với lượng cao là cảm giác kim châm và tê ở chân tay nhưng rất ít khi xẩy ra. Tôi chỉ gặp có 4 trường hợp trong 30 năm chữa bệnh, và cảm giác này biến mất khi ngưng không uống B6 nữa. Một số ít người khác thì có phản ứng mạnh với B6. Thuốc B6/magnesium thường cho ra lợi ích thấy vài ngày sau khi uống, nếu không có cải thiện trong vòng một tháng, tôi đề nghị ngưng thuốc.

Magnesium

Dùng với lượng chừng 3 - 4mg cho mỗi nửa ký trọng lượng thân thể, lên tới 400mg/ngày cho người lớn sẽ làm tăng ảnh hưởng của sinh tố B6 và bảo vệ cho việc có thể giảm magnesium vì uống B6.Đây không phải là lượng cao về magnesium mà nhiều nhà nghiên cứu kể cả tôi tin rằng ai cũng nên uống thêm magnesium để có sức khỏe tốt đẹp. Hầu như mỗi loại thực phẩm chế biến đều bị giảm magnesium nên uống thêm chất này là điều cần thiết để tránh bị thiếu trong cơ thể.

Dimethyglycine (DMG)

Hình thức tốt nhất của chất này là thuốc viên hay con nhộng mỗi cái chứa 125mg, và cần uống thử với lượng thay đổi mới biết bao nhiêu là thích hợp. Trẻ nhỏ thường cần từ nửa viên đến 3 hay 4 viên một ngày nếu chúng chịu thuốc. Tuy nhiên có bà mẹ là bác sĩ thấy rằng con trai 5 tuổi của bà cần đến 16 viên một ngày, cháu có cử chỉ tốt đẹp vài tiếng đồng hồ khi uống 4 viên, rồi hóa tệ nên được cho uống thêm, cứ thay đổi như thế trong ngày nên lên tới 16 viên. Bà mẹ khác cũng là bác sĩ có con trai hơn 20 tuổi bị tự kỷ cho con uống tới 26 viên DMG một ngày vì cùng lý do. Có vẻ như vài người tiêu hóa DMG rất mau nên cần nhiều hơn người khác.

Nói chung thì dù có nhiều khác biệt về lượng DMG, mức bình thường cho trẻ lên tới 4 viên một ngày và cho người lớn là chừng 8 viên/ngày. Một số nhỏ trẻ tự kỷ tỏ ra hiếu động khi được cho uống DMG, và như vậy cần dùng folic acid là một loại sinh tố B. Ta có thể mua folic acid dưới dạng thuốc viên hay con nhộng chứa 800mg. Uống hai viên như vậy đi kèm với một viên DMG thường giải quyết được tính hiếu động này.

Folic Acid.

Folic acid được thấy là có ích khi chữa bệnh tự kỷ, thử nghiệm tại Pháp ghi nhận là cho trẻ uống thêm chừng 250mcg folic acid mỗi nửa ký trọng lượng thân thể/ngày sinh ra cải thiện lớn lao đối với một số trẻ bị tự kỷ.

Sinh tố C.

Năm 1991 có thử nghiệm ghi nhận là thiếu niên và người lớn bị tự kỷ uống 8.000mg/ngày sinh tố C cho ra cải thiện đáng kể. Điều này không ngạc nhiên vì não có chứa nồng độ sinh tố C rất cao. Riêng tôi dùng 12.000mg sinh tố C mỗi ngày dưới dạng bột sodium ascorbate (đặt mua ở số 1800 325 2664, giá 18 mỹ kim/nửa ký). Một số nhỏ người bị tiêu chảy khi uống lượng cao như vậy, nhưng cho đa số chúng ta nhất là ai bị tự kỷ thì sinh tố C mang lại nhiều lợi ích.

Tiến sĩ Bernard Rimland

Đây chỉ là thông tin để bạn biết về những khuynh hướng trên thế giới mà không có tính cách cố vấn y học. Cha mẹ nên đến gặp bác sĩ để hỏi ý kiến trước khi có quyết định cho con. Về tác giả thì tiến sĩ Rimland có con trai mang chứng tự kỷ nên ông nghiên cứu nhiều về đề tài này. Website của ông điểm các tài liệu liên quan đến chứng tự kỷ giúp cha mẹ cập nhật hiểu biết, xin mời bạn vào xem:

www.autism.com

Ông có công đầu trong việc nghiên cứu để bác bỏ chủ trương rằng chứng tự kỷ sinh ra do cha mẹ lạnh lùng không thương con, nói khác đi là bệnh có nguyên nhân tâm lý với chuyên gia đổ lỗi cho người mẹ; việc tìm hiểu về bệnh khiến ông đi tới kết luận rằng không có chút bằng cớ nào cho lý thuyết này mà ngược lại, có nhiều điều cho thấy chứng tự kỷ có nguyên nhân sinh học. Ông hoạt động không ngừng từ thập niên 1960 đến khi qua đời năm 2006 để thúc đẩy việc tìm nguyên nhân bệnh và cách chữa trị, ông khuyến khích dùng phương pháp ABA cho trẻ tự kỷ ngay từ lúc sơ khởi. Mark Rimland con trai của ông là họa sĩ có tiếng. Nói chung ông được xem như là người bênh vực và khích lệ cha mẹ trong việc nuôi dạy con tự kỷ khiến họ rất biết ơn; cách xã hội thay đổi quan niệm về chứng tự kỷ, trẻ có bệnh và cha mẹ phần lớn là do nỗ lực kiên trì trong hàng chục năm qua của tiến sĩ Rimland.

THƯƠNG XÓT

Alanah Kate Hampsey là tên một thiếu nữ mới được 21 tuổi 5 tháng, đã lặng lẽ bỏ cuộc sống êm ấm cạnh gia đình bạn bè thân yêu mà một mình đi về bên kia cõi đời, để lại nơi đây nỗi thương tiếc trong lòng mọi người đã từng gần gũi, chăm sóc, chơi đùa quen biết em mỗi khi tan học. Từ đây chúng tôi sẽ không bao giờ gặp em nữa.

Em có hội chứng Down (Down syndrome), tôi chỉ biết em sau khi nêu thắc mắc của mình về vấn đề phục vụ của trung tâm (Aslat Post School Option) mà con gái tôi đang theo học. Lý do là họ phục vụ chung tại nơi đây hai loại trẻ khuyết tật, một loại có thể được chỉ dạy và lãnh hội ít nhiều kể luôn việc tự lo cho bản thân, và loại khác là trẻ không hấp thu được mấy. Ban điều hành trung tâm chấp nhận lời góp ý của chúng tôi khi nhà tôi và tôi theo lịch trình cứ 2 lần trong năm đến nói chuyện với nhân viên lo cho con tôi (case worker). Những buổi họp này có mục đích là nhân viên cùng chúng tôi soạn và bổ túc chương trình học của con.

Đây là chuyện rất hệ trọng cho sự phát triển của trẻ khuyết tật nhưng chúng tôi lạ lùng thấy rằng phần lớn cha mẹ Việt Nam dường như không bao giờ ghé mắt đến. Họ phó thác tất cả cho nhà trường và thầy cô, gần như là giao khoán với quan niệm sai lạc và lỗi thời: Nuôi con là ở cha mẹ, dạy dỗ là nơi thầy cô. Thái độ trên khiến cha mẹ chọn con đường sai lầm và thiệt thòi cho con mà không biết, hoặc có biết thì cũng không chịu thay đổi vì săn sóc con là chuyện đòi hỏi nhiều công sức và thì giờ của cha mẹ. Họ cố ý bỏ quên việc lo tương lai cho chính mình và cho con. Người ta có thể hiểu phần nào thái độ này của cha mẹ, vì con khuyết tật là gánh nặng to lớn, sinh ra thì không đành gạt bỏ cho rảnh tay, nhưng nếu không bỏ con thì nuôi mà không màng đến, không dạy dỗ, phó mặc con cho trời, cho thầy cô, cho ngày tháng trôi qua. Cha mẹ nghĩ rằng cho con ăn ngày hai buổi là xong bổn phận, áo quần thì cho trẻ khuyết tật mặc khín của anh chị em đã chê hay chán và vứt đi. Họ quan niệm cho trẻ khuyết tật che thân như vậy là quá đủ và có phúc lắm rồi, trẻ khuyết tật trí óc yếu kém không biết đòi hỏi thì không cần được thỏa mãn. Con gần như bị bỏ mặc, nhưng hễ gặp trẻ khác có chút lanh lẹ hơn thì so đo và tự bào chữa rằng con mình bị khuyết tật quá nặng dạy không được. Thực tế là không bỏ thì giờ dạy con thì làm sao trẻ phát triển ? không phải vì con thiếu khả năng học hỏi mà vì cha mẹ có bệnh cố chấp, hủ lậu quá nặng khiến con bị thiệt thòi.

Việc bỏ bê con cũng gặp trong gia đình thuộc văn hóa khác, ngôn ngữ khác mà không riêng gì cha mẹ Việt Nam, mà cũng có gia đình lo cho con hết sức tận tình, chu đáo với Alanah là thí dụ. Lúc con gái tôi mới dời về học ở trung tâm, mỗi chiều tới đón con tôi thấy lần nào Alanah cũng bận dìu một bạn gái nhỏ người và yếu hơn xuống bậc tam cấp của trung tâm, không cho cha mẹ của mình phụ. Cháu một mình dìu bạn ra xe rồi hôn từ giã. Ai nói là trẻ khuyết tật không hiểu biết và không có tình cảm ? Suốt hai năm dài Alanah giúp bạn đồng cảnh nhưng đau lòng thay chính em thì mỗi ngày một yếu dần. Em vẫn tự đi đứng bình thường rồi dần dần phải có gậy, để tới ngày sinh nhật 21 tuổi thì em phải ngồi xe lăn. Đó là tuổi mơ trăng nhớ gió, là một thời dệt mộng của mỗi chúng ta nhưng Alanah mắc bệnh tim là bệnh hay gặp của người có hội chứng Down, đồng thời bệnh suyễn tái phát càng ngày càng nặng. Alanah càng lúc càng suy yếu phải vào bệnh viện luôn.

Em trút hơi thở cuối cùng đúng vào ngày con gái tôi được 23 tuổi. Alanah dự tiệc sinh nhật xong thì chiều hôm đó em qua đời tại bệnh viện nên đối với riêng chúng tôi, đó là ngày khó quên. Trung tâm gọi điện thoại báo cho vợ chồng tôi hay, và đề nghị chúng tôi lưu ý đến hành động của con gái chúng tôi, vì cháu có sự mất mát lớn

và tinh thần bị giao động mạnh. Tôi sợ và lo nên hôm đó phải tới đón con thay vì mọi khi là cháu về bằng xe bus như cách chúng tôi dạy cháu. Khi đến trung tâm tôi chứng kiến được cảnh ảm đạm, đau buồn và thương tiếc hiện rõ trên từng nét mặt các bạn khuyết tật của Alanah, con tôi cũng thế. Có em ôm đầu nức nở, em khác thẫn thờ, các em ngồi bên nhau cầu nguyện cho một người bạn thân yêu đã đột ngột bỏ các em. Cơn bệnh tim vụt đến, vụt đi và Alanah không còn nữa.

Các con khác trong gia đình chúng tôi cũng bị xúc động mạnh khi nghe tin này, mắt chúng tôi cay cay và khóc với con. Lạ nhỉ, tại sao lại dư nước mắt tự nhiên đi khóc người xa lạ ?, nhưng nếu bạn là người sống gần gũi và gắn bó với người khuyết tật như chúng tôi thì bạn cũng sẽ có cảm xúc như tất cả mọi người hôm đó thôi.

Em đi rồi bạn bè thương tiếc, cha mẹ, các em và họ hàng đau khổ xót xa, nhân viên dạy dỗ em mất một điều khó nói và khó tả. Mọi người tiễn đưa còn em được an giấc, mà cũng kể từ đây cha mẹ và các em của Alanah không còn mất quá nhiều thì giờ để lo cho em nữa. Cha mẹ khó lòng mà quên con, và cũng không gì khác có thể lấp vào chỗ trống của sự mất mát này. Tuy khổ vì con nhưng cha mẹ của em vẫn vui cười không khác gì chúng tôi, chấp nhận sự an bài của tạo hóa, vui vẻ lo cho con. Dầu vậy Alanah không muốn làm phiền, tạo sự buồn lo cho mọi người nên rũ bụi trần một mình ra đi.

Tôi nghĩ cha mẹ em cũng nhẹ phần nào nỗi lo trong đời, vì ai có con khuyết tật đều biết có ngày hôm nay, nên đã bù đắp cho em theo thời gian chạy dài đến con số 21 năm và 5 tháng lẻ rồi gạt lệ lìa con. Người ở lại thương tiếc kẻ ra đi, nhưng chưa ai được nghe nỗi lòng đau khổ của người ra đi là sao.

Tính đến ngày từ trần thì chúng tôi biết Alanah được 2 năm, cứ mỗi năm em đi nghỉ hè cùng với gia đình mấy bận, quần áo giầy dép lúc nào cũng mới, thẳng, gọn. Đây là bề ngoài mà tôi nhìn được, nếu cái bên ngoài khi đi trường đầy đủ và tươm tất như thế thì ở nhà hẳn Alanah phải hơn thế nữa. Cha mẹ xem Alanah là đứa con đặc biệt nên tất cả mọi thứ em có đều đặc biệt và được ưu tiên. Nếu so sánh thì hơn con tôi rất nhiều. Một số em khuyết tật khác cũng có may mắn là được cha mẹ, anh chị nội ngoại bù đắp cho, nhưng nếu nhìn kỹ lại thì các em chỉ là thiểu số vì bên cạnh những em này thì đau lòng thay còn một số em khác bị gia đình bỏ mặc, khiến chúng ta nhìn các em rồi đau khổ giùm. Gia đình không màng tới con khuyết tật là ruột thịt của mình thì người ngoài giúp gì được cho các em đây ?

Nhìn lại cha mẹ VN đang nuôi con khuyết tật, tôi tự hỏi là có bao nhiêu trẻ khuyết tật VN hưởng được diễm phúc như Alanah, và cha mẹ có làm được một phần những gì mà cha mẹ của Alanah Kate Hampsey đã làm cho con hay không ? Lòng chỉ biết mừng và thương tiếc cho Alanah nhưng buồn và xót thương cho các trẻ khuyết tật VN.

Viết tặng Alanah Kate Hampsey,
bạn học của Phan Lâm Ngọc Thảo
sau khi em mất được một tháng.

Sydney, 24-10-2002

L. T. D.

DAVID

Chúng tôi là bạn của nhau từ nhiều năm qua, trong khoảng thời gian đó tôi có ghi lại những chuyện rất cảm động đầy ý nghĩa mà David đã làm, dưới đây tôi xin chia sẻ cùng bạn vài chuyện ấy để cho thấy tỉnh thân và sự chăm chút mà tôi cảm được nhờ làm bạn với David.

Năm 1978 nhóm chúng tôi lên Boston dự đại hội toàn quốc về hội chứng Down, cái đáng kể nhất trong chuyến đi này là tôi được quan sát David trong khung cảnh khác lạ, thấy anh đủ sức đối đáp với nhân viên khách sạn và những nhân viên khác của ngành du lịch. Trước khi lên đường, một khách hàng ở tiệm David làm cho anh số điện thoại người anh của họ ở Boston, và kêu David gọi cho anh lúc tới chỗ. Tôi có hơi e ngại về đề nghị này, tự hỏi khách hàng ấy có tin là David làm theo hay không.

Tới Boston David gọi điện thoại ngay cho người anh hỏi chuyện. Ồ chưa, em của họ chưa nói gì về David cho họ hay, nhưng được chứ, nếu David là bạn của em họ thì họ muốn mời David đi ăn tối nay. David giải thích là anh đi với hai bạn gái, và hỏi để hai cô cùng đi ăn tối có được không. Đột nhiên cả nhóm chúng tôi được mời ăn tối với anh trai của một người tôi không hề quen biết, tôi run trong bụng không biết họ sẽ phản ứng thế nào khi gặp hai người lớn có hội chứng Down.

Đúng 7 giờ tối chúng tôi xuống cửa khách sạn gặp Sam (người anh), lúc chào hỏi nhau Sam ngó kỹ David và Mary, anh lặng thinh một vài phút rồi nói,

- 'Trời khéo tính biết chừng nào, em tôi xếp đặt hay quá, phải chi vợ tôi có đây, em tôi thiệt giỏi !'

David và Mary ngồi ở băng sau, Sam lái xe đi và cứ ngó David với Mary trong kính chiếu hậu. Anh lập đi lập lại rằng anh vui hết sức được gặp chúng tôi, cũng như anh rất tiếc là vợ anh không thể đi ăn tối cùng. Anh hỏi David nhiều chuyện về người em của anh ở Portland, về công việc của David. Từ từ qua những câu hỏi đặc biệt anh ráp nối lại các chi tiết về David và Mary. Sam đưa chúng tôi đến một trong những nhà hàng khéo nhất ở Boston, anh cười thật hân hoan khi ngó David gọi các món ăn cho mình: beefsteak, cà tím nướng, khoai chiên, rượu vang. Đọc thực đơn và chọn món ăn là một thử thách khó khăn cho cả David và Mary. Mary nghe xong nói liền không ngần ngại.

- Tôi cũng ăn giống David.

Nhưng David không chịu.

- Mary, món tôi chọn có nhiều tỏi. Chị ăn gà quay hợp hơn.

Mary ưng ngay món này, cô chưa đủ sức đọc được thực đơn. David nói tiếp.

- Cho bạn tôi cà rốt và cơm đi kèm với gà.

Sam lại nói.

- Ước gì vợ tôi có mặt ở đây.

Sau bữa ăn, Sam mời chúng tôi ghé qua nhà anh, vợ anh nay chắc đã về và anh rất muốn chúng tôi gặp cô. David bảo rằng trời đã tối và tốt hơn chúng tôi nên về khách sạn nhưng Sam nài nỉ. Thành ra, chẳng bao lâu chúng tôi đến nhà anh, vợ anh ngạc nhiên ra đón mà có vẻ như cô bị mất ngủ mấy ngày rồi. Trông cô ốm yếu, buồn bã rầu rĩ. Nhưng sau khi chúng tôi chào hỏi nhau theo phép lịch sự, treo mũ áo thì Carol tỏ ra linh hoạt dần, cô vui vẻ hỏi han David với Mary, càng lúc càng cởi mở sống động thêm.

Thình lình có tiếng trẻ khóc ở phòng bên cạnh. Carol chạy biến đi và quay trở vào với một bé trai xinh đẹp

chừng năm tuần. David hân hoan thấy em bé, xin phép được bế em. Anh bồng em bé ngồi xuống cạnh Mary và cả hai chơi với chú bé, trong khi đó Sam và Carol ngồi phía bên kia, kinh ngạc nhìn hai người trân trân. Gian phòng yên lặng hoàn toàn, chỉ có tiếng nói nựng của Mary và David với em bé. Đột nhiên David và Mary cũng lặng thinh không nói mà nhìn nhau... nhìn xuống chú bé... rồi lại nhìn vào nhau.

David phá vỡ sự yên lặng, anh nhìn sang Sam và Carol nói.

- Em bé giống hệt hai chúng tôi.

Anh nhìn trở lại Mary. Carol òa ra khóc, David trao em bé cho Mary giữ và đứng dậy, đi tới ghế của Sam với Carol, giang tay choàng lấy cả hai vợ chồng và nói.

- Em bé lớn lên không sao đâu, em chỉ khác người thôi.

Có một lần tôi nói với David là anh có dư một nhiễm sắc thể trong người nhưng tôi không biết David hiểu gì về hội chứng Down, tuy nhiên anh hiểu là người khác có cảm xúc, anh biết an ủi, vỗ về. Đêm đó ở Boston, David và Mary mang lại hy vọng cho cặp vợ chồng đang hoang mang, rối trí với bao câu hỏi, sự tức giận, dằng co trong lòng, và tôi phải đồng ý với Sam khi anh lại nói lần nữa.

- Trời tính khéo làm sao, em tôi xếp đặt hay quá !

Câu chuyện xẩy ra lúc David được 47 tuổi và kể trong quyển sách anh viết chung với Jean Edwards (*My Friend David: A source book about Down Syndrome and a personal story about friendship*), cuối sách anh ghi thêm:

"Jean Edwards hỏi tôi sẽ làm gì khi mẹ tôi qua đời. Tôi nói tôi sẽ nhớ mẹ, nhưng tôi sẽ tự lo thân. Tôi sẽ tưới cây cảnh của mẹ, cho lũ chim của mẹ ăn, và làm những điều mẹ dạy. Mẹ dạy tôi cách tự lo thân. Đó là điều những bà mẹ dạy con, mẹ chỉ bạn cách tự lo lấy cho mình".

Trích từ Newsletter của Down Syndrome Association in NSW, Autumn 2002.

THAY ĐỔI HAY KHÔNG

Trẻ bị chứng tự kỷ có lối ăn uống khác với trẻ có hội chứng Down hay trẻ bị tự kỷ nhẹ. Thông thường cha mẹ thấy con có bệnh thì đâm ra che chở, nuông chiu nhiều hơn và thuận theo hết những gì mà con đòi hỏi. Cha mẹ lo cho con có lẫn tình thương yêu và thương hại, nhưng thương yêu là luật chung mà thương hại thì nó rất rõ nghĩa mà lạ lùng là một số cha mẹ không thấy. Ở đây xin miễn định nghĩa chữ thương, chỉ xin nói đến chữ hại.

● Con không thể tự nói mà chỉ lập lại trọn lời của ai đã nói hay một bài hát vừa nghe, rồi im tiếng, thì cho là thông minh.

● Con không ăn thức ăn lạ thì khen là biết lựa chọn, kén ăn thì cho là con khôn ngoan.

● Ngồi đút cho con ăn thì lại nói là 'nó biết tôi thương nên làm nũng'.

● Khi trẻ la hét trong nhà thì cho là cha mẹ không hiểu con nên trẻ tức và la, mà không chịu dạy con không được phép làm rầm nhà.

● Bắt tất cả người trong gia đình nhường nhịn trẻ tối đa.

● Chiu con, làm hề cho con vui mà không nghĩ rằng con hư hay đòi hỏi vô lý.

● Hỏi con không nói hay trả lời lại, mà chỉ làm những gì cha mẹ hay thầy cô mới nói, và vẫn bảo là con thông minh.

● Trẻ 10 tuổi còn mang tã, nói rằng tại nó không muốn bỏ, trong khi không cương quyết tập cho con bỏ tã.

● Con lên 10 hay đã 20 tuổi mà vẫn tiếp tục chà răng, tắm gội cho con, nói rằng thôi kệ để tôi làm cho mau, để con tự làm lấy tới chừng nào mới xong, tội nghiệp con tôi dại.

● Mang giầy cho con và ẵm ra xe, nói rằng làm vậy cho mau và tiện, chờ con làm một mình thì quá lâu.

● Con nhào ra khóc đòi đồ vật trong tiệm thì vội vàng bỏ tiền ra mua, sợ con la lớn người đi phố cười chê.

● Con không chào hỏi khách thì bào chữa là con sợ người lạ.

Đây chỉ là vài ý tiêu biểu về cái hại mà cha mẹ tạo cho con, cây tre tự kỷ hay Down này nếu chúng ta không đổi cách dạy dỗ mà chỉ chiu chuộng thì lớn lên rất khó uốn nắn. Cha mẹ chiu con thì đó là chuyện đương nhiên, nhưng khi ra ngoài xã hội hay học đường nếu trẻ cứ đem chuyện trong nhà ra chờ làm thì xin hỏi có ai làm không?

Cha mẹ, bác sĩ nói rằng trẻ bệnh chứ trẻ chưa hề nói với chúng ta là 'con bệnh', vì vậy cha mẹ nên có thái độ thực tế với cuộc sống là cần thay đổi mình và con thì trẻ mới được chấp nhận vào cộng đồng. Chúng ta không nề hà với con vì đó là huyết thống của mình nhưng bạn bè, nhân viện và xã hội có thể thấy bực dọc với hành vi không hợp lý của trẻ (10 tuổi còn chờ ẵm ra xe, chờ đút mới chịu ăn). Họ có sự phân biệt khó chịu và nếu khéo che đậy thì không lộ ra mặt, nhưng ai cấm họ có sự kỳ thị khinh khi trong tâm não? Cha mẹ tha thứ hành vi cho con nhưng xã hội có bao dung, rộng rãi như vậy không ? Hễ là con người, là một phần của cộng đồng thì ai cũng nên hòa đồng cho giống người khác không nhiều thì ít, ta không nên để con mình và người khác có sự cách biệt rõ ràng. Hố cách biệt do trẻ đào ra thì cha mẹ nên khách quan để nhận biết và lấp bớt, kèm với sự dạy dỗ và khuyên răn. Người ta có thể dạy mãnh thú để trình diễn trước khán giả thì con chúng ta là con người có óc thông minh ắt phải dạy được. Tại sao cha mẹ không phát triển trí tuệ này của con, mà lại chịu phục vụ cho đòi hỏi khó chấp nhận của trẻ (muốn được chà răng, tắm gội cho dù rằng đã lớn) ? Đừng tên tập cho trẻ có sự dị biệt này vì xã hội sẽ không thể chấp nhận và con gặp nhiều khó khăn về sau.

NGUYỄN.

NÊN NÓI GÌ

Nhiều cô chú, bà con của trẻ có hội chứng Down muốn biết thêm về cháu mới sinh của mình. Những ngày đầu trẻ mới chào đời là lúc hết sức quan trọng để gia đình hỗ trợ cho cha mẹ, cha mẹ thường sợ hãi và tự hỏi gia đình sẽ đối xử với em bé ra sao. Khi tỏ ra thương mến cha mẹ lẫn em bé thì bạn làm nhẹ đi nỗi lo sợ này, hãy bồng em lên, khen rối rít và chơi với em bé. Có khi bạn không biết phải nói gì, hay nói sao cho đúng, hay bạn nói trật, nên có những đề nghị sau về cái gì không nên nói và nên nói điều chi, dựa theo lời cố vấn của nhiều cha mẹ có con có hội chứng Down.

Đừng nên nói:

Đây là những điều mà cha mẹ bảo là làm họ bực lắm, hay làm họ tức giận:

❖ 'Thiệt không may', 'Tội nghiệp chưa', hay câu gì tỏ ý thương hại.

Cha mẹ không cần lòng thương hại, không muốn có nó. Cái họ cần là tình thương và chấp nhận em bé.

❖ 'Trời cho cha mẹ đặc biệt đứa con đặc biệt', hay câu khác tương tự vậy.

Khách tốt bụng nói thế là để an ủi, nhưng vào lúc này có lẽ cha mẹ không thấy mình đặc biệt chút nào đâu. Lại nữa có cha mẹ không chừng đang giận ông trời nên họ không thích nghe lời trên. Tốt hơn đừng nói.

❖ 'Trẻ con chứng đó dễ thương lắm'.

Đây là câu rập khuôn nói về trẻ có hội chứng Down, cho thấy bạn không biết gì về bệnh này.

❖ 'Bạn có biết nó tệ tới mức nào không ?' hay câu tương tự.

Nói vậy cũng là thiếu hiểu biết về hội chứng Down. Cha mẹ có thể giận và muốn trả lời 'Còn muốn tệ tới đâu nữa? Vậy chưa đủ tệ hại hay sao ?'

❖ 'Anh chị đối phó chuyện này giỏi hơn tôi'.

Đó là lời mời cho cha mẹ đáp lại 'Không, anh chị sẽ làm hay hơn tôi'. Đột nhiên câu chuyện hướng về bạn thay vì về cha mẹ mới có con và em bé. Thêm vào đó bạn đâu biết cha mẹ sẽ giải quyết ra sao, phải không ?

Lời nên nói.

Đây là những điều cha mẹ thấy an ủi hay làm họ lên tinh thần.

♥ 'Chúc mừng anh chị'.

Họ mới sinh con ! Còn có lời nào cho thấy bạn thương mến họ và em bé hơn là lời chúc mừng ? Nó làm chúng tôi thấy mình là 'cha mẹ bình thường' khi có người nói như vậy với chúng tôi. Nếu bệnh viện cho phép thì một chai champagne là điều rất tuyệt.

♥ 'Cháu bé giống hệt anh chị'.

Em bé nhiều phần sẽ giống ai đó trong gia đình. Tất cả những di truyền tử của em bé là từ gia đình mà ra. Em sẽ giống anh chị em trong nhà lúc các trẻ này mới chào đời như em.

♥ Tìm hiểu về hội chứng Down.

Điều này làm cha mẹ rất cảm kích, nó cho thấy có tỉnh thương mến và quan tâm đối với em bé. Khi chúng tôi bảo chú của Mikey rằng Mikey có hội chứng Down, hôm sau em tôi vào thăm mang theo một xấp tài liệu nói về hội chứng Down mà chú lấy từ internet. Cử chỉ ấy nói rằng chú nó thực tâm lo lắng.

♥ Đề nghị trông con.

Cha mẹ mới sinh con lo ngại rằng gia đình của họ sẽ không chấp nhận em bé. Khi bạn nói 'Sao, chừng nào anh chị cho tôi giữ cháu ?' là cho cha mẹ thấy bạn muốn dự vào đời cháu bé. Thái độ ấy khiến họ nhẹ lòng rất nhiều.

♥ 'Cháu sẽ lớn như thổi đây'.

Cha mẹ có thể đang lo sốt vó, có thể họ không biết gì về hội chứng Down, lo lắng về những bệnh mà trẻ có hội chứng Down hay mắc phải. Sự lạc quan, tích cực của bạn sẽ khiến họ lên tinh thần hơn. Người thân mà tỏ ra bi quan, tiêu cực không có lợi gì cho họ cả.

♥ 'Cháu bé sẽ cho mình học nhiều điều'.

Ấy là một cách nói khéo léo khác cho thấy bạn muốn dự phần vào đời của trẻ. Nói cho cùng, làm sao bạn có thể học được từ cháu bé nếu bạn xấu hổ vì cháu ? Em bé sẽ cho cơ hội học về tỉnh thương, sự chấp nhận và kính trọng đối với người khuyết tật.

♥ 'Chúng tôi luôn sẵn lòng giúp bạn'.

Lại là một cách nói khác hàm ý bạn luôn có mặt cạnh họ, hãy cho cha mẹ mới sinh con biết là bạn luôn có mặt trong đời của họ.

Thomas và Michel Paul

GIÃ TỪ

Cuối ngày vui là giây phút luyến tiếc chia tay. Đây là trang chót của tập san và tới lúc ta phải chào nhau từ giã. Tập san này thành hình là một phép lạ nho nhỏ vì những người đóng góp bài vở chưa hề viết văn trong đời ngoài các bài luận lúc nhỏ, nhưng túng thì phải tính, sau ngày làm việc và lo cho các con xong cha mẹ hoặc cắm cúi viết một mạch không nghỉ, hoặc đăm chiêu ngó màn máy điện toán để tìm hứng, đến một hai giờ đêm vẫn còn lạch cạch bàn phím. Rồi cũng xong, trọn tập san là cây nhà lá vườn vì mỗi người góp một tay viết bài, đánh máy, trang trí, photocopy, đóng báo, phân phối. Bởi đây là tác phẩm đầu tay, mong bạn đọc với sự lượng thứ cho những sơ sót.

Kinh nghiệm trong các bài viết là kinh nghiệm bản thân đã trải qua, mạnh dạn mà cũng khiêm tốn đưa lên trang giấy, nói cùng cha mẹ khác rằng nhiều việc có thể thực hiện được để cải thiện đời sống của trẻ khuyết tật, rằng bạn không nên mất hy vọng về con mà vẫn có cách dạy làm trẻ khá hơn. Phương pháp sẵn đó, cái quan hệ là bạn có chịu áp dụng, kiên nhẫn trì chí theo đuổi hay không. Nó giống như trong nhà hàng mùi ngào ngạt làm bạn khen nức nở là món ăn thơm quá, nhưng nếu bạn không gắp ăn thì không hưởng được sự ngon ngọt bổ dưỡng. Người ta có thể thông cảm khi cha mẹ vì mệt mỏi bỏ trôi việc lo cho tương lai của con, đưa ra nhiều cớ để biện minh thái độ xuôi tay, nào là con tôi bệnh nặng không học được, con tôi hết phương dạy dỗ, đã trễ rồi, nhưng thông cảm không có nghĩa là chấp nhận bạn đúng hay tán đồng thái độ của bạn. Thông cảm là nhìn nhận bạn có khó khăn, mà đồng thời khuyến khích rằng hoàn cảnh vẫn có chỗ cải thiện được.

Một điều khác quan trọng hàng đầu trong việc nuôi con khuyết tật là cha mẹ phải thay đổi chính mình, bỏ đi quan niệm cổ hủ mà chấp nhận hiểu biết của thế kỷ 21 để giúp con phát triển, sống tự lập tới hết mức của con. Khi bạn thay đổi thái độ của mình về khuyết tật, về cách dạy con, dinh dưỡng, chịu áp dụng đường hướng mới học qua kinh nghiệm của cha mẹ khác, trên internet, sách vở thì bạn sẽ thấy, kiên nhẫn để cải sửa hành vi của con thì trẻ sẽ phát triển làm bạn kinh ngạc. Thay đổi lối suy nghĩ là chuyện khó, nhưng cha mẹ khác đã làm và con họ được nhờ, và chắc chắn bạn cũng thành công không nhiều thì ít.

Xin kiên trì dạy con rồi một, hai năm sau, con sẽ bất ngờ nói thật đúng một chữ mà bạn không hề nghĩ là con biết dùng (vì bạn coi thường khả năng của con !). Nỗi vui sẽ ào ạt tới tràn đầy tim bạn, lòng hân hoan tột bực khiến bạn hài lòng là đã bỏ công dạy con từ bao năm qua. Nhiều cha mẹ đã hưởng được niềm vui trào nước mắt ấy, họ muốn bạn cũng nếm được sự thành công đó nên đã xung phong làm văn sĩ trong số đầu tiên. Chẳng những vậy, họ còn nuôi mong ước là sang năm khi ra tập san số thứ hai, chính bạn sẽ múa bút bật mí cùng nhóm cách khiến cháu sáu tuổi không còn mang tã, khiến cháu biết đi, hay biết tự đánh răng, tắm rửa lấy một mình, và nhóm sẽ tuyên dương bạn là Cha Mẹ trong năm ! Mong sao hứa hẹn này sẽ khiến bạn không dấu nghề mà khai hết bí quyết dạy con, hăng say đóng góp cho tập san được thêm phong phú, đặc sắc. Đây là tập san của cha mẹ, viết cho cha mẹ đọc nên có gì mà bạn ngại ngần. Vậy dù bạn chưa hề mơ làm văn sĩ, nhưng nay vì con trẻ xin hãy cầm bút một năm chỉ một lần, tâm tình với nhau.

Hãy tin tưởng rằng con dù chậm nhưng vẫn có thể học được để dạy con, rồi con sẽ được nhờ và phát triển nhiều hơn làm bạn hân hoan. Mong rằng tập san năm 2003 sẽ có bài về thành đạt tiến triển của con, kinh nghiệm quí giá của mỗi gia đình, để cha mẹ với con khuyết tật cùng chia sẻ nụ cười hân hoan với nhau.

Thân ái,
Nhóm Tương Trợ.