

HANH NGÔ

Mến gửi bạn,

Tập san ' *Cha Mẹ với Con Khuyết tật* ' một lần nữa lại trở về với chúng ta. Vài cảm nghĩ của các phụ huynh khi đọc số báo thứ nhất được ghi trong bài tường trình sinh hoạt cuối năm trong tập san này, mong ước bạn sẽ cho biết nhận xét về số báo thứ hai. Điều mong mỗi duy nhất của những người thực hiện tập san này là chỉ muốn tạo cho bạn một niềm vui sống, ý niệm nuôi dạy con khuyết tật cùng an ủi tinh thần cho nhau, cũng như muốn nói to với mọi người hay nói nhỏ với bạn là không phải chỉ có bạn là người cô đơn và đau khổ vì con đâu mà còn có rất nhiều người cùng tình trạng với bạn, có thể vì hoàn cảnh của cuộc sống, địa vị trong xã hội cho nên một số anh chị còn ngần ngại, mãi tần ngần không dám ra mặt, chỉ lặng lẽ tự bó mình ở nhà và đau khổ với bệnh của con. Các anh chị vì thế khó tạo được sự hòa đồng, tự ý, tự nguyện cũng như mạnh dạn để tìm đến và gặp nhau.

Thời thì tập san sẽ bắt giúp nhịp cầu thân ái giữa các cha mẹ vào mỗi cuối năm, đại diện cho bạn, cho tôi mà tìm đến từng cá nhân, đi vào từng gia đình thủ thí với bạn về con rằng những gì bạn phải gánh chịu vì con thì tất cả người đồng cảnh đều chung tình trạng, cho dù trong chúng ta có kẻ chấp nhận, người chối bỏ, dối lòng và có lần sự dấu diếm về bệnh tật của con. Nếu chấp nhận bạn sẽ ít đau khổ mà còn phát triển được con, bằng như chối bỏ sự thực hiện nhiên của con thì làm vậy có lợi gì cho con và bạn

Xin hãy rũ bỏ mọi dị biệt của xã hội, của cá nhân bạn mà hãy tìm đến nhau và cùng ngồi lại với nhau. Dù gần hay dẫu có xa thì đây cũng là mái nhà chung, và nếu có thực sự xa xôi vì khoảng cách đó đây chẳng nữa thì tắc lòng lại không xa. Chúng ta có thể thư cho nhau để tâm sự, điện thoại thăm nhau, cũng như để học hỏi thêm về bệnh trạng và phương cách hướng dẫn dạy con. Bạn thử tôi than trăm người trăm ý. Kết quả sẽ cho bạn kiến thức hữu ích trong việc nuôi dạy con khuyết tật.

Giáng sinh lại đến, tết dương lịch cận kề và Tết âm lịch theo dòng đời nối tiếp. Kính chúc các bạn vui, trẻ, khỏe mạnh, nhiều nghị lực, sáng kiến mới và hạnh phúc dâng tràn bên con.

Kính,

Thay mặt Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, Úc châu.

Giáng sinh 2003.

Lâm thị Duyên.

DẠY CON

A. Với Trẻ.

▲ Nói chậm rõ, ngắn gọn, đầy đủ ý nghĩa. Nói vừa bằng lời vừa bằng cử chỉ, ra dấu cho con thấy. Sau đó khuyến khích con lặp lại xem có đúng ý mình muốn nói hay không. Không nên sửa khi con nói sai mà phải chờ, và nên cho con có thời gian để nói thạo rồi từ từ sửa lại sau. Vì nếu bạn thấy sai và sửa ngay thì con bạn sẽ bị hụt hững mà ngưng nói. Bạn cần nhớ rằng trẻ bị khuyết tật gặp nhiều trở ngại khó khăn khi nói cũng như tìm từ để diễn đạt hoặc không có từ để diễn đạt ý muốn. Vì thế trẻ thường ưa nói ú ớ những câu mà với chúng ta không có ý nghĩa gì hết.

▲ Cần để ý hành vi của con, luôn luôn quan sát con để nương theo đó nghĩ ra cách dạy con cho thích hợp với khả năng cũng như sự hiểu biết hiện tại của con.

▲ Trẻ tự kỷ và ngay cả trẻ có hội chứng Down thường có cử chỉ lơ đãng, lo ra, làm trái ý người dạy. Bình thường không chịu nhìn vào mắt người khác, đôi khi chỉ biết nhìn lướt qua thôi vì vậy nên tập cho con có thói quen là phải nhìn vào mắt người dạy bằng cách hạ độ cao bạn xuống và đưa xe hơi (cái bánh, tấm hình v.v.) lên ngang tầm mắt bạn và con rồi hỏi. Bắt trẻ phải nhìn vào mắt bạn, vào đồ vật bạn đang dạy. Hay lúc đầu bạn có thể dùng tay xoay đầu trẻ cho hướng vào mắt bạn, nhiều lần như thế rồi sau đó tập cho trẻ nhìn vào mắt khi nghe bạn nói 'Nhìn mẹ đây. Con giỏi, mẹ thưởng cho con vật này'. Mặc dù không nhìn bạn dạy nhưng trẻ không bỏ sót một câu nói nào của bạn. Đây là tật bệnh của con ta phải cố sửa.

Phần lớn trẻ có hội chứng Down, chứng tự kỷ (autism) thường không ngồi yên để học. Trẻ chỉ chịu đựng chừng 5' thôi thì đứng lên làm những chuyện theo ý của trẻ nhưng lại trái với ý người dạy. Nếu hiểu cho bệnh trạng nơi con bạn sẽ dễ chấp nhận và chịu đựng cho qua, hoặc nên nghỉ ngơi cho cả hai được khuây khỏa sau đó mới dạy tiếp. Còn ngược lại bạn sẽ cố dạy cho bằng được, kéo con bắt phải theo kỷ luật của việc học. Bạn dạy thì trẻ chạy, bạn kéo trẻ trị. Sự đôi co làm bạn thêm nổi giận mà với trẻ thì là cuộc chơi lý thú. Chuyện gì kế tiếp sẽ xảy ra ?

Xin khuyên bạn một lời nhưng còn tùy vào quyết định và sự lựa chọn nơi bạn. Muốn dạy được con khuyết tật chúng ta nên tìm hiểu về bệnh trạng của con. Điều cần nhất là bạn phải thật sự hiểu biết về khuyết tật của con để rồi từ đó có được sự thông cảm với tâm tánh bất thường, cũng như bạn phải có sự chịu đựng tối đa. Nói tóm lại là chúng ta phải chấp nhận để thay đổi mình trước khi muốn thay đổi con, hy sinh tất cả vì con ngõ hầu phát triển được con khuyết tật. Nói thế có nghĩa là chúng ta phải đi tìm tòi, học hỏi và thay đổi, nhưng bằng cách nào và ra sao ? Bạn có câu trả lời mà tại còn dỗi lòng đó thôi.

▲ Bạn nên hỏi han, giúp đỡ, giải thích và tỏ thái độ lo lắng cho trẻ thấy khi nghi ngờ là con gặp khó khăn về một vấn đề gì, (tạo cho trẻ có sự hiểu biết là lúc nào con cũng được bạn che chở và nâng đỡ tinh thần, cho nên trẻ không cần phải dấu bạn bất cứ việc gì).

▲ Dạy cho con tất cả hành động tốt của trẻ bình thường (biết nói 'Dạ' khi thưa gửi, khoanh tay, ạ, hôn gửi, vẫy tay, cầm viết, cắt hình, thi coi ai làm đẹp và nhanh và bạn nhớ nhường cho con thắng) cũng như phải có phần thưởng tượng trưng đi kèm, và phải cho con thời gian học, hiểu, nhớ mà thực hành cho đúng. Bạn cần hướng dẫn và nhắc nhở thường xuyên mặc dù con đã thuộc lâu.

Bạn có rất nhiều cơ hội và điều kiện để dạy con vừa chơi, đọc, hiểu, nhận diện tất cả những đồ vật bạn muốn dạy bằng cách giữ lại tất cả giấy quảng cáo từ các tiệm bỏ ở thùng thư nhà bạn. Hãy chơi trò đố nhau và thi đua cắt dán, bạn đọc tên các món đồ bạn cần, cùng chỉ dẫn cho con làm hay tìm đưa lại cho bạn. Sau đó trẻ đọc tên món đồ và bạn đi tìm giúp. Phương pháp này sẽ bắt cháu tự mình phát ra ngôn ngữ hay tập nói một cách dễ dàng hơn những lối dạy nói khác mà bạn đã áp dụng mà vẫn chưa có kết quả. Bạn cần cho con có nhiều thời gian để tập học cũng như tập làm

Sau khi tạm đủ tự tin, bạn nên dành nhiều thời gian và thì giờ rộng rãi để bạn và trẻ cùng đi shop mua một trong những thứ đồ cần dùng cho gia đình. Bạn luôn nhớ rằng người thu lượm đồ để mua là trẻ chứ không phải là bạn. Bốn phận của bạn là chỉ nhắc nhở. Nếu sáng ý bạn có thể thay đổi lối dạy này qua phương cách khác, có rất nhiều cách dạy, chỉ cần bạn chịu khó với trẻ và cố suy nghĩ, tạo ra nhiều lối dạy mới, cách học lạ và trẻ rất thích. Nếu đi ngược về quá khứ thì bản thân chúng ta cũng chẳng khác gì con đâu. Hãy dựa vào quá khứ tốt đẹp của bạn để kích thích trẻ.

Tập trò chơi có tính suy nghĩ, chơi tập thể, biết sáng tạo, chờ thứ tự, tự tin, biết tự ăn, xin phép khi cần, biết nói cảm ơn, biết tự lo cho bản thân như đi toilet, tập vệ sinh cá nhân qua từng giai đoạn, như con gái cần được giải thích cho con hiểu về kinh nguyệt của mình. Có kinh nguyệt tức là con đã trở thành thiếu nữ, mẹ nên chỉ cho con thấy và giải thích những khác lạ của cơ thể như bị đổi màu, lý do tại sao. Nói cho con biết và phải hiểu sự lợi dụng của người khác phái mà sờ mó vào thân thể của con, và ai có thể làm việc này mà không bị mang tiếng lợi dụng. Vì là con người thì thích có lợi mà không muốn bị hao tổn tiền bạc, hay chỉ tốn ít thôi. Nhưng nếu những người này phát hiện được các khuyết điểm hay sự bất bình thường của con bạn, thì đây là điều may mắn cho họ và là bất hạnh lớn lao cho con bạn cũng như gia đình.

Thông thường thì cảm xúc về xác thịt rất khó nói và khó tả. Không vương thì thôi một khi vương rồi thì lại có sức đam mê thu hút mãnh liệt. Bạn cần tham dự các buổi họp nói về phát triển tâm sinh lý của thanh thiếu niên bị khuyết tật để có hiểu biết nhiều hơn, vì ở các buổi thông tin này họ sẽ hướng dẫn cặn kẽ cùng chi tiết để trẻ tự bảo vệ bản thân. Bạn nên nhớ những gì chúng ta cho rằng quan trọng thì nó sẽ trở thành quan trọng, xin đừng xem thường để không phải ân hận và hối tiếc về sau. Về con trai cũng có thay đổi của cơ thể, cha nên giải thích chuyện này với con vì cùng phái tính.

Tập cho con kể chuyện xảy ra ở lớp ở trường, lúc đi phố, coi xi nê ở rạp hay xem phim tại nhà. Bạn có thể giả bộ không hiểu để hỏi lại cho con giải thích, hãy tập cho con có thói quen là mỗi ngày đi học về và trong buổi cơm chiều của gia đình, các con đều phải kể lại hết những chuyện vui buồn xảy ra ở trường ngày hôm đó. Một mặt là bạn quan sát sự thụt lùi hay tiến bộ của các con, nhất là con khuyết tật, mặt khác là dạy con cách nói chuyện cho đúng và phải phép, đặc biệt khi diễn đạt bằng tiếng Việt.

Muốn tập con khuyết tật nói chuyện, trước tiên bạn cần phải nói và nói nhiều với con. Bịa chuyện để nói những tên của các nhân vật bạn đề cập tới chính là bạn bè hay các người thân quen mà trẻ đã biết và đã nhớ. Như có lần cháu đi học về, nếu chúng tôi không mở miệng trước thì cháu bỏ giấy lên kệ rồi đi thẳng về phòng. Thái độ này cho chúng tôi ý nghĩ là sự có mặt của cha mẹ anh chị em trong nhà coi như không có. Chúng tôi ngẫm nghĩ và thử thì cho ra kết quả khả quan, là dù bận rộn thế nào khi cháu đẩy cửa vào nhà là hai chúng tôi đều phải

chào con trước vì cháu là khuyết tật:

- Hello, con đi học về đó hả ?

Cháu đáp:

- Thưa ba mẹ con học về.

- Bữa nay học vui không ?

- Anna bị trouble because Anna lazy làm biếng. Case worker la.

- Con có không ?

- No, con giỏi. Case worker nói I'm good girl.

Xin khuyên bạn không nên câu nệ rằng mình là cha mẹ mà phải chào hỏi con trước. Bạn luôn nhớ cho rằng đây là trẻ khuyết tật và bạn nên rũ bỏ những cố tục rườm rà không thích hợp mà bản thân còn mang theo từ Việt Nam sang Úc. Chỉ nên giữ lại những gì hữu ích để phát triển con, và chẳng ai cười chê bạn khi rõ chuyện. Bạn đã từng đau khổ khi dạy con và tôi cũng thế. Phải dạy, phải nói, phải chỉ dẫn hàng giờ hàng ngày rồi kéo qua bao tháng đến năm dài. 24 năm sau nhìn lại mới nhận thấy được kết quả đối đáp trên.

Nếu chúng tôi đòi hỏi vai thứ làm lớn của mình và không tận lực thì cháu ngày nay chỉ là một thể xác biết đi động. Mà dạy như thế nào ? Câu trả lời là từ nơi suy nghĩ của bạn. Chuyện thứ hai thì tôi phía với cháu, đó là một chiều cháu vừa đẩy cửa vào nhà thì tôi lên tiếng hỏi:

- Hồi sáng Nick điện thoại complain mẹ là con không nghe Nick.

Cháu đứng thờ người độ một phút rồi nhún vai trả lời.

- Nick không có bữa nay.

Tôi cãi:

- Có mà, ở Centre phone nói tên Nick.

- Why đó mẹ. Nick sick không work.

- Ô, như vậy mẹ wrong rồi. Mẹ lộn. Sorry con. Thôi vô cất school bag rồi coi phim con thích xong ra lau dùm mẹ chén trong bếp, mẹ làm cơm ngon cho con ăn.

- Yes, Mum.

- Cám ơn con nhiều. Con mẹ giỏi quá. Thank you con nha. Con mẹ good girl. Mẹ very happy.

- Con good girl hả ?

- Ừ.

Cháu dang hay tay cao và nói lớn:

- Ya, I'm good girl. Con thương mẹ nhiều.

▲ Tập con đi xe đạp nếu trẻ có khả năng này (bạn cần tỏ ra công bằng là mua cho trẻ khuyết tật xe đẹp như xe của anh chị em mà không nên nghĩ rằng trẻ khuyết tật chắc không biết nhận xét, đòi hỏi nên bạn có thể mua món kém giá trị hơn anh chị em, đôi khi bạn cho con xài đồ mà chị em đã chê bỏ để đỡ hao tốn). Trẻ tuy không có đủ từ để diễn tả suy nghĩ của mình, nhưng em biết so sánh âm thầm. Bạn là cha mẹ thì phải thương yêu và lo lắng cho con. Nhưng khi thương yêu hay lo cho con thì nên dành phần nhiều cho con khuyết tật. Cũng bởi vì là khuyết tật cho nên trẻ rất cần bạn. Thiết nghĩ khi bước vào giai đoạn làm cha mẹ ai ai cũng quá dư hiểu và dư thừa tình phụ tử, mẫu tử. Nhưng điều muốn nói rõ nét hơn là đứa trẻ cần lo, cần bạn để tâm đến, hiểu được khó

khăn, mong được bạn dành nhiều thì giờ để dạy dỗ đó là đứa con đang làm cho bạn đau ngày khổ đêm này đây.

Dạy trẻ làm tất cả những gì mà anh chị em trong nhà làm mặc dù trẻ khuyết tật làm rất chậm, vụng về và bừa bãi nhưng bạn đừng vì thế mà nản lòng và không muốn dạy và cũng không muốn cho con làm việc nhà nữa. Dạy trẻ biết xin lỗi khi làm sai, nhớ khen thưởng trẻ khi làm đúng. Được như thế dần dà trẻ sẽ hiểu nhiều, biết so sánh chọn lựa cách học và lối dạy của bạn để có lợi cho bản thân. Nhưng phải cho con thời gian, rất lâu và rất dài.

▲ Trẻ có thể học chậm, rất chậm và chậm hơn ước tính của bạn nhưng có công mài sắt thì có ngày nên kim, khi dạy con bạn không nên mong ước là phải có kết quả ngay hay ấn định một thời gian nào đó. Khuyến bạn chỉ cần kiên nhẫn dạy dỗ và thời gian sẽ làm bạn vui mừng trong nghẹn ngào cùng thích thú và ngạc nhiên, là trẻ đã cho bạn thấy kết quả của sự khổ công hằng bao năm dài khó nhọc dạy con vào một lúc mà bạn không ngờ nhất. Xin đừng nản lòng mà đánh mất hy vọng. Cũng vậy, dạy trẻ đọc bản cửu chương, làm toán, dạy viết bằng tay, đọc và điền vào khoảng trống những chữ đúng nghĩa. Dạy đều đặn thì trẻ từ từ làm được và đúng. Bạn nên dạy thêm bài mới và nhớ ôn bài cũ. Nếu bạn thấy trẻ đã làm được thì bỏ qua lo dạy cái mới. Bảo đảm trẻ sẽ quên hết bài cũ.

Những gì bạn nghĩ ra để dạy và cho rằng có ích lợi cho con thì bạn cứ tự nhiên áp dụng. Nếu trẻ làm được một cách dễ dàng thì tăng từ từ cho khó. Thông thường thì người ta đi học cái khó, cái không biết chứ chẳng ai đi tìm cái dễ để học. Còn bằng như bạn cho con một lối dạy khó hơn sự hiểu biết của trẻ thì bạn cứ hạ dần cho phù hợp. Không nên tạo lối dạy quá cao hay quá thấp, vì sẽ làm cho trẻ chán nản và sợ học. Trẻ có tánh không nhớ dai, nên cần tập cho trẻ học thuộc lòng về hành động, cử chỉ, tên đồ dùng .v.v. Nhớ gọi âm đầu cho con nếu bạn thấy là con có cố gắng mà không thể nhớ hay là vì khó khăn nên trẻ vội để tránh sang một bên cho qua chuyện. Ví dụ như mẹ Steven đến chơi, con bạn không nhớ tên của em. Bạn nhắc nhở con:

- Em tên Ste...vơ...

Lập đi lập lại nhiều lần cho con nằm lòng. Thỉnh thoảng chơi trò đố nhau:

- Con cô A tên gì, con chú B là trai hay gái, tên gì?

Cháu trả lời đúng thì bạn cứ thế dạy từ từ. Nhớ khen thưởng cũng như tỏ thái độ vui mừng khi con làm đúng cũng như kéo con tham dự vào nỗi vui mừng của bạn như ôm siết con vào lòng hôn.

Dạy thật chậm, dùng chữ chỉ một từ ví dụ như ăn uống, đi đứng, ngủ, và đi kèm với hành động để cho trẻ vừa quen với âm thanh bạn vừa phát. Nhìn hành động thì sẽ hiểu cả hai dễ dàng hơn. Trẻ khuyết tật thông thường học bằng mắt, không thích học bằng lời nói. Cũng bởi vì khuyết tật nên không có khả năng học hay thu để hiểu hai thứ này trong cùng một lúc. Không thể học dễ dàng như trẻ bình thường (xin đọc sách về tự kỷ do nhóm phát hành bạn sẽ có khái niệm căn bản nhiều hơn khi dạy con). Càng tạo áp lực bắt con học theo ý bạn là tự tạo khó khăn cho bạn, cho con. Tuy nhiên khi dạy thì phải nói. Nói thì nhiều nhưng rất ngắn gọn. Điều cần nhất là dạy thế nào cho trẻ hiểu ý nghĩa bạn muốn nói với trẻ, cũng như hiểu trẻ muốn nói gì với bạn. Bởi đây là khuyết điểm nhỏ nhất mà lại đưa tới hậu quả tai hại về sau, là trẻ nghe, hiểu, làm đúng đôi lần bạn dạy. Nhưng đến lúc trẻ muốn bạn đáp ứng nhu cầu thì bạn lại không hiểu và không làm được. Hậu quả xảy ra: trẻ thể hiện sự bực tức bằng cách la hét, đập phá đồ đạc chung quanh, tự làm đau thân thể.v.v.

Chuyện đơn giản nhất là khi phát hiện ra khuyết tật nơi con, bạn nên đi tìm hiểu những gì sẽ xảy ra trong tương lai nếu bạn thụ động và không nỗ lực. Câu trả lời mắt thấy tai nghe là nơi nhóm cha mẹ có con khuyết tật. Ngày nay có rất nhiều cơ hội thuận tiện, nhưng vẫn có bạn thờ ơ chối bỏ vì không hiểu về khuyết tật và cũng không muốn ai lẫn nhãi hai chữ này. Dù vậy cha mẹ trong nhóm nói trên nói nhiều đến việc dạy con là muốn chia sẻ kinh nghiệm và hậu quả kinh hồn mà bạn nhận lãnh trong tương lai. Người viết ghi lại ở đây những kinh

nghiệm đã trải qua mà tiếc rẻ, vì chúng tôi sinh con vào thời điểm quá mới của đời tị nạn, trong quá khứ làm gì có được thông tin để hiểu biết quyền lợi và dịch vụ dành cho người khuyết tật như hiện tại. Bạn may mắn nhiều vì bây giờ có cả tài liệu khuyết tật bằng tiếng Việt, thông dịch Việt ngữ. Bạn có tất cả, quá đầy đủ mà con không phát triển là tại ai? Phần trách nhiệm này bạn phải nhận lãnh vì là người gây ra.

Còn như bạn có tư tưởng khác thường là không cần phải tốn thì giờ để dạy vì con là khuyết tật, mình còn sống thì phục vụ mà khi lớn tuổi và sắp chết thì cho con chết trước mình chết sau, tôi xin bạn nghĩ lại. Xếp đặt thì hay nhưng thực hiện thì rất khó và không hay chút nào. Bởi con mèo hay con chó cũng sợ chết. Một khi bạn cầm vũ khí hay có thái độ gọi là tấn công, những con vật này để yên cho bạn có hành động hay sao? Con bạn cũng thế.

Đời là một chữ ngờ, mọi việc xảy ra đều bất ngờ. Còn cho rằng dạy không nổi, sợ người phục vụ không hiểu và không lo chu đáo nên khi chết đem con theo là thượng sách, thì trong cuộc sống này còn có nhiều hoàn cảnh thương tâm hơn của bạn. Những người đó vẫn thường xuyên tham gia các buổi họp, hỏi ý bạn đồng cảnh, về nhà thì chịu đựng đau khổ nhưng vẫn cố công dạy con...

Trẻ bị rất nhiều trở ngại cũng như gặp nhiều khó khăn khi học cũng như thu và nhận tín hiệu dạy từ nơi bạn. Dạy đến một lúc nào mà bạn cảm thấy có thể thêm vào hai hoặc ba từ để tự tăng sự hiểu biết thêm cho trẻ thì bạn cứ tự nhiên thử. Thay vì khi xưa nói ăn và ra dấu, nay bạn nói ăn cơm và miệng thì nhai chứ không có ra dấu tay bốc tưởng tượng một vật gì cho vào miệng và nhai ngấu nghiến. Dạy càng lâu bạn nên thử lấy bột hành động và dần dà cho mất luôn, chỉ còn lại lời nói giữa bạn và trẻ.

Đến giai đoạn này thì có rất nhiều khó khăn cho trẻ vì trẻ đã quên ít nhiều chuyện bạn dạy. Không nên bực dọc cáu kỉnh về vấn đề này mà bạn nên uyển chuyển theo sự hiểu biết của trẻ, cũng không nên theo tất cả lời người hướng dẫn mà chỉ nên lấy ý và phải thêm bớt thay đổi đủ mọi phương diện cho phù hợp với bản chất của trẻ vì như đã nói là cùng bệnh nhưng không hoàn toàn giống nhau. Chỉ có cha mẹ khá giống nhau là chán nản bởi gặp khó khăn lúc dạy trẻ nên xuôi tay bỏ cuộc cho khỏe. Nếu cố gắng dạy bạn sẽ thấy sự tiến bộ từ con.

Bạn phải nhớ nằm lòng là dạy phải đơn giản rất dễ hiểu sau đó đi dần tới chữ khó. Trẻ có khuynh hướng học thuộc lòng nhiều hơn. Trẻ thích nhìn hành động và đồ vật cụ thể, lý do là trẻ bị khiếm khuyết và không thích học bằng lời nói nhất là những ngày đầu để dạy. Nếu không hiểu được trẻ bạn sẽ gặp khó khăn khi dạy và dễ bực mình buồn chán. Bạn nên tìm đọc tài liệu về bệnh của con. Một khi đã hiểu rồi thì bạn và trẻ học cũng như dạy có đôi phần dễ hơn xưa. Lý do đơn giản là bạn đã hiểu nguyên do của căn bệnh nên những sự việc xảy ra từ nơi con bạn dễ dàng tha thứ và vui vẻ chấp nhận.

▲ Dạy con chơi game với trẻ bình thường, (thí dụ anh chị em trong nhà) và nhắc chúng nhường con khuyết tật. Nên để cho trẻ thắng thì con bạn sẽ còn hứng thú mà tham gia cuộc chơi lâu hơn, đây là vấn đề tâm lý. Nói chung cần dạy con bình thường biết nhường nhịn và hỗ trợ, nâng đỡ con khuyết tật nhưng tuyệt đối không hỗ trợ hay nâng đỡ những hành vi ương ngạnh. Dạy con bình thường như thế nào thì con khuyết tật cũng dạy y như vậy. Chỉ có cái khác là với trẻ khuyết tật không nên đòi kết quả ngay mà phải cho cũng như chờ thời gian. Không nên có so sánh hay chê bai con khuyết tật mà chỉ có hỗ trợ và khen thưởng mặc dù việc làm của con không đáng được khen chút nào.

▲ Trẻ bị khuyết tật nên rất chậm, không chơi ngang sức với các bạn vì bạn của anh chị em trẻ cũng không thích chơi đùa như vậy. Cuộc chơi của các trẻ đó sẽ trở thành nhạt nhẽo, đây là bức tường vô hình ngăn chia mà bạn nên để ý và phải tạo mọi thuận tiện để trẻ phát triển. Nếu bạn xuôi lòng chấp nhận sự sắp đặt của các trẻ như

trên, thì chính bạn là người góp phần vào việc ngăn chặn không tạo điều kiện cho con của mình phát triển

▲ Dạy con đánh đàn và ca hát là phương pháp chỉnh ngôn. Chịu ngồi tập đàn là cải thiện tư cách, tạo thêm suy nghĩ, luyện thêm trí nhớ. Đề nghị này chỉ thích hợp cho trẻ thích âm nhạc, bạn có thể nhờ trường nâng đỡ thêm cho con giờ nhạc, nhưng chỉ khi trẻ lên trung học mới có chương trình này. Tuy nhiên bạn nên tập cho con học đàn trước ở nhà càng sớm càng tốt. Rất nhiều trẻ không biết nắm chặt bàn tay và các ngón lại với nhau. Nhân dịp này nên dạy con nắm chặt các ngón của bàn tay, sau bỏ ra từng ngón một, bạn cần phải phụ thêm. Làm càng lâu những ngón tay bung càng mạnh nhờ vậy sẽ tăng thêm sức mạnh cho cơ bắp cùng sự nhanh nhẹn (thí dụ như chơi trò đánh tù tử thì những ngón tay phải hoạt động). Dùng bất cứ ngón tay nào để đánh vào phím đàn. Bởi vì bạn không phải là thầy dạy nhạc nên chỉ cần giúp con đánh ra tiếng là đủ.

Những ngày đầu con đánh một phím, bạn một phím dần dà rồi để lại hết cho con tự làm. Bạn có thể chơi trò đánh đàn bằng những ngón chân. Nếu đã có dịp nhìn qua người đánh máy computer thì nên lấy ý đó mà dạy con đánh đàn. Đây cũng là một phương pháp về vật lý trị liệu cho cơ bắp của trẻ khuyết tật, và bạn không cần phải là chuyên viên. Ý tưởng dạy con từ trong đầu của bạn nghĩ và tạo ra. Nó sẽ tràn giang đại hải nếu bạn thực sự là người hết lòng muốn phát triển con.

Nên mua đàn rẻ tiền cho con tập đánh, không có thầy nào chịu dạy trẻ khuyết tật khi tuổi còn quá nhỏ và không hiểu biết về nhạc. Nhờ sự chịu khó này bạn sẽ cải thiện phần nào khuyết tật của con. Các hoạt động chơi đàn, đọc sách, chơi game, dùng computer, nghe nhạc và hát theo, nhảy đầm hay múa cũng đều giúp trẻ phát triển, vì trẻ ít có sự chịu đựng, rất thụ động. Bạn cần nhẫn nại, nhất là những buổi đầu tiên khi bạn tập dạy và trẻ tập học không hề có kết quả ngay. Bạn chỉ nhận được đau khổ và buồn chán từ con. Nên ngưng một đôi ngày để lấy lại bình thường và tìm cách khác thử dạy tiếp.

Bạn nên để ý con. Khi học được gì thì áp dụng ngay. Thí dụ như trẻ không biết nên ca hát múa nhảy nhót ở đâu và lúc nào cho phải lẽ. Điều này sẽ làm cho bạn khó xử và ngưng ngưng khi bạn đang ở nhà hàng, nơi công cộng. Hoặc lúc bạn bè của bạn ngồi đó, bạn ngồi đây và con thì cứ thao thao bất tuyệt. Vì lẽ đó bạn cần điều chỉnh trẻ bằng cách dạy, giải thích, hướng dẫn là lúc nào, nơi nào và khi nào trẻ mới làm được (tập cho con có sự dè nèn chịu đựng và biểu lộ ham muốn phải thi đúng lúc). Bạn có thể dạy và sửa đổi con trước mặt bạn bè, hay phải nhắc nhở trẻ trước khi đi đến những nơi này.

Thông thường thì trẻ thích sống lặng lẽ, tuy có trẻ lại rất năng động. Đa số làm theo suy nghĩ của mình. Bạn cũng như mọi người không một ai đọc và hiểu được trong đầu trẻ đang nghĩ gì, diễn tiến như thế nào. Lắm lúc trẻ ngồi nói một mình với ngôn ngữ lạ không phải tiếng Việt cũng chẳng phải tiếng Anh. Trẻ nói một cách thích thú còn bạn thì sượng chín người vì con. Bao nhiêu người trở mắt nhìn bạn một cách soi mói. Nếu là người chỉ biết có mình bạn sẵn sàng giam con tại nhà để trốn tránh sự 'mắc cỡ' này. Mong bạn đừng vì áp lực trên mà hành động chỉ có lợi cho một cá nhân.

Nói cho rõ lẽ là nuôi con khuyết tật bạn phải sáng ý, khi bạn suy nghĩ tìm được một lối dạy hay mới lạ mà nghĩ rằng sẽ rất tốt cho con, bạn nên áp dụng liền cho trẻ để thấy ngay kết quả, lòng bạn sẽ phấn khởi nếu trẻ làm được và đau khổ nếu trẻ không làm được. Khuyến bạn nên cố công áp dụng đi lại nhiều lần để trẻ thấm và nhớ. Dạy hoài trẻ sẽ thông thạo, khuyết tật sẽ được cải thiện dù hơi chậm, nhưng bệnh tật thì không bao giờ hết. Tuy vậy có nhiều cha mẹ VN tiếc rẻ thì giờ cá nhân không chịu hoặc ngán ngẩm không muốn dạy trẻ, mà thấy con người khác phát triển thì ôm ấp mơ ước là con mình đến độ tuổi ấy cũng sẽ được thế. Không dạy con nhưng có tham vọng cao. Thật là tiếc. Vì họ đang đứng núi này trông núi nọ. Nhìn con người mà mơ ước cho con mình. Họ có dư nhẫn nại là ngồi đếm thời gian qua và mong chờ kết quả đến, nhưng hiển nhiên kết quả tốt đẹp chỉ đến

cho những ai đã dày công dạy dỗ trẻ.

Buổi ban đầu bạn có thể giúp con tập một số hành động như tập đứng, trườn, ngồi xích đu, chạy, nhảy bàn nhún, vì cơ của trẻ có hội chứng Down rất mềm, yếu, ngay cả trẻ tự kỷ cũng bị tình trạng này.

▲ Cho con đeo đồng hồ điện tử để dạy con nhìn số, đọc số, viết số và nói theo từng giờ khi số thay đổi. Nếu là gái thì dạy thêm cách canh giờ để làm vệ sinh nữ khi con bạn đến tuổi phát triển có chu kỳ (việc này chiếm thời gian rất lâu trẻ mới thành thạo). Bạn chỉ cần mua đồng hồ rẻ tiền là được và nên lợi dụng chuyện đeo đồng hồ để tập và tạo cho trẻ biết cách giữ gìn và bảo vệ những đồ vật của trẻ đang có. Không cho ai mượn và sờ mó vào. Nếu không ngại tốn kém bạn nên cho trẻ đeo nữ trang giả để dạy cách giữ của.

▲ Trở lại việc chu kỳ con gái, nếu trẻ chưa bỏ tã thì ngày có chu kỳ bạn nên giới hạn vấn đề đi toilet, mỗi khi đi là phải thay tã. Vì không hiểu biết nên trẻ thấy màu sắc lạ thì sợ và đi kèm với tò mò. Bạn nên để ý và giải thích để trấn an con. Thông thường thì trẻ bị tự kỷ khó bỏ tã hơn trẻ bị Down, phần lớn là do cha mẹ thờ ơ sợ mất công nhưng lại chịu ngồi chờ sung rụng, nghĩa là khi nào trẻ bỏ tã thì tự ý bỏ chứ cha mẹ không cần phải giúp đỡ. Nhưng bạn quên rằng trẻ bị khuyết tật không làm đúng việc gì nếu không được bạn chủ động. Nếu bạn không nhất lòng và có quyết tâm thì việc đó sẽ không bao giờ đến cũng như không bao giờ có kết quả tốt đẹp.

Nay sang trẻ đã bỏ tã từ lâu thì khi khám phá ra sự khác lạ này trẻ cũng tỉnh queo. Bây giờ chúng ta bắt đầu vào việc dạy. Đầu tiên là phải giữ trẻ ở nhà trong 4, 5 ngày đầu cao điểm vì thông thường kinh nguyệt từ lúc chớm cho đến khi dứt hẳn từ 7 - 10 ngày. Chuyện dứt sớm hay muộn còn tùy thuộc vào cơ thể từng cá nhân, nhưng đại khái là vậy.

Tại sao người viết có khuyên bạn nên cho trẻ đeo đồng hồ? Bạn sẽ chỉ cho trẻ biết bao lâu thì mới đi tiểu và thay băng một lần, đi kèm với sự nhắc nhở của bạn. Dạy con lau sạch âm đạo bằng giấy đi cầu cho mỗi lần đi tiểu và thay băng. Vì quần lót có một phần là khoảng đáy, bạn chỉ cho con chỗ dán băng cho chính xác. Quần lót mặc phải vừa bó sát để tránh việc băng bị xê dịch vì sẽ làm dơ những chỗ trẻ ngồi. Nên cho con mặc váy hay quần rộng rãi để không bị bó chật sẽ gây khó chịu cho cơ thể vào những ngày này, và nhìn vào cũng không mấy gì đẹp mắt. Người bình thường lúc có chu kỳ thì đi đứng hơi khác biệt hơn lúc chưa có. Còn trẻ khuyết tật thì chạy nhảy tứ tung. Bạn nên nhẹ nhàng giải thích và hướng dẫn con, vì những động tác này để làm cho miếng băng và quần lót xê dịch.

Khi tắm phải chỉ dạy cho con dùng xà bông rửa sạch sẽ âm đạo, vì trong thời gian có chu kỳ nơi đó rất dơ và hôi hơn lúc bình thường. Vào những ngày đầu sắp chớm kinh trẻ bị khuyết tật cũng có biến đổi cơ thể như người bình thường. Khổ nỗi là chúng ta thì có đủ và quá dư lời để diễn tả cái khó chịu của bản thân, còn cháu chỉ làm thinh mà chịu đựng. Bạn nên lấy kinh nghiệm chu kỳ của mình mà tìm hiểu và an ủi con những lúc này, trước khi có chu kỳ độ một tuần hay 10 ngày. Trẻ cũng bực dọc nóng tánh, cự nự người trong nhà, đau ngực, nhức lưng và đau thắt lưng, nổi mụn ở mặt, nhưng vì không hiểu biết về bệnh trạng của con nên bạn có ý thờ ơ, lắm khi còn khoe là con khuyết tật không có biến chứng cơ thể lúc có chu kỳ. Bạn có biết đâu con cũng đau đớn như chúng ta nhưng cháu không có đủ từ để diễn đạt nỗi đau này mà ôm chịu một mình, lắm khi chịu không nổi cũng bực dọc cáu kỉnh thì lại bị rầy. Mong bạn khi hiểu chuyện rồi nên có sự bù đắp cho con phần nào, còn những ngày cuối chu kỳ không quan trọng lắm.

Bạn có thể cho con đi học nhưng phải cho thầy cô biết và nhờ họ giúp đỡ cho con bằng cách nhắc nhở. Muốn làm được những việc trên bạn phải giữ con ở nhà chừng một hay hai năm trong thời gian cao điểm để hướng dẫn, và nếu trẻ sáng ý và chu đáo, sạch sẽ với công việc này thì một khi đã đủ tin tưởng vào khả năng

hiếu biết của con, cũng như để con tự làm vệ sinh bản thân mà không cần sự nhắc nhở và giúp đỡ của bạn, lúc đó bạn có thể yên tâm cho con đi học bình thường. Nhưng mỗi tháng đến chu kỳ của trẻ nên viết vào sổ liên lạc gia đình và học đường để họ biết mà nhắc nhở, dòm ngó trẻ đặc biệt hơn những ngày khác.

▲ Tiện đây xin đòi hàng chia sẻ thêm vấn đề để trẻ tự tắm rửa lấy cho bản thân. Thông thường thì cha mẹ đảm nhận hết cho trẻ. Nghĩa là chỉ biết tận lực phục vụ chứ dứt khoát không dạy dỗ, xin miễn bàn tới những cha mẹ này. Thông thường khi tắm thì phải mở bông sen pha nước và làm cho ướt người, gội đầu, xả tóc, chà mình bằng xà bông và tướt lại cho hết rồi tắt nước, ra lau khô. Thoạt đầu thì bạn tắm cho con, hướng dẫn từng giai đoạn đồng thời cho áp dụng ngay nếu không trẻ sẽ quên. Khi thấy con còn bỡ ngỡ bối rối, bạn nên đặt bàn tay mình trên tay con mà chỉ dạy, ví dụ như không biết bôi xà bông lên miếng móp hay bàn chải tắm để chà mình và chà như thế nào. Bạn cần làm trước và chậm rãi chỉ cho con làm sau. Mỗi ngày một lần tắm và một lần dạy. Bạn cứ dạy mãi, trẻ sẽ thông thạo. Còn không dạy thì nếu bạn bận việc hay bệnh nằm lì ra đó, con sẽ để mình dơ chờ bạn.

▲ Gội đầu cũng thế, nên lấy một chai không còn dầu gội đầu bên trong, đổ vào chừng hai muỗng canh dầu nguyên chất pha loãng với nước lã đều. Dạy trẻ gội y như bạn làm cho chính mình. Nhớ xòe bàn tay bạn và co lại như muốn bấu một ai và dờ hai tay lên đỉnh đầu để trẻ cào gội một cách nhẹ nhàng. Thông thường khi đổ dầu dội đầu xong trẻ có khuynh hướng xòe lấy một bàn tay và xoa nhẹ lên đỉnh đầu rồi tướt sạch liền. Vì vậy đầu trẻ bị xà bông ăn, sinh ra dấu ghẻ lở từng đốm mất thẩm mỹ và vệ sinh. Khi trẻ tắm bạn phải ngồi trong nhà tắm nhắc nhở, chỉ dẫn quan sát từng giai đoạn, phần nào trẻ làm sạch giỏi thì khen, làm dơ, làm dối, cầu thả dứt khoát bắt làm lại cho thật hoàn chỉnh. Dạy rửa bằng xà bông những nơi tiêu tiểu hằng ngày và giải thích lý do.

▲ Khi bạn pha nước cho trẻ để tự tắm, kinh nghiệm cho thấy là có rất ít trẻ làm được và dám làm điều này vì không biết vặn để mở nước. Bạn nên tập cho trẻ vặn mở nút chai, lý do là cơ bắp bàn tay rất yếu. Lúc thạo rồi thì sử dụng việc mở nước kèm theo sự giúp đỡ của bạn như đã hướng dẫn dạy chà mình. Cho con thấy là vặn nước không có gì đáng sợ và khó khăn. Bạn cứ giữ tay trẻ nằm trong tay bạn nơi đó, tắt mở nhiều lần để trẻ vui mà quên lo sợ.

Tự pha nước để tắm là một điều rất khó khăn cho trẻ, nếu nhà có con khác bạn nên cho anh chị em của trẻ tắm trước, lúc đó nước nóng đã có sẵn thì trẻ chỉ mở nước và tự pha, bạn chỉ cần thử ấm lạnh và ra lệnh cho con tắm là đủ. Dần dà để trẻ chủ động việc này mà bạn chỉ đưa tay vào thử để xem trẻ pha nước có đúng với thời tiết hiện tại không. Nhớ khen thưởng để khuyến khích sự cố công chịu khó học tập của con dù rằng không hoàn chỉnh lắm. Từ từ bạn sẽ sửa sai những vấn đề không khéo và sạch sau. Trẻ tắm phần lớn là ướt trước mặt khô sau lưng, nên dạy cho trẻ đứng và xoay tròn người đứng vị trí khi tắm. Cần bạn có nhiều ý hay và sáng tạo thêm khi quan sát con bạn đang tắm. Lau khô khi tắm thường chỉ lau phần trước không lau sau lưng. Bạn nên nhắc nhở chỉ dẫn con phải lau khô toàn thân, từ đầu đến chân theo từng giai đoạn.

▲ Mặc quần áo cũng vậy. Thoạt đầu trẻ xoắn một ống và bạn xoắn kia cho con, trẻ xoắn một tay và bạn giúp con xoắn một tay. Trẻ một chân bạn một chân. Dần dà bạn trải quần áo ra nhà chỉ trẻ ngồi mặc. Giai đoạn hai là dạy nhìn hiệu để biết trước sau. Cài nút áo thì bạn phải giúp trẻ gần 2/3 của một hạt nút. Trẻ chỉ cần bật qua thôi. Lúc thạo rồi thì chia áo làm ba hay bốn phần, bạn cài một nút bỏ một nút cho con, cho đến khi lúc bạn chỉ cần

cài nút đầu và nút cuối, khoảng giữa để lại cho trẻ. Sau cùng là đến một ngày trẻ không cần bạn nữa.

Xin đi ngược lại vấn đề một chút, phần đông cha mẹ Việt Nam có thói quen mặc đồ bó sát hay vừa với khổ người của bé mới sinh. Điều này sẽ gây cản trở khi tập trẻ cử động như vươn thẳng người dang tay dang chân, hoặc lắm khi trẻ tự động đạp quơ theo ý. Vì đồ chật nên làm được động tác tay thì chân phải co lại nhường chỗ. Trẻ khuyết tật (như bệnh Down hay các bệnh khác) thường yếu về thể chất, ít cử động. Khuyến bạn nên cho con mặc đồ rộng rãi để dễ dàng cho cả hai.

Đến khi hiểu biết hết mọi việc đã dạy, bạn chỉ hướng dẫn trẻ mặc màu nào giữa quần và áo nhìn cho đẹp mắt. Dần dần để trẻ tự sửa soạn lấy. Nếu không hài lòng về màu sắc thì bạn giải thích và khuyến trẻ nên thay đổi. Cần có sự hỗ trợ của cả gia đình để trẻ biết mình sai mà có sự vui vẻ khi thay đổi tư tưởng và đi đổi quần áo, cũng như để tránh vấn đề cau có bực dọc khi muốn chuẩn bị đi đâu. Bạn nên cho các con nhất là trẻ khuyết tật một thời gian đủ dư để sửa soạn và chuẩn bị. Trẻ khuyết tật không được như bạn, nói đi là chạy bay vào thay đồ xẹt một cái xong xuôi, dọt lẹ ra xe và đi ngay. Lắm cha mẹ quên hay không muốn hiểu cho sự khó khăn của con trẻ nên không cho con thời gian, và cũng vì không đủ thì giờ chuẩn bị nên đôi khi không cho trẻ theo. Hay có đi theo thì không cho ra khỏi xe lúc đến nơi vì trẻ ăn mặc lộn thối lếch thếch. Bạn sợ xấu nên không cho con ra là đúng, nhưng tình trạng này cần phải chấm dứt để trẻ có sự bình đẳng vì cũng là một con người.

▲ Hướng dẫn cho con bỏ tã.

Ban ngày độ hai tiếng bạn nên nhắc nhở và dắt con đi toilet. Đều đều như thế trong vài tuần. Sau đó bạn chỉ nhắc nhở và lời dẫn việc dắt con vào nhà vệ sinh. Bạn có thể thương lượng với trẻ là con vô đi tiểu trước rồi mẹ vô sau. Mẹ đang bận tay. Hứa với trẻ phải 'giữ đúng lời' thì mới dạy được bước kế tiếp. Thảng rộng năm dài bạn chỉ nhắc nhở và dần dà quên luôn chuyện này (khi nào bạn cảm thấy tự tin về con).

Hướng dẫn trẻ bỏ tã ban ngày để tự điều khiển vệ sinh cho cá nhân đôi khi gây cho bạn nhiều bực bội, vì trẻ không chịu vào nhà vệ sinh mà thích 'tè' tại chỗ trẻ đang đứng, và nếu việc xảy ra ở nhà người khác thì sự bực bội này lại nhân đôi. Đề nghị bạn trước khi đi chơi nên cho trẻ đi tiểu trước. Đến nhà khách thì đi thêm một lần nữa. Độ hai tiếng sau (tùy vào sự tiêu thụ nước của trẻ) dắt và bắt trẻ phải đi tiểu thêm một lần nữa.

Ban đêm trước khi trẻ đi ngủ bạn nhắc nhở hay dắt trẻ đi tiểu để kiểm soát trẻ có thực sự đã tiểu rồi hay không, tiểu rồi thì mới cho con lên giường (vì trẻ ngủ sớm hơn bạn). Khi bạn đi ngủ thì nên dắt trẻ đi thêm một lần nữa. Đến sáng thức dậy nước tiểu vừa đầy bạn chỉ với miệng gọi và thúc con phải đi tiểu gấp. Nên lót miếng cao su dưới nệm của trẻ và phủ thêm một tấm ra trải giường lớn hơn miếng nhựa. Lỡ trẻ có xón ra đó bạn đỡ công giặt giũ nhiều hơn. Sau buổi cơm chiều không nên cho trẻ uống nhiều nước để tránh tiểu đêm.

Vì sao có trẻ rất sợ ngồi vào toilet. Lý do là từ lúc lọt lòng trẻ được bạn cho mang tã vào rồi, khi nào đồ phết thải đầy thì bạn thay cái mới. Vô hình chung là tiện cho bạn và con, nhưng cả hai cùng mang bệnh lười. Mặc tã lâu ngày khi bỏ ra trẻ bị lạnh mông (những phần được tã bao phủ). Đó là một khó khăn cho trẻ khi bạn muốn con bỏ tã. Bước thứ hai là khi đặt trẻ lên bàn cầu. Nên xem lại bàn cầu có vừa với khổ người của trẻ không? Nếu bàn cầu ở nhà hơi lớn, bạn nên mua một cái dành cho trẻ con bán ở khu dành cho con nít lồng chung vào cái đã có để được vừa vặn và cho trẻ an tâm. Lúc này có trẻ rất sợ, bấu cứng lấy bạn hay khóc la khổ sở cho cả hai. Bạn không thể bỏ cuộc và cũng không nên bỏ con ở trong cầu một mình để tự đi tiểu lấy. Bạn phải ngồi lại đó kể chuyện vui cho con nghe để vơi bớt sợ, khuyến khích con 'phải' tiểu xong mới được xuống cầu. Nên chuẩn bị sẵn một ít đồ chơi thích hợp trong khi đi cầu để bạn có dịp dạy và trẻ không bị gò bó khó khăn khi thi hành bản án bỏ tã.

Muốn biết vì sao trẻ sợ đi loại cầu này bạn nên chịu khó tìm hư thực. Bạn thử ghé tai vào cầu. Có tiếng kêu

ù ù trong đó. Trong cầu có sẵn nước cùng hơi lạnh. Trẻ vì vấn tã 24/24 lại quá nhiều năm nên khi bạn muốn bỏ tã thì lại không được vì trẻ bị lạnh mông, chính vì lý do này trẻ cố nín tiêu và tiểu. Thay vào đó bạn chịu khó mỗi 2 tiếng độ 10 đến 15' giúp cho con 'phải' bỏ tã. Nếu trời lạnh thì không nói chi, mà trời nóng sẽ làm cho trẻ bị hâm và ngứa, bạn sẽ phải tốn hai mặt tiền là mua tã và thuốc. Bạn chọn giải pháp nào ?

Mong là bạn không bao giờ chọn giải pháp đơn giản là chùng nào nó 'muốn bỏ' thì 'tự bỏ', chứ bạn không thể nào bỏ được. Xin thưa người viết lời góp ý này bỏ tã cho con khuyết tật lúc cháu được sáu tháng.

— Mới đầu thì bông con đi xi 2 tiếng một lần ngày cũng như đêm,

— Dần dà không xi nữa mà để ngồi vào ghế có xô hay dĩa vào cầu. Khi tiểu xong thì con phải lên tiếng cho mẹ biết để giúp hay cho phép con ra khỏi xô hay cầu.

— Giai đoạn ba là dạy cho trẻ chùi phần ẩm ướt vừa mới tiểu xong. Dạy trẻ kéo giấy xếp đủ trong lòng bàn tay không dầy lắm, tay bạn nằm dưới tay trẻ đưa xuống phía dưới và dạy cho trẻ chùi (hướng dẫn này dành cho con gái). Riêng về con trai chỉ chờ thật hết nước thì kéo quần lên là xong. Còn nếu kỹ hơn thì bạn dạy trẻ xé một ít giấy đi cầu như dạy cho con gái, và trẻ bóp nhẹ phần đầu nước còn đọng là xong. Bạn nên để ý lúc trẻ ngồi hay đứng để tiêu tiểu phải ngay thẳng, vì sẽ dễ làm dơ nhà vệ sinh

Đến đây xin gợi ý là đi cầu cũng tương tự như hướng dẫn đi tiểu. Bạn nên để ý một ngày trẻ đi cầu bao nhiêu lần, sáng hay chiều để nhắc nhở. Khi trẻ đi xong bạn xé giấy chùi sạch phân cho con, khi đã thật sạch rồi thì dạy con làm giống như những gì bạn đã làm cho đến lúc tạm thấy là trẻ có thể làm được. Bạn nên để lại một phần dơ và tập cho trẻ làm sạch phần còn lại đó.

— Giai đoạn cuối cùng là bạn chỉ đứng nhìn trẻ làm và sửa sai những phần mà bạn cho là cầu thả không gọn không hợp vệ sinh.

Tuy nhiên trong lúc dạy chùi phân khi đi cầu tuyệt đối không để phân dính tay trẻ vì sẽ làm con sợ, gớm và bỏ luôn cả công trình dạy dỗ khó nhọc của bạn bấy lâu nay. Thế nên xếp giấy để chùi phân cần phải bằng hay lớn hơn bàn tay của trẻ. Bạn nên sáng ý tạo thêm những sự hướng dẫn thích hợp với trẻ hơn. Trong thời gian chờ đợi trẻ làm vệ sinh, nếu thấy con gặp khó khăn và đang rặn bạn nên rặn phụ để hỗ trợ con. Bạn có thể tập cho trẻ hát những bài hát đã thuộc, đọc sách v.v., thì giờ của cả hai mẹ con trong lúc chờ đợi đi cầu sẽ không bị lạt lẽo. Biết đâu chùng vì sự vui thích này mà trẻ sẽ không chờ bạn nhắc đi nhà vệ sinh mỗi hai tiếng, mà chính trẻ sẽ kéo tay bạn đi trước khi bạn gọi. Đây là lúc vui sướng nhất của bạn.

Khi tiêu tiểu xong nhớ dạy trẻ bấm nước rửa tay bằng xà phòng, lau khô tay trước khi ra khỏi phòng vệ sinh. Dạy rửa tay trước khi ăn.

▲ Tập con sửa soạn hay trang hoàng bàn ăn, biết đặt bao nhiêu chén lên bàn cho bao nhiêu người trong nhà, biết dọn phần của mình khi ăn xong. Dạy trẻ rót nước mời cha mẹ khi ăn xong, mời khách khi có người đến thăm cũng như chào khách. Bạn nên nhắc nhở giúp đỡ trẻ thưa gửi theo ngôi thứ, dạy từ đơn giản và đi dần đến khó như đã nói ở trên.

▲ Chỉ cho con ghi sẵn ở nhà những món cần mua trước khi đi phố, cha mẹ chỉ theo nhắc chùng. Dần dà bỏ luôn cách ghi mà nói để trẻ phải nhớ những thức cần mua hôm đó. Nhắc thêm cho trẻ nếu thấy thiếu hoặc biết là trẻ đã thực sự quên. Không nên chỉ ngay món đồ thiếu mà hãy nói gần nói xa để gợi nhớ trẻ. Bạn phải nhớ kỹ rằng trẻ khuyết tật dễ quên, vì không có tập trung chú ý khi học nên chỉ có một số ít là có óc nhớ dai, nhưng tiếc rằng trong số các trẻ có được sự nhớ dai này lại không có tên con của bạn và tôi. Buồn thật. Cũng vì hiểu được

khuyết điểm trên người viết cứ dạy nhắc nhở luôn miệng. Kết quả hiện nay là con khá hơn xưa.

Bạn nên tập cho trẻ nhớ một vài việc làm của ngày mai, ngày mốt. Nhắc nhở từ từ là mai sau con làm cái gì cho mẹ cho ba v.v. Trẻ sẽ đau khổ lúc vận công để nhớ nhưng dần dà rồi cử chỉ này không còn. Trẻ cố nhớ bạn cố nhắc những buổi hẹn với bác sĩ chuyên khoa, đi học, đi họp, đi chơi. Cháu nhớ dai hơn cha mẹ và nhắc nhở trước khi cuộc hẹn xảy ra một hoặc hai ngày. Con khuyết tật lắm lúc bình thường hơn cha mẹ.

▲ Dạy con cách đi xe bus, xe lửa, việc này cần thời gian rất lâu. Ban đầu cha mẹ hay anh chị em lên trước mua vé, bắt trẻ quan sát và sau đó làm theo y hệt như vậy. Thời gian sau trẻ sẽ lên trước và tự mua vé, đưa tiền, nhận tiền thối, cha mẹ lên sau không còn cũng như không cần phải nhắc nhở nữa. Bước kế tiếp là trẻ sẽ đi một mình, bạn chỉ cần đưa con ra trạm xe và đứng quan sát chờ cho con lên xe đang hoàng, giờ đây bạn không cần phải đi theo xe với con nữa. Dạy con cách nói mua vé thật rõ ràng và nói chậm rãi. Nhắc con lên xe nhớ trình thẻ giảm giá.

Bạn có thể viết mẫu giấy nhỏ cỡ tám thẻ tín dụng (credit card) ghi chỗ con muốn đến (trường học), chỗ đi về (địa chỉ nhà) và bọc plastic, bỏ vào bóp để con khi cần thì đưa ra. Lỡ khi trẻ không thể diễn đạt với người bán vé được thì trẻ có thể đưa giấy này ra. Vấn đề này sẽ tạo thêm khó khăn và áp lực tinh thần cho cha mẹ rất nhiều, bởi vì làm như vậy mặc nhiên là con bạn có vấn đề mà bạn thì muốn dấu. Mong bạn thay đổi, hiểu rõ sự việc cho chính mình cũng như cho con trước khi dạy. Bạn không nên so đo với người khác, đổi lòng ôm tham vọng mà dạy trẻ vượt thời gian, hơn với sự hiểu biết và chịu đựng của con. Cả hai sẽ không đạt được kết quả như ý muốn mà sự việc sẽ đi vào bế tắc. Bạn tự tạo cho con hiểu lầm là học quá khó khăn, trẻ sẽ sợ hãi khi cái học này tái diễn và bạn thì tự mình làm đau khổ cho chính mình.

▲ Dạy con sử dụng tiền, xài tiền để mua thức ăn. Bạn có thể đưa tiền cho con mua hộp sữa ở siêu thị và để trẻ tự trả tiền lấy. Hãy lợi dụng dịp này để dạy con sắp hàng theo thứ tự và chờ đợi tới phiên. Luôn luôn nhắc nhở con nói cảm ơn khi xong việc, bỏ tiền thối và biên lai tính tiền vào bóp cẩn thận trước khi rời shop, giải thích cho con hiểu rõ tại sao phải giữ biên lai lại. Bạn và con có thể chơi trò đi shop này ở nhà. Làm được thế là bạn đã giúp con. Đa số trẻ khuyết tật ít biết sử dụng tiền, lắm khi đưa tiền ra mua đồ nhưng người thối lại đủ thiếu trẻ cũng không biết. Đôi khi còn vui mừng là trẻ đưa một mà có về đến hai hoặc ba loại tiền. Đề nghị bạn ngay từ bây giờ nếu thích để thử thì nên mua cho con một cái bóp loại rẻ tiền có bán ở Kmart, Big W, Target v.v., bóp dán chứ không phải loại kéo bằng zipper vì sẽ gây khó khăn cho con bạn.

Đến một lúc nào bạn thấy con đã thành thạo sử dụng bóp thì nên đổi một cái khác lịch sự và đẹp hơn cái trước, nhưng cũng không quên nói với con rằng:

- Vì con cố gắng học những gì cha mẹ dạy nên được thưởng, nếu học giỏi hơn và ngoan hơn sẽ có thưởng nữa.

Nên ôm con vào lòng hôn, siết chặt con trong vòng tay cha mẹ hoặc làm cho con bị nhột để cả ba cùng cười vui vẻ.

Con khuyết tật không hiểu giá trị những đồ vật mà bạn cho, vì vậy có lời khuyên cha mẹ không nên cho đồ quá đắt. Theo thời gian trẻ lớn dần và có được nhiều hiểu biết hơn, bạn có thể cùng con đi phố, cho con tự chọn và giải thích rõ cho con hiểu vì sao bạn chịu hay không chịu mua, vì nó không thích hợp, không đẹp hay ngoài sự hiểu biết của con. Lợi dụng dịp này bạn có thể hứa hẹn nếu kỳ học tới con giỏi hơn bạn sẽ cho. Phải nhớ nhắc vài lần lời hứa này để gây kích thích ham muốn cho con, nhưng đồng thời bạn phải chuẩn bị thực hiện đúng lời đã hứa với con.

Xin đừng cho đồ quá chiến khi trẻ chưa đủ hiểu biết để giữ gìn. Cha mẹ hy sinh cho con là luật chung của tạo hóa, và với đứa trẻ này thì cháu lại rất vô tư. Bạn nên dành nhiều ân tình cho con để một ngày mai phải đến bạn không đau lòng hối tiếc là bạn đã thiếu sót bốn phận, trách nhiệm v.v. Hiện cảnh của con là khuyết tật thì đáp số đã có sẵn, đừng nên vì sự khù khờ của trẻ mà bỏ xó con một bên, lại dành hết thì giờ cho con bình thường, những đứa con không quá cần đến sự chăm sóc của bạn.

Nên bỏ vào bóp một hoặc hai đồng và nói với con rằng tiền này để con muốn ăn uống gì thì tự mua. Khi dạo shop nếu trẻ quên thì bạn nhắc hoặc trẻ sẽ háng hái thực hiện. Lúc đó bạn nên đứng sau lưng và giúp đỡ. Trẻ muốn mua đồ ăn thì phải nói. Không biết nói hay nói quá ít thì bạn rí tai nhắc nhở những thứ con muốn mua. Đồng thời cảnh cáo nói là:

- Mẹ chỉ giúp một lần thôi, con phải cố nhớ và phải học theo lời mẹ dạy. Kỳ sau cho nhiều tiền hơn để mua đồ ăn, con thích không ?

Bạn sẽ thấy trẻ gật đầu lia lịa. Từ đó trở về sau, vấn đề dạy trẻ có phần dễ dàng hơn trước và ngày một khả quan. Dụ mà dạy, thưởng để khuyến khích cho con ham học. Bạn cần phải suy nghĩ nhiều hơn để tạo thêm sự thích thú, cho trẻ hiểu là học rất vui, hay và dễ, học không phải là một cực hình.

Tiền bỏ bóp trẻ lúc này nên tăng đến 5 đồng vì vật giá và vì trẻ giờ đã biết ăn những món chiến hơn xưa. Còn nhớ gặp người tham thi bạn và trẻ chỉ mất bao nhiêu tiền đó thôi. Xin đừng 'vì' vài đồng mà 'trói' chặt sự phát triển của trẻ về mặt tiếp xúc, giao tế, sử dụng tiền. Nếu sợ mất 5 đồng của hôm nay là bạn không tiếp tế cho trẻ phát triển. Về lâu về dài bạn sẽ mất hàng trăm hàng ngàn cái 5 đồng đó bạn.

Sẵn dịp này dạy trẻ viết tên họ địa chỉ số phone nhà. Cắt bỏ vào bóp cho đẹp phòng khi hữu sự. Dạy hoài, từ viết xấu sẽ thành đẹp, cắt xéo sẽ thành ngay thẳng. Nên cho trẻ cắt hình của chính mình và hình gia đình để vào bóp mà khoe với mọi người. Vô hình chung từ không nói trẻ sẽ cố rạn để nói vì mọi người muốn biết tên và vai trò của những người trong hình. Trẻ nói và diễn đạt được là do nơi bạn dạy dỗ, bạn phải luôn nhớ rằng đứa trẻ này lúc nào cũng cần phải dạy và nhắc nhở.

▲ Hãy tập cho con nghe và nói điện thoại. Bạn cần giải thích trước với thân hữu rằng trẻ sẽ nhắc ống và xin họ chờ một hay hai phút. Trước đó bạn tập đối thoại với con:

- Con là bé Thảo phải không ?

Trẻ làm thinh hay hừ hừ vài lời.

Chờ cho cháu trả lời rồi bạn nói tiếp.

- Con giỏi quá, cho cô nói chuyện với mẹ nha, ngày mai cô phone nói chuyện với con. Cám ơn con nhiều, bye con.

- Ủ, ừ.

Sau câu này dặn trẻ đưa điện thoại lại cho cha mẹ và đi ra. Ban đầu trẻ có thể không biết trả lời điện thoại, chỉ biết nghe mà không biết đáp, đáp sai hay chỉ hừ hừ. Hãy giải thích để thân hữu kiên nhẫn và thông cảm, sau khi tập dạy nhiều lần thì trẻ sẽ hiểu và sử dụng điện thoại thông thạo hơn. Giai đoạn này chiếm thời gian rất lâu, nhưng khi qua được thì bạn chỉ cần dặn trẻ là ghi lại tên người gọi và số phone, khi bạn về thì đưa lại cùng kể lại sự việc đã xảy ra. Trẻ kể đúng và bạn hiểu thì nên mừng là con có chút phát triển. Chờ khi con ghi được tên và số điện thoại người gọi mất 23 năm để dạy, bạn có kiên nhẫn không ? Đừng có kêu trời nhe, bạn chỉ cần dạy, cho con có thời gian cũng như không nên ngồi chờ kết quả, mòn mỏi lắm. Trẻ rất muốn nói nhưng vì là khuyết tật nên bị trở ngại đủ mọi phương diện. Bạn phải quan sát con và dạy hãy thay đổi những tiếng hừ ừ bằng những

từ đúng và có ý nghĩa cho mọi người cùng hiểu.

▲ Giải thích và dạy cách gọi điện thoại khẩn cấp 000, khi nào. Tập sử dụng điện thoại công cộng, và nếu được thì cả điện thoại lưu động. Thỉnh thoảng nên chơi trò đố nhau để giúp trẻ nhớ thêm. Nên nhắc nhở trẻ điện thoại cho bạn nếu trẻ có ngày đi ra ngoài với nơi đang theo học. Cách này chỉ áp dụng được cho trẻ đã rời trung học.

▲ Bất cứ chỗ nào, khung cảnh nào bạn cũng có thể dạy con, không nhất thiết là trẻ phải học đúng giờ, ngồi vào bàn ngay ngắn hàng hoàng như ở lớp học, mà cũng không nên đòi hỏi như vậy. Khi dạy ở nhà thì con thường chống đối trước khi học. Lúc đầu bạn chỉ nên tập cho con từ 10 đến 15 phút, khi con chịu học rồi thì tăng thêm giờ, lối dạy hơi khó một chút để trẻ tập suy nghĩ, gợi nhớ và phải có thưởng để khuyến khích con chịu học. Dù trẻ làm giỏi hay dở, đúng hay sai thì cũng nên khen thưởng, đây chỉ là tâm lý.

▲ Tập cho con nhận diện nguy hiểm là gì, ai có thể gọi là người nguy hiểm, thế nào là nguy hiểm, dạy so sánh phân biệt, và làm thế nào để bảo vệ bản thân khi gặp hoàn cảnh nói trên. Nên nghĩ xa và có sự hướng dẫn cận kề chu đáo cho trẻ trước khi chuyện đáng tiếc xảy ra.

▲ Dạy con tự qua đường có chỗ dành riêng (crossing). Đứng trước và trên vạch trắng chờ thật an toàn mới đi. Đa số trẻ khuyết tật hoặc bình thường không cần thận khi qua crossing mà lại có tánh đi nghênh ngang bừa bãi. Luôn luôn nhắc nhở vì trẻ thích làm theo ý và suy nghĩ của mình thôi. Nên hướng dẫn cho con bước xuống một vạch trắng đứng chờ. Khi xe thực sự ngưng thì mới được băng qua đường. Nhắc nhở con là đi như vậy mới an toàn.

▲ Con thường học thuộc lòng và có thói quen thứ tự rập khuôn, thế nên muốn thay đổi việc gì cần giải thích trước cho rõ ràng, nói lý do cho con an tâm. Bằng không có thay đổi đột ngột mà con không hiểu khi bạn vô tình hay cố ý làm đảo lộn thứ tự hằng ngày, thì con sẽ hoang mang và chống đối. Vì không hiểu bệnh trạng của con, bạn sẽ trở thành người vô lý nhất khi bắt trẻ làm những gì bạn muốn, mà không cần biết là làm như vậy sẽ gây bực dọc khó khăn cho con, trong khi trẻ là người khuyết tật.

Khi đi nghe thuyết trình về khuyết tật nhất là chứng tự kỷ, chuyên viên thường có lối hướng dẫn là cha mẹ nên theo thứ tự rập khuôn, đi theo thời khóa biểu đã cố định lúc dạy con (giống như lúc chúng ta còn đi học thứ hai đến thứ bảy, ngày nào có môn gì thì học bài soạn tập vở mang theo). Ở đây không chỉ riêng trẻ tự kỷ có thứ tự rập khuôn mà trẻ có hội chứng Down cũng thế. Nếu buổi ban đầu dùng thứ tự này để dạy nhưng một khi chúng ta nhìn được sự tiến bộ của con thì phải từ từ tháo bỏ ngay thứ tự này, và đẹp luôn thì tốt hơn. Cần giải thích rõ là nếu bạn dạy theo lối này là chọn cho trẻ một màu sắc ở bàn ăn để trẻ nhận định rõ vị trí của mình. Trong tuần đi shop một ngày cố định, ăn, học bài, ngủ nghỉ có giờ giấc; không cần bạn nhắc nhở mà trẻ làm đúng, đầy đủ hết. Bạn mừng vì con hiểu biết.

Nhưng đây là khuôn khổ của cái học từ chương. Bạn cần phải sửa đổi dần dà lại sao cho thích hợp với mọi người trong xã hội, bởi vì khi bước ra khỏi nhà bạn không thể chuyên chở những rập khuôn này theo, mà nếu có thì chỉ được một phần. Con bạn là một cá thể biệt lập không giống ai. Bạn có thể che chở, chấp nhận, chịu đựng và chịu đựng nhưng xã hội phần lớn là chỉ đồng thuận ý chung của một tập thể. Vì lý do này mà con bạn

trở thành lẻ loi khi tham gia vào cộng đồng, trẻ không giống ai về mọi phương diện.

Bạn đã đau khổ vì con thì nên thay đổi lối dạy như thế nào cho phù hợp, không nên để sự đau khổ này kéo dài từ trong nhà ra ngoài xã hội. Xin bạn đừng nói là thay đổi không được. Thay đổi được chứ, xấu bỏ tốt khoe. Hãy đi tìm và học hỏi từ những người có cùng hoàn cảnh như bạn mà họ đã thành công ít nhiều về những gì đã nói ở trên. Nếu như bạn không chịu thay đổi thì vào một ngày thứ tự nào trong tuần để làm một chuyện rập khuôn cho con mà bạn không thực hiện được, lúc đó bạn sẽ thấy trẻ trở nên hung hăng, quậy phá trong nhà. Bạn có nghĩ đến cảnh này chưa ? Nhất là khi đau yếu thỉnh linh không thể đi đứng nổi. Ai sẽ thay bạn để phục vụ lối dạy con kỳ cục này. Nếu không có câu trả lời thì bạn nên thay đổi ngay

▲ Trong nhà con cần một người là cha/mẹ che chở khi bị người kia rầy la hay bị phạt. Người trước có bốn phận giúp đỡ, giải thích lý do, hướng dẫn và sửa sai cho con. Người này rất quan trọng, thí dụ con bị phạt không cho coi chương trình truyền hình mỗi ngày vẫn được coi, thì bốn phận của người này là dạy, giải thích và dắt con đến người kia xin lỗi, tỏ thái độ hối hận, hứa sửa sai, rót nước mời người đang giận uống. Lúc đó người đang giận nên vui trở lại, vuốt tóc con và khuyên con đừng làm vậy nữa, cắt nghĩa rằng làm thế khiến cha mẹ buồn, mắc bệnh mà lỡ qua đời thì ai sẽ lo cho con (dùng tâm lý).

▲ Trẻ bị khuyết tật không nhớ dai, hoặc nhớ rất ít. Đôi khi trẻ nhớ rất dai tùy theo trường hợp là việc nhớ này có lợi hay có hại cho trẻ. Chẳng hạn như khi đòi hỏi việc gì mà trẻ rất thích và muốn cho bằng được thì phải nói là lúc đó trẻ không bị khuyết tật, nhưng khi bắt đầu dạy học để hiểu biết thì trẻ chính thức là người khuyết tật. Bệnh và không bệnh lúc ẩn lúc hiện.

Khi dạy bài mới cần nên ôn lại bài cũ nhiều hơn. Không nên bực bội la lối con vì con không học được, hay vừa làm đúng, bảo làm thêm lần nữa thì lại làm sai hay lại quên hết những gì bạn vừa dạy qua. Nên ôn tồn hỗ trợ gợi nhớ cho con. Nếu la trẻ trong lúc có thái độ giận dữ bạn không nhìn được diện mạo của bạn lúc đó như thế nào, nhưng diện mạo này sẽ làm cho trẻ kinh hãi, lo sợ và quên hết tất cả những gì bạn đã dạy. Trẻ tránh đối diện với bạn và xa lánh bạn nhiều hơn xưa. Nếu chịu suy nghĩ và so sánh một chút thì bạn sẽ thấy rằng trẻ khuyết tật có sự hiểu biết không khác chi trẻ bình thường, chỉ tiếc là em bị chậm, quá chậm, cũng như không có sự nhớ dai và hiểu mau lẹ mà thôi. Vì lý do này nên em bị xếp vào dạng khuyết tật



B. Về Phần Cha Mẹ.

Đứa con ra đời kèm theo khuyết tật đó là một đau buồn lớn cho hai bạn vì ước vọng tương lai mà cả hai đã gián tiếp hoặc trực tiếp kỳ vọng nơi trẻ. Nỗi buồn vẫn tồn đọng và phai theo ngày tháng vì bận bịu trong chuyện dạy dỗ, đi học, học hỏi, sử dụng dịch vụ. Bạn sẽ là người và chừng như quên luôn việc chăm sóc bản thân. Tình cảm dành cho người phối ngẫu không còn dồi dào như xưa. Nếu được thông cảm thì vợ chồng không có lời qua tiếng lại, cả hai tự phân công việc mà hỗ trợ cho nhau, tuy nhiên cũng có rất nhiều cảnh thương tâm nát lòng vì hai bạn hoặc hai họ nội ngoại cứ vạch là tìm sâu, vô tình hay cố ý gây đau khổ chia rẽ vợ chồng, khiến hổn hển cách tình cảm mỗi ngày một sâu.

Chỉ khuyên bạn là một khi đã lập gia đình cũng như có con chúng ta nên thực tế một chút, đừng để họ hàng thêm gia vị vào chuyện nhà của bạn dần dà đi đến chỗ chia tay. Một khi có vợ có chồng dù muốn hay không bạn cũng tách rời mái ấm ngọt 20 năm được mẹ cha dang tay che chở để tự lập cuộc sống riêng. Chúng ta tự và biết quyết định chín chắn đừng để một chuyện không đáng cắt đôi hai chữ vợ chồng. Đứa trẻ khuyết tật là người gián tiếp tạo nguyên nhân, còn hai bạn là người thiếu suy xét nếu để chuyện xảy ra. Tương lai cháu tươi sáng hay mù mịt khi có mẹ thiếu cha ? Tuy nhiên cũng có trường hợp cha mẹ đầy đủ mà cũng không dạy dỗ được gì. Thật khó nói và khó so sánh, xã hội là thế.

Cũng có trường hợp khi biết là con có khuyết tật nhiều cha mẹ vui mừng hơn là trúng độc đắc, bởi quan niệm cổ lỗ sĩ là ai có con khuyết tật thì rất giàu có. Dù sống tại Việt Nam, Úc, Mỹ, Pháp, Anh v.v. xin nhờ bạn đáp hộ là điều này đúng, sai: họ dạy con mà tôn thờ trẻ như con trời sai xuống. Thậm chí cháu bò lết leo trèo đập phá bàn thờ, TV, dượt đứt màn, đại tiểu tiện thoải mái, nếu cha mẹ xót của có ý ăm để ngăn bót chuyện này thì trẻ la inh ỏi. Cả đống người trong nhà hòa theo la lối rình rang, hỏi tại sao lại làm phật lòng trẻ không sợ ơn trên quở sao, nên bỏ xuống để trẻ tự nhiên phá. Nếu đúng là thực thì các bạn có con khuyết tật đâu phải đi cày. Lắm gia đình vợ phải tự cật cày ở nhà lo con mới chu đáo hơn nhân viên. Một đầu lương với năm miệng ăn, đủ vào đâu với chính phủ phụ cấp nhỏ giọt. Chờ giàu có từ thuở thanh xuân đến giờ tóc đã hai màu mà vẫn còn tính toán chi tiêu cho đủ trong tuần. Nếu chúng ta thực tế thì sẽ không chước đau khổ, tuyệt vọng theo thời gian cuối đời.

► Cần thông cảm và hiểu cho con là trẻ gặp khó khăn trong việc học vì có khuyết tật, vì vậy bạn không nên nóng lòng hấp tấp khi dạy con mà tốt hơn nên kiên nhẫn chịu đựng, và bền chí. Điều cần nhất là bạn phải sáng ý. Nếu được như vậy thì bạn mới tạo ra nhiều cách dạy và con bạn có nhiều cơ may phát triển hơn.

► Đừng bắt trẻ học được hết trong vài tuần hay vài tháng những gì mà bạn muốn dạy. Nên thông thả đi theo mức hấp thụ của trẻ. Con học được bao nhiêu thì mừng bấy nhiêu, rồi từ từ thư thả mà dạy tiếp vì trẻ cần phải được có thời gian dài để thu, hiểu những gì đã học. Đừng nghĩ là một ngày bạn dạy càng nhiều thì trẻ càng tiến bộ, và nếu có tiến bộ thì trẻ sẽ hết bệnh. Đó chỉ là suy nghĩ của bạn, bạn không nên tự dối lòng mình để rồi làm đau khổ cho cả hai. Bạn nên có tham vọng để dạy con phát triển nhưng khuyên bạn không nên ôm tham vọng là bắt con phải học hiểu và nhớ hết những gì mà bạn muốn nơi trẻ.

► Không nên so sánh, chê bai con mình và con người khác. Vì đồng tên bệnh nhưng mức khuyết tật nặng nhẹ thì hoàn toàn khác biệt nhau. Tuy nhiên bạn cũng không nên vịn vào lý do trên mà không thiết tha đến vấn đề phát triển con mình. Đừng nên chối bỏ trách nhiệm và nói rằng con bạn vô phương dạy dỗ. Bạn nên tham gia vào các nhóm khuyết tật và bạn sẽ chính mắt thấy rằng những người bị khuyết tật đều dạy được, tuy nhiên phần kết quả có được sự tiến bộ khả quan hay thụt lùi còn tùy nơi sự cố công quyết tâm của cha mẹ và cũng tùy vào mức độ khuyết tật.

► Cần có óc sáng tạo và chịu khó học hỏi, chịu thay đổi tư tưởng cùng lối dạy cho phù hợp với mức độ bệnh của con, phù hợp hoặc hơi phù hợp với lối dạy ở trường thì con mới có chút tiến bộ. Nên dựa theo những bài mà con đã học ở trường ngày đó và mang về cho bạn. Nên sáng ý và tạo những buổi học tại nhà. Bạn sẽ đạt kết quả nếu cố gắng.

Cũng có rất nhiều trò chơi có sẵn, nhưng nếu bạn và những người trong gia đình có tánh cứng nhắc sẽ không phát triển được trẻ. Điển hình là tay chân bạn thường đi tiệm sơn, thay vào đó tại nhà bạn xòe ra cho con

vẽ bàn tay và bàn chân, xong thì đến vẽ móng. Vài ngày thì vẽ lại một lần và đổi màu sơn (cần óc sáng tạo).

Hằng tuần hay có báo quảng cáo hạ giá đồ, bạn cùng con thử đi shop tại gia, bạn muốn mua món chi đó thì bảo con cắt thì đưa coi ai cắt đẹp và sẽ có thưởng. Giá trị của những buổi vừa học vừa chơi này là giúp cho trẻ có suy nghĩ. Khi sơn móng tay móng chân phải đẹp và gọn không cho lem. Đi shop thì biết đọc tên món đồ, giá tiền, nhận diện được màu sắc đồng thời cầm kéo để cắt món hàng trẻ phải vận dụng đôi mắt, khối óc, luôn cả hai bàn tay, có trẻ tay thì cắt mà miệng cũng cắt theo. Đây chỉ là những trò chơi điển hình lại không tốn kém nhiều. Bạn nên tìm tòi ra nhiều cái mới lạ nữa chứ. Chúng ta muốn phát triển con thì cần phải suy nghĩ cho thật nhiều. Dạy con cần phải uyển chuyển vui nhộn, không nên cứng đờ người cũng không nên tạo vẻ đạo mạo nghiêm trang với trẻ vì trẻ sẽ bị ảnh hưởng ở bạn rất nhiều là không được nhanh nhẹn, mà cứ ù lì ra đó y hệt như người dạy. Kết quả của lối dạy này cho ra một người máy biết nói chút ít, biết nghe biết làm nhưng không có nụ cười khô hài thoải mái khi học xong và làm đúng một việc đã được dạy. Bạn có xem qua phim Robot cop chưa ? Một người máy đi đứng, nói năng, hành vi cứng nhắc chẳng thấy chút tình cảm nào thể hiện. Bạn nên nhìn lại mình mà thay đổi cho con.

► Chịu hạ mình để dạy con như: cha mẹ đổi thành bạn và cùng chơi với con, tạo ra trò chơi hay tham dự vào các trò chơi trong nhà với con (làm cao bồi và mọi da đỏ, cảnh sát và ăn cướp, ca hát, phụ họa vỗ tay. Trong lúc chơi như vậy trẻ học được nhiều phép giao tiếp như thay đổi phiên (sự công bằng), biết chờ đợi tới phiên mình (tập kiên nhẫn), và như thế vừa chơi vừa học, học mà vui. Khuyến khích và thúc đẩy con tham dự mọi trò chơi với anh chị em trong nhà, vì trẻ bị khuyết tật không chịu tham gia những trò chơi tập thể, thích sống một mình ở một thế giới riêng biệt của mình. Cha mẹ nên luôn nhớ rằng con học là chơi, chơi là học. Học có vui thì con mới vui về học. Kết quả sẽ đến là một ngày nào đó con sẽ đem giấy viết đến nhờ bạn ra bài để trẻ học. Hoặc giả là rủ bạn chơi lại những trò chơi khi trước. Bạn sẽ ngỡ ngàng nhưng không dần được sự vui sướng dâng tràn.

► Dạy tiếp tục một đề tài từ nhỏ tới lớn nhưng thêm bớt cho linh động, và mỗi lần biến đổi một chút cho khó hơn để gây hứng thú cho con. Tùy theo sự phát triển của con mà có sáng ý mở rộng lối dạy (thí dụ cho con vịn lấy thành xe đi chợ trong siêu thị và tập đi theo khi cha mẹ sắm hàng). Khi dạy con thì có hướng dẫn và thực hành như cầm tay dạy con viết, cầm chân tập đá banh. Có trẻ gần như cái gì cũng phải được dạy, dạy bò, nhắc chân tập đi thì mới biết làm. Gặp trường hợp đó cha mẹ nên hết sức trí chí cùng phụ với nhau dạy con, cha có thể nắm hai tay dắt con trong khi mẹ ngồi xuống nhắc từng chân cho con tập đi. Làm hoài thì trẻ sẽ nhớ và chập chững đi. Trong mọi vấn đề dạy trẻ khuyết tật, điều quan trọng là bạn cần suy nghĩ để tạo ra lối dạy thích hợp cho trẻ thu hiểu mau lẹ. Xin đừng đếm thời gian vì nếu đếm thời gian sẽ làm bạn ngán ngẫm mà bỏ cuộc.

Đa số cha mẹ Việt Nam thích bỏ con vào xe đẩy để đi shop, lý do là nhất cử lưỡng tiện. Mua bao nhiêu hàng cứ móc vào, con thì ràng dây belt cứng trong xe, đòi đi bộ thì bị khể tay chân hay bị rầy la. Chỉ biết tiện và đơn giản cho cá nhân mình. Nại lý do là không bỏ vào xe cháu sẽ chạy tứ tung trị không được, thôi bỏ quách vào đây cho khỏe. Nếu suy cùng là ai cũng có sự ham muốn và cảm nhận tương tự nhau, cứ mãi bỏ con trên xe đẩy cho dù là trẻ khuyết tật hay không khuyết tật đi nữa, con muốn tự đi mà không được toại nguyện thì khi thoát khỏi xe có khác gì chim sổ lồng, trẻ chạy nhảy cho thỏa thích và bạn không thể nào kèm chế được.

Nên nhìn lại một chút, lỗi này do ai tạo ra ? Bạn trói buộc tự do phát triển của con. Bạn có thể dắt con đi với bạn với điều kiện đã thương lượng trước ở nhà, nếu đi bộ dạo shop mà nói không nghe, chạy nhảy phá phách thì con sẽ không được lần thứ hai. Tuy nhiên ham muốn nào cũng che lấp lời hứa. Là cha mẹ thì nên rộng lượng tha

thứ mà nhắc nhở, sửa sai con, không nên cố chấp. Con đi được thì bạn ràng vào xe không cho chạy nhảy. Nhưng có cha mẹ thì muốn con tự đi, mà gần như suốt một đời cháu chưa hề có một bước đi nào do tự cá nhân mình điều khiển. Bạn có quá nhiều cơ hội thuận tiện và may mắn mà không chịu sử dụng để dạy con, còn người không được diễm phúc này thì hầu con hằng giờ với mơ ước không bao giờ đến:

- Chỉ cần cho con tự đi để mẹ vui bớt khó nhọc và đau khổ !

Nhưng đứa trẻ này mãi mãi cũng như không bao giờ tự đi được, bạn ạ.

Nếu vì lý do nào đó bạn chỉ có một mình dạy con tập đi thì: bạn giúp trẻ đứng lên, bạn đổi hướng và đứng về sau lưng trẻ. Mỗi bàn tay bạn đặt bốn ngón nằm dưới nách trẻ, ngón cái thì vịn vào xương bả vai. Nắm thật cứng nhưng không làm trẻ bị đau hay khó chịu. Bàn chân bạn ngón cái và ngón kế mở ra thành hình chữ V và kẹp sau gót nhượng chân của con. Thoạt đầu là bạn đẩy để trẻ di chuyển theo. Qua được giai đoạn này thì bạn nhắc chân trẻ lên để bước. Trong lúc đó bạn nên bỏ cách nắm nách trẻ mà đổi lại tay bạn sẽ nắm bàn tay của trẻ và cũng dời vị trí của bạn từ đứng ở phía sau lưng con lên đối diện. Trẻ đi tới bạn thụt lui. Bỏ cách nắm hai bàn tay còn lại một tay. Nắm vài ngón tay, một ngón rời dãn dà bỏ luôn để con tự chập chững đi.

Khi đi shop không nên chỉ biết có lợi cho riêng bạn mà đem bỏ con vào xe đẩy cho mau, cho tiện. Cách sau đây là bao công khó của bạn có chỗ thực hiện được. Xin hãy dắt tay trẻ để con được tập đi chỗ lạ, lòng trẻ sẽ phấn chấn, đi xiêu vẹo, té trước ngã sau nhưng tất cả đều vui, ham muốn cùng thích thú. Người đi shop không ai hẹp hòi khó chịu với việc làm này của bạn. Họ tỏ sự thông cảm và còn đỡ giúp trẻ đứng lên dắt đi về phía bạn. Trẻ tự đi lúc nào bạn có nhớ không ? Hay là quá vui với sự thành đạt này mà bạn cũng quên luôn là từ lúc tập con đứng đến lúc con đi được rất là lâu, nhưng không biết là bao lâu. Mà lâu thật đấy.

► Quan sát con luôn để phát triển cho kịp lúc, nhờ vậy bạn sẽ giải quyết được những khó khăn mà con đang vướng phải. Khi con lớn rồi bạn cũng có thể tiếp tục lối dạy như trên nhưng mở rộng và thêm chi tiết để tập con làm đúng hơn, nói câu dài nhiều ý nghĩa hơn. Đây là cách giúp trẻ để diễn đạt tư tưởng. Buổi ban đầu thì trẻ rất đau khổ, nhăn nhó để tìm từ. Bạn nên hiểu và giúp đỡ con cho qua giai đoạn đầu khó khăn này, nếu bạn không giúp đỡ thì trẻ sẽ bỏ cuộc, bởi trẻ khuyết tật không có sự kiên nhẫn chịu đựng cũng như suy nghĩ, và không muốn bị gò bó dưới bất cứ hình thức nào.

Khi đặt câu hỏi thì không nên nóng tính muốn con phải hiểu ngay và trả lời liền, nên nhắc nhở lập đi lập lại nhiều lần. Nên cho con có thời gian suy nghĩ để chọn cách trả lời đúng và hiểu những gì bạn muốn nói với con. Phải quan sát diễn biến về suy nghĩ của con mà giúp đỡ ngay, gợi ý mở lời cho con nói theo những gì bạn muốn dạy, cũng như con muốn nói mà nói không được. Tạo cho trẻ hiểu lầm để bạn có điều kiện dạy là học không khó, và nếu có khó thì còn có cha mẹ ở một bên trợ lực. Điều này sẽ làm cho trẻ an lòng mà ham thích học hơn.

Cũng tương tự như trên bạn có thể đọc một câu có một chữ như lê, táo, chuối, đu đủ, cam, xanh, đỏ, trắng, đen cho trẻ tập nhớ và có dịp viết ra chữ. Lâu ngày trở nên thông thạo thì viết trái táo, cho trái táo, lấy ba táo, lấy mẹ trái táo, tôi muốn trái táo, cho trôi trái lê, tôi thích màu đỏ, màu đỏ là màu ưa thích của tôi. Xa hơn nữa là hôm nay tôi đi học, sáng dậy tôi làm gì ? ai lo cho tôi ? Tôi không cần ai lo, tôi tự lo cho tôi v.v. Vừa viết vừa đọc và nhớ. Bạn không cần phải dạy trẻ viết đúng và bắt trẻ phải sử dụng từ quá khứ, từ hiện tại đúng văn phạm và ngữ vựng.

Phải hiểu cho rằng con bạn là khuyết tật không nhiều khả năng, đừng đòi hỏi ở con những gì mà cháu không làm được, vô hình chung chỉ tạo khó khăn cho con và làm đau khổ cả hai. Bạn nên suy nghĩ và kéo dài lối hướng dẫn trên, dạy từ dễ đi dần đến khó. Vào thời điểm nào thuận tiện nên để trẻ tự viết theo suy nghĩ của bản thân (có bạn giúp đỡ), gom suy nghĩ viết thành lời hoặc gom suy nghĩ để diễn đạt ý mình muốn nói cho mọi

người cùng hiểu. Bạn và gia đình hiểu đó là chuyện bình thường. Điều đáng mừng và đáng nói ở đây là những người ngoài gia đình bạn hiểu được ý và lời của người khuyết tật. Đây là món quà vô giá đối với bạn. Có nỗi vui mừng nào về khuyết tật mà không hòa chung với nước mắt đâu ?

Bạn có thể chơi trò chuyền banh bằng tay. Nhớ gọi tên con trước khi thấy banh để con có đủ thời gian chuẩn bị tư tưởng, hoặc một người ở sau lưng nắm tay trẻ chụp phụ. Khi trẻ tự lực được thì người phụ nên tham gia vào trò chơi luôn. Nên tạo sự chờ đợi luân phiên kéo dài thêm vì như đã nói, người khuyết tật không có nhẫn nại và chịu đựng lâu. Còn trong nhà cũng chơi trò tương tự nhưng ngồi trên sàn nhà, dang chân ra làm khuôn tránh cảnh đi nhặt banh.

Còn rất nhiều trò chơi bạn phải ra ý nếu muốn phát triển con. Như cha mẹ và trẻ chia ra hai phe, mẹ phụ lời và kích thích trẻ cãi lại cha một chuyện đã bịa. Sau đổi lại cha phụ trẻ trả lời những câu hỏi khó do mẹ tạo ra, cốt ý là tập con suy nghĩ và lý luận.

► Muốn con thay đổi làm theo ý mình thì bạn cần giải thích rõ, và sau đó dù con làm đúng hay sai thì cũng khen thưởng rồi ôn tồn chỉ cho con làm lại cho đúng nếu làm sai. Muốn phát triển con thì cố gắng làm cho bằng được và không nên định thời gian. Bạn hãy vui mừng khi con có tiến bộ dù nhiều dù rất ít, và nhỏ giọt, hễ càng nghĩ ra nhiều cách dạy thì con càng tiến bộ. Nếu để ý bạn có thể thấy là có trẻ hợp với lối dạy này mà không hợp với lối dạy kia, thế nên cần linh động trong việc dạy con, phải biết thích ứng và biến đổi thay vì cứng nhắc theo đúng một phương pháp của ai đó hướng dẫn. Vì cùng là khuyết tật nhưng còn tùy phần trăm bệnh và sức học, hiểu của trẻ mà bạn dạy cho hợp với bản chất, hoàn cảnh. Học ý và cách dạy của người, nhưng không nên đem áp dụng hoàn toàn hết cho bạn, vì sự học hiểu cùng khuyết tật cơ thể mỗi trẻ mỗi khác.

Mua nhiều chữ cái để dạy con dán lên bảng, đọc, ráp chữ. Cũng dạy viết rành tên họ địa chỉ số nhà, số phone phòng trường hợp con đi lạc cần tìm nơi giúp đỡ. Qua giai đoạn này thì dạy viết, dán tên họ ngày tháng năm sinh của từng người trong gia đình. Miệng đọc tay viết, tay dán chữ. Tháng ngày dài trẻ sẽ nhớ nằm lòng 26 chữ cái và 10 con số rất hữu dụng và rất quan trọng cho trẻ ở hiện tại và cả tương lai.

Nương ý phương cách trên khi trẻ có chút ít hiểu biết và phát triển (theo quan sát của bạn) thì nên tìm mua cho trẻ những tập tô màu có số để trẻ tự nối số hay nhờ sự giúp đỡ của bạn đi từ số 1 đến số mấy mươi tùy theo ấn định của bài. Khi nối xong nó sẽ cho ra hình của một con vật, cái nhà, đóa hoa... Bạn khuyến khích trẻ tô màu để đỡ nhau, xem ai nhận diện nhanh nhất. Lẽ dĩ nhiên là mọi người cùng nhường cho trẻ đoán và nói bằng cách nhắc tuồng.

Nắm kéo đồ đạc là tập cho cơ bắp ngón tay trẻ biết hoạt động, vì có nhiều trẻ rất yếu về mặt này. Bạn không nên thụ động vì vấn đề tập cho cơ bắp rất quan trọng, nếu không dạy từ đầu sau này trẻ sẽ không thể tự đi đứng hoạt động như các trẻ khuyết tật khác đã được dạy. Nuôi con khuyết tật là phải dạy. Dạy hằng giờ hằng ngày và liên tục cho đến một ngày nào bạn và người phối ngẫu ra đi.

► Giả bộ làm ngờ khi bị con gây áp lực, như muốn cha mẹ mua vật gì thì ăn vạ nằm lăn ra phố. Lúc này bạn cần cứng rắn và sự hỗ trợ, đồng tình của nhiều người trong gia đình. Thí dụ con la khóc đòi mua đồ chơi, bạn có thể giải thích và bỏ đi ra khỏi tiệm cùng với anh chị em của trẻ, sau đó kêu con khác vào dẫn trẻ ra ngoài. Nếu ở ngoài đường thì bạn bỏ đi, trẻ sẽ sợ và đi theo, hay đi một khoảng ngắn rồi sai con khác trở lại dẫn trẻ về với bạn. Theo thời gian bạn cần tha giải thích, hướng dẫn những cái sai của con và cho con hiểu là bạn muốn con phải thay đổi cho những lần đi phố tới. Tuy nhiên trẻ không bao giờ thay đổi như lời bạn đã dạy và trẻ đã hứa. Nhớ nhắc nhở trẻ vấn đề này trước khi gia đình sắp sửa đi shop. Thói quen này sẽ giúp trẻ thay đổi dần.

► Mặc dù có màn ăn vạ bạn vẫn nên cho con đi ra ngoài thường để được thoải mái và mở mang trí tuệ, vì khung cảnh bên ngoài có xe, người huyên náo, sinh hoạt rộn rịp, phố xá, đường nhiều chỗ buôn bán tấp nập sẽ giúp trẻ phát triển. Ở nhà hoài chỉ có bốn bức tường, cửa trước cửa sau, truyền hình không ích lợi gì mà làm con thêm bực dọc, trí não không có gì kích thích thì sự chậm phát triển sẽ dừng lại và không chùng thụt lùi. Lắm khi con bị nhiều áp lực vì lối sống này, sẽ trở nên ù lì thụ động hay la hét đập phá trong nhà. Trẻ hành hung bạn, tự làm đau hay hủy hoại thân thể. Đến lúc đó bạn sẽ không hiểu lý do tại sao mà con thì không có đủ từ để diễn tả chuyện em muốn. Cả cha mẹ và con sẽ đi vào bế tắc. Lắm khi vì lý do này bạn sẽ không cho con đi ra ngoài vì xấu hổ nhưng nếu bạn chịu khó tìm hiểu bệnh cũng như chịu khổ công dạy dỗ thì bạn sẽ đổi được chữ xấu hổ thành hãnh diện.

Trẻ nghe hiểu mà không nói được thì có khác gì là câm, chuyện phải nói hiện tại là không phải vấn đề 'tại' và 'bị'. Cả hai bạn đều có trách nhiệm góp một phần lỗi vào sự im lặng của con. Đừng đổ thừa nhau mà hãy dạy lo cho con được học nói. Bắt con phải nói, vì có chịu nói thì mới được bạn đáp ứng những gì con muốn. Bạn chỉ bó tay nếu đây là khuyết tật vĩnh viễn của trẻ. Xin đừng nại có này hay lý do nọ. Phải nói đúng lương tâm là vì bạn lười, ngao ngán vấn đề trẻ khuyết tật, giữ con đây vì bốn phận bắt buộc và vì huê lợi.

Thông thường trẻ bị Down hay tự kỷ rất ít nói, hay nói đúng hơn là các trẻ này không muốn nói. Cha mẹ thì tin lời ông bà nói rằng trẻ ít nói hay chậm nói là rất thông minh và khôn ngoan thì cứ để từ từ cháu sẽ nói. Còn với bác sĩ hôm nay không nói thì mai hoặc một, năm nay không nói thì sang năm sẽ nói, không có gì đáng lo ngại. Nhưng trẻ có vấn đề. Bạn làm cha mẹ đã thấy rõ điều đó. Bạn vẫn tin vào lời bàn vô trách nhiệm để giờ đây con bạn nghe hiểu bạn nói mà không nói được những gì trẻ muốn đáp lại. Danh từ nào để gọi đứa trẻ này cho thật đúng nghĩa đây? Sự việc trên đây bạn trách ai? Ai là người thiệt thòi? Ai là người đau khổ? Chi bằng bạn nên đi tìm hiểu hay là bạn đã có dư hiểu biết về vấn đề không nói của con, và nếu bạn không muốn làm tại vì bạn không muốn mất thì giờ của chính mình cho con. Bởi vì con bạn là trẻ khuyết tật mà cũng chính vì khuyết tật nên bạn bao thầu hết mọi việc, không cần dạy dỗ mà chỉ phục vụ thôi dù rằng trẻ vẫn dạy được.

Có nhiều cha mẹ không hiểu biết về bệnh trạng của con nên bỏ xụi. Thời gian sau khi tham gia nhóm, hỏi thăm kinh nghiệm của các anh chị có con lớn hơn và dạy dỗ thành công, họ thay đổi tư tưởng của chính bản thân. Hiện tại các cháu này đang có chiều hướng tiến bộ, ít nhiều còn tùy vào tình trạng nặng nhẹ mà phát triển. Song song với những nỗ lực trên thì có nhiều cha mẹ bỏ xỏ việc dạy dỗ con. Họ cho là hết phương cứu chữa vì không muốn phí thì giờ. Trẻ không được dạy dỗ dù bình thường hay khuyết tật cũng trở thành hư hỏng, và tình trạng này vẫn tiếp diễn thì có nhiều vấn đề cần nói.

1. Bạn bè của bạn lơ đãn sự tiếp xúc.
2. Con cái đôi bên cũng thế.
3. Bị trường học cảnh cáo.
4. Bị chuyển trường vì lý do không chính đáng.
5. Trường từ chối (đuổi học) dạy con bạn vì có hành vi hung hăng.

Luật Úc thi chống kỳ thị. Con bạn bị đuổi (khuyết tật cũng như bình thường) thì bạn cho rằng họ kỳ thị bởi cháu là tóc đen. Nếu nói là kỳ thị thì dù tóc đen hay tóc đỏ cũng đều bị, nhưng vấn đề cần nói là bạn chỉ nuôi ăn, mặc chứ không dạy dỗ để phát triển con. Nhà trường không lãnh khoản việc giáo dục con bạn. Bạn là người có trách nhiệm với những sự việc đáng tiếc xảy ra hôm nay. Hãy thay đổi tư tưởng, suy nghĩ của chính mình mà hướng dạy con. Người để bạn học hỏi và chia sẻ kinh nghiệm là những cha mẹ có con khuyết tật như bạn và họ đã thành công đó.

Hai chữ thành công ở đây không mang ý nghĩa là trẻ học ở trường bình thường hay vào đại học, TAFE hay đã có việc làm tốt. Bạn đi từ sai lầm tới thất bại về con rồi giờ quỳnh quáng chạy hồi ngược xuôi. Không dạy con thì đáp số đã có sẵn. Muốn thay đổi thì phải học hỏi. Bạn chê, không phục người dạy con thành công đó, nhưng có bao giờ bạn quay lại nhìn vào chính mình. Con bạn đã làm được một phần lễ của đứa trẻ đã được dày công dạy dỗ kia không ? Ví dụ như hỏi thì biết trả lời chút ít (tên, tuổi, vui, buồn, thích, ghét, ăn, uống, cảm ơn v.v.).

So với bạn những cha mẹ này có sự hãnh diện dù chưa bao giờ nói câu 'Tôi lo cho con khuyết tật hơn con bình thường. Tội nghiệp nó.' Thương con như bạn nói và so với cha mẹ này thì có rất nhiều tương phản. Con nhỏ là măng, dạy măng chứ không ai dạy tre. Măng sắp chuyển dạng qua tre khi bạn dạy hay uốn nắn thì bảo đảm bạn sẽ bị thương tích.

Con bình thường học chữ và chịu sự giáo dục của bạn. Con khuyết tật không thể tiến thân bằng chữ nghĩa tuy một số rất ít có được khả năng này. Dù vậy bạn có thể dạy con theo khuôn phép lễ độ như đã nói qua. Bạn bè không cười chê bạn đâu. Họ có sự kính phục âm thầm đối với bạn vì khó ai làm được chuyện dễ nói mà khó dạy này. Chuyện khó mới có người làm.

Muốn trẻ nói bạn phải nói trước và nói thật nhiều với con, nhưng nói nhiều là nói với lời lẽ ngắn gọn dễ hiểu mà trẻ đáp lại bạn bằng cái nhìn ngớ ngẩn, mang nhiều ý nghĩa đau lòng. Ngôn ngữ của trẻ bạn không hiểu. Xin nói thêm là đa số trẻ khuyết tật tự có một ngôn ngữ riêng cho mình mà nhầm tưởng rằng mọi người chung quanh đều hiểu. Bạn nói một thứ tiếng trẻ đáp một thứ tiếng khác, rốt cuộc là không ai hiểu ai. Bạn bực tức trẻ tỉnh bơ. Thí cứ tưởng tượng là bạn từ VN mới sang Úc không biết tiếng Anh nên chỉ nghe họ xì xào thôi. Sau cùng bạn vác sách và tự đi đến trường cố học và giờ đây nói như gió. Thí con bạn đó, bạn phải điều khiển và chủ động, bắt và hướng trẻ đi theo ý bạn. Muốn thì phải nói, đúng hay sai không thành vấn đề trong lúc này. Chỉ cần trẻ mở miệng để phát âm cái suy nghĩ hiện thời của trẻ để được bạn phục vụ. Từ cái phát âm không rõ nghĩa dần dà bạn dạy lại cho đúng nghĩa của ngôn ngữ. Chỉ cần bạn cố gắng và quyết tâm thì dù việc khó hay dễ bạn đều vượt qua được hết.

Đa số trẻ khuyết tật được cha mẹ làm thông dịch lý do là phát âm không rõ. Như có cháu tên Xinh thì nói Zinh, tên Peter đổi là Tí Tờ, chữ Tâm lại gọi là Tem. Màu vàng yellow thì đọc là lá lờ, tomorrow thì nói tờ rô. Bạn chỉ cần hiểu được ý con và thư thả mà chỉ lại. Điều cần nhất là phải khuyến khích con nói.

Bắt, ép, khen, thưởng, kỷ luật, dụ ngọt... Bằng mọi cách 'phải' tập cho con của bạn nói. Đã là con người mà không biết nói, khổ lắm bạn ơi. Cái khổ hiện tại được bạn bao che bởi trẻ là máu thịt của hai bạn tạo ra. Bạn làm hết mọi việc cho trẻ, cả những lúc bạn không hiểu ý con bị trẻ la hét, bạn quỳnh cả lên. Phục vụ mò cho con mà bạn cũng làm được hay sao. Bạn tự tạo cho con tiếp tục câm lặng. Một ngày mai, khi con còn đó bạn khuất bóng thì bạn nghĩ gì ? Xin đừng nói câu 'Bây giờ chúng tôi còn đây thì làm hết tất cả mọi việc cho con, đến lúc mình chết thì thôi, chết là hết. Nó ra sao thì mặc có chính phủ lo mà. Cả đời lo và khổ vì nó, bộ chết cũng không yên hay sao ?'

Câu nói vô trách nhiệm, thật là buồn. Suy nghĩ của bạn lại tạo nhiều gánh nặng cho mọi người và xã hội, những người phải kê vai vào khoảng trống của bạn đó. Và con của bạn có được họ phục vụ chu đáo giống bạn hay không ? Còn kẹt quá là giết con trước bạn chết sau. Điều này đã nói qua rồi, nhưng chuyện cần hỏi là lúc đó bạn còn đủ sức khỏe và có điều kiện để thực hiện hay không ? Ví dụ như bị tai nạn thính linh hay bệnh nan y vào nhà thương chờ chết, đau nhức rên không thấu. Đến giai đoạn này thôi thì thân ai nấy lo, sống chết mặc tính.

► Nếu dắt con đi phố thì giải thích chuyện chung quanh, hỏi chuyện để gây phấn khởi cho con. Khi ra ngoài như đi thăm bạn bè, họ hàng, đi khám bệnh thì bạn nên cho con biết thời gian đi là bao lâu, đi tới nơi nào

trong ngày ấy. Hãy giải thích rõ và cho trẻ thật sự hiểu để tránh khó chịu, bực bội và khó xử cho cả bạn. Khi đi nên đem theo một số đồ chơi có tính học hỏi như Game Boy hay những thứ game khác có thể cầm tay, máy nhạc nếu trẻ thích dùng loại bỏ túi, tập tô màu, sách hình hay để đọc. Lý do là trong lúc chờ đợi trẻ có thể chơi các món này để qua thì giờ đi theo bạn, vì trẻ không đủ khả năng dự vào cuộc chơi đùa với những trẻ khác cùng trang lứa và bản tánh trẻ khuyết tật không có sự kiên nhẫn chờ đợi, nhẫn nại và chịu đựng bất cứ một việc gì đòi hỏi em trên 10'. Phải hiểu khuyết điểm này và lột bỏ từ từ cho con.

► Bạn nên hỏi các thương nghiệp, phòng mạch bác sĩ để xin cho con vào học làm, nhờ vậy trẻ có dịp tiếp xúc với nhiều người và tự phát triển thêm. Đó là mục tiêu chính bạn nên làm. Bạn chỉ xin cho con làm để giúp phương tiện cho trẻ phát triển, không nên đề cập tới vấn đề lương bổng mà chỉ cần nhận con làm để học kinh nghiệm. Đừng ngần ngại mà nên mạnh dạn mở lời, và người có thiện tâm sẽ sẵn lòng giúp bạn cùng con.

► Tập cho con biết đòi hỏi như hỏi con thích vật nào đó không và phải biết xin khi muốn, cha mẹ dạy cho con cách hỏi xin. Nếu không chấp thuận thì cha mẹ cần giải thích rõ và hẹn dịp khác khi con giỏi hơn sẽ thưởng. Vì con rất ít lời nên khi ham muốn điều chi thì chỉ biết đứng nhìn vật trẻ thích và nhìn bạn. Nếu không quan sát và để ý con chu đáo, bạn sẽ lỡ mất dịp may để dạy con phát biểu suy nghĩ, tư tưởng của trẻ bằng cách là mở miệng xin bạn. Nếu bạn hỏi thì đôi khi trẻ sẽ gật đầu túi bụi hay nhún vai, vì vậy nên dạy con phải biết chủ động trước sự ham muốn hay không ham muốn một vật hay một sự việc gì. Nên dạy trẻ biết so sánh, phân bì, lý luận. Không có gì là khó cả. Chúng ta cần phải thử thì mới hiểu được khả năng của trẻ để dạy.

► Dạy con thử y phục ngoài tiệm, lựa chọn quần áo đồ chơi, giày dép, thức ăn, giải thích cho con biết đồ nào hợp với màu da và khổ người của con.

► Trẻ có thể chậm phát triển, chậm hiểu nhưng cần dạy cho con biết lễ độ, thưa gửi đúng phép.

► Dạy cho con tự lo thân khi cha mẹ vắng nhà, để chuẩn bị cho việc sống độc lập phần nào lúc cha mẹ không còn tại thế. Không nên đút cho con ăn dù đã lớn và nên tự ăn lấy, tắm cho con thay vì bạn nên tập cho con tự tắm lấy. Nếu bắt trẻ tự tắm thì không phải là bạn không thương con mà tắm cho trẻ đồng nghĩa là bạn đang làm hại con, gây thêm khó khăn khổ sở sau này khi cha mẹ qua đời. Lúc đó trẻ đã lớn mà không biết tự lo thân hay làm vệ sinh cá nhân, phải nhờ cậy người khác thì rất dễ bị ngược đãi, cha mẹ không còn bên cạnh để bênh vực và lo hết mọi việc cho con. Trẻ sẽ bị bối rối lúng túng khi phải tự mình làm mọi việc cho bản thân mà ngày xưa là do bạn phụ trách. Nên thay đổi để tạo sự dễ dàng cho hôm nay và mai sau.

► Dạy con tự mua thức ăn theo sở thích, bước đầu thì nên cùng đi ra tiệm với con, đứng xem con mua và hướng dẫn thêm (đây là cách dạy con sử dụng tiền và diễn đạt tư tưởng theo ý muốn, suy nghĩ và sở thích).

► Cần tạo cho con có sự tự tin khi ra ngoài xã hội và nhất là để chuẩn bị cho lúc không còn cha mẹ. Tạo cơ hội càng nhiều càng tốt cho con có dịp tiếp xúc, xã giao như chào khách tới nhà, nói chuyện với khách, biết nhớ lời nhắn của khách để nói lại với cha mẹ.

Trẻ không phân biệt được cách xưng hô, nghĩa là già trẻ lớn bé ai ai trẻ cũng đều xưng mình là con, mặc dù người đối diện chỉ đóng vai em cháu. Trẻ rất lộng cọng và không hiểu biết gì nhiều trong vấn đề này. Bạn nên

giải thích tỉ mỉ và chỉ dẫn cũng như có thí dụ cụ thể cho con.

► Không nên mặc cảm và xấu hổ là sinh con khuyết tật để rồi giấu con, không muốn ai biết gia đình mình bất hạnh, thiếu phước đức, vô phước. Che giấu hay phủ nhận thì không có lợi cho ai hết, nhất là cho trẻ, trẻ không có cơ hội tiếp xúc với người khác thì rất thiệt thòi về mặt phát triển, sau này khi không còn cha mẹ, trợ trợ một mình trên cõi đời trẻ không biết cách xử sự sẽ gặp nhiều khó khăn rất đáng thương, cũng như tạo thêm trở ngại cho những người phục vụ khi đó. Điều này cha mẹ có thể tránh được bằng cách nên để cho con hoặc tạo điều kiện cho con tiếp xúc càng nhiều càng tốt với cộng đồng chung quanh. Nên để con chủ động mọi việc và có sự quan sát chặt chẽ của cha mẹ.

Cha mẹ nên cho thân hữu, bạn của con mình biết là gia đình có người bị khuyết tật, làm như thế bạn sẽ bị ít đau khổ hơn là cứ cố che giấu sự thực về con. Trí óc bạn sẽ thanh nhàn, từ đó bạn sẽ sáng ý, tạo ra nhiều lối dạy hay, mới góp sức vào việc phát triển mà căn bệnh quái ác đã bó chặt óc thông minh con trẻ. Thời gian của bạn thay vì suy nghĩ tạo ra cái hay cái mới lạ để dạy con phát triển, đằng này bạn chỉ nghĩ đến cách che đậy tối đa việc con bị khuyết tật. Con mất điều kiện và cơ hội phát triển, bạn thì rối trí không chừng lại sinh ra bệnh tâm thần nữa là khác.

► Khi trẻ đi trường thì nên thường xuyên liên lạc với trường con đang học để có kinh nghiệm và hiểu nhiều hơn về sự phát triển của con. Bạn hãy mạnh dạn đóng góp ý kiến của mình với trường, làm như vậy là tạo điều kiện thuận lợi cho sự phát triển của con bạn. Mặt khác cho nhà trường biết là lúc nào bạn cũng để tâm theo dõi sự phát triển của con và sự dạy dỗ của thầy cô.

Đây chỉ là một số khái niệm gợi ý mà thôi chứ chưa đầy đủ về kinh nghiệm của việc dạy con khuyết tật, bởi vấn đề nuôi dạy con khuyết tật rất đa dạng. Nói chung sự việc cần thời gian cùng óc sáng tạo, lòng kiên nhẫn để thành công. Còn nói riêng thì có vượt qua chông gai của thử thách dạy con khuyết tật mới biết hết con đường mà cha mẹ trẻ khuyết tật trải qua. Dạy con thì không bao giờ trễ cho dù con đã lớn tuổi. Không có gì dễ trên đời, nhưng nếu bạn không tiếc thì giờ bỏ ra để dạy con thì có nhiều cơ may là bạn sẽ đạt kết quả tốt. Nếu muốn biết thêm về vấn đề khuyết tật thì xin tham gia vào các nhóm hỗ trợ cha mẹ có con khuyết tật để có kinh nghiệm trực tiếp.

Bạn cần phải dạy con ngay từ bây giờ. Vì trẻ quá chậm nên việc dạy của bạn mất rất nhiều thời giờ và công sức. Khi trù trừ và cân đo, tiếc rẻ thời gian bỏ vào vấn đề dạy trẻ với kết quả rất khiêm nhường, nhỏ giọt, thì mong bạn nghĩ lại là ngày mai khi bạn và người phối ngẫu ra đi, gia tài để lại cho trẻ không phải là tiền của hai bạn vì trẻ khó mà sử dụng nếu không được hướng dẫn. Ngược lại trẻ còn có thể bị lợi dụng, mà nếu biết xài tiền thì cũng không lanh lợi bằng người bình thường. Tài sản quý giá của bạn để lại cho con vì vậy nên là những điều dạy dỗ, kiến thức hiểu biết để một khi không còn bạn bên cạnh, con dù bơ vơ nhưng không bối rối hoang mang, ngồi chờ sự phục vụ nhỏ giọt của các nhân viên chính phủ lo về khuyết tật.

Hiện tại có dịch vụ mang cơm tại gia và chăm sóc nhà cửa cho người khuyết tật sống đời tự lập kèm theo sự trợ giúp của chính phủ như trên. Khuyến bạn nên dạy con ngay từ khi phát hiện sự khác biệt của trẻ với các anh chị em trong nhà. Nên hướng dạy trẻ tối đa và kêu gọi sự hỗ trợ của các con vì nếu được như thế thì gánh nặng ngày sau của chúng sẽ nhẹ nhàng hơn, bởi người khuyết tật biết lo cho thân mình và chỉ cần nhắc nhở, có thân nhân thăm viếng mỗi tuần đưa đi chơi đây đó nếu thuận tiện. Và rất thuận tiện nếu người khuyết tật không đòi hỏi sự phục vụ quá nhiều của anh chị em. Họ sẽ đến thăm trong vui vẻ và thích thú.

Bạn cũng nên bỏ đi tư tưởng sống thành đại gia đình người lớn lo cho người nhỏ, người trẻ lo cho người già. Quan niệm này sẽ làm cho mọi người trong cuộc đau khổ vì mang gánh nặng vô hình, sẽ phá vỡ hạnh phúc của cá nhân nào đó trong gia đình. Thay vào đó bạn hãy cố gắng bỏ thì giờ mỗi ngày chừng 30 phút hướng dẫn trẻ. Bạn sẽ không hối hận đau khổ và hối tiếc vào những ngày cuối đời khi thấy con bạn dù ít dù nhiều cũng biết tự lo cho bản thân.

Còn nếu như bạn trông cậy vào một trong những con của bạn thì nên nhớ rằng con trai thì còn có con dâu và con gái thì còn có con rể. Theo tháng rộng năm dài sẽ tạo thêm khó khăn đau khổ cho người trong cuộc. Nếu như bạn có tư tưởng như trên xin hãy suy nghĩ lại. Trong cuộc sống quá tân tiến này thì giờ của vợ chồng còn bị giới hạn, ghé thêm việc chăm sóc người khuyết tật thì chính bạn là người góp phần vào sự gầy đổ hạnh phúc của con. Nên để cho các con có sự 'lựa chọn' và 'tự nguyện'. Được như vậy mọi người trong cuộc đều vui, không ai bị ràng buộc đổ lỗi cho ai. Hãy để cho tất cả đến với người khuyết tật bằng sự tự ý, tự nguyện.

Nhóm Tương Trợ.

Các Mục:

Bổ Tã	t.10	Cách Dạy Con	5-6, 16, 18	Chấp Nhận Con	23	Coi Giờ	8
Dạy Nói	3-4, 19-21	Đánh Đàn	7	Đi Phố	12, 17, 19, 21	Đi Xe Bus	12
Điện Thoại	13	Hạ Minh Dạy Con	17	Kính Nguyệt	8	Làm Nư	19
Làm Việc Nhà	5, 11	Mặc Quần Áo	9	Óc Sáng Tạo	16	Sử Dụng Tiền	13
Tập Đi	17	Tập Uyển Chuyển	14, 16	Tắm Rửa	9		
Tự Lo Thân	22	Thông Cảm cho Con	16, 18	Trò Chơi	17		

.....

Hư Quá Vây

Anh hớt tóc dạo vừa hớt vừa nói chuyện với chủ nhà, chợt đứa bé được hớt tóc xen lời vào:

- Bác ơi, hồi kỳ trước có chú hớt tóc cũng nói chuyện như bác đó. Khi xong việc chú thu dọn đồ đi nhưng để quên dây da liếc dao cạo. Con chờ hoài mà chú đó không trở lại lấy.

Anh thợ hù một tiếng rồi đáp:

- Ai mà hư quá vậy. Có sợi dây da để hành nghề mà hổng nên thân. Bác để đâu gi con. Bác hành nghề này biết bao lâu rồi. Xong việc bác thu dọn không sót một món nào cả.

- Bác hay quá, như vậy bác ngon hơn chú đó rồi.

- Chớ sao con. Chén cơm của mình mà.

Thu dọn xong anh thợ bỏ đi. Đúng như lời anh nói, anh không hề bỏ quên một món đồ nghề nào, nhưng lại quên không lấy tiền công cái đầu vừa hớt.

Chỉ Dẫn về Asperger (1)

☞ Người có chứng Asperger (Asperger syndrome AS) gặp khó khăn trong việc sắp xếp, hoạch định trước, chuẩn bị, bất kể tuổi tác và mức thông minh. Học sinh đứng đầu lớp có trí nhớ lạ lùng vẫn có thể không nhớ mang viết chỉ đi học, hay nhớ ngày nộp bài. Khi đó nên tìm cách giúp như dán hình cây viết chỉ lên bìa cuốn tập, hay có một danh sách những ngày phải nộp bài. Thầy cô nên khen mỗi lần em nhớ mang vật mà trước đó hay quên, và không nên cầu nhàu mỗi lần em quên. Giảng morale không ích gì trong trường hợp này mà có thể làm chuyện tệ thêm, vì em không chùng nghĩ rằng mình không bao giờ nhớ được là phải làm hay phải mang vật này tới lớp.

Em có thể là học sinh gọn gàng nhất hay lười thối nhất lớp. Ta chỉ cần nhớ rằng em không cố tình bày bừa như thế, mà rất có thể là em không xếp đặt cho có thứ tự nếu không được chỉ dạy kỹ càng. Thầy cô có thể huấn luyện em tính sắp xếp bằng từng bước nhỏ.

☞ Người AS khó mà suy nghĩ trừu tượng. Vài người có thể tập để có được khả năng này nhưng đa số sẽ không bao giờ làm được vậy. Khi phải nói về ý niệm trừu tượng thì nên dùng chỉ dẫn bằng hình như hình vẽ hay viết chữ để làm rõ thêm tư tưởng trừu tượng. Tránh đừng hỏi câu mơ hồ như:

- Sao con làm vậy ?

thay vào đó hỏi rằng:

- Mẹ không thích khi con động cuốn sách lên bàn lúc mẹ nhắc tới giờ tập thể dục. Lần sau để sách xuống nhẹ nhàng rồi cho mẹ hay là con giận. Con muốn cho mẹ biết là không thích tập thể dục hay không muốn đọc sách nữa?'

Tránh hỏi những câu có tính phân bua dài dòng, mà hỏi cụ thể chừng nào tốt chừng đó.

☞ Hành động khó chịu hay bất thường tăng lên có thể là dấu hiệu có căng thẳng.

Đôi khi căng thẳng sinh ra khi em cảm thấy mất kiểm soát, và trong nhiều trường hợp căng thẳng chỉ nhẹ bớt khi mang em ra khỏi nơi ấy hay tình trạng ấy đến nơi khác an toàn hơn.

☞ Đừng để bụng hành vi xấu của họ.

Người AS không có tính thủ đoạn, tráo trở muốn phá khuấy bạn. Họ ít khi hay không bao giờ có thể lừa lọc, và hành vi xấu thường là phản ứng đối phó với chuyện làm họ hoang mang, rối trí hay sợ hãi. Họ không hiểu được tình cảm của bạn nên không hề cố tình làm bạn phật lòng.

☞ Họ hiểu theo sát nghĩa đen nên tốt hơn là bạn tránh dùng từ theo nghĩa bóng, mỉa mai, nói đùa, chọc ghẹo.

☞ Sự thay đổi nét mặt, điệu bộ, giọng nói không có nghĩa gì với người AS, họ không hiểu ẩn ý trong những điều này.

☞ Đừng dài dòng mà nói rõ ràng, đặt câu ngắn. Họ có thể chú ý và nghe rõ lời bạn nhưng khó hiểu được ý chính hay nhận ra điểm nào quan trọng.

☞ Nếu học sinh lập đi lập lại một câu hỏi hay tranh luận thì bạn nên chặn lại. Tiếp tục trả lời câu hỏi một

cách hợp lý không làm chấm dứt hành vi ấy vì thường thường đó là cách người AS phản ứng khi mất kiểm soát hay không hiểu rõ về một ai hay việc gì chung quanh. Hãy yêu cầu họ viết ra câu hỏi hay lời tranh cãi, rồi bạn viết ra câu trả lời. Làm vậy thường khiến họ dịu xuống và ngưng việc lập đi lập lại. Nếu không được thì bạn viết câu của họ và kêu họ viết câu trả lời, họ bận rộn và không còn muốn nói nữa.

.....

Tiến sĩ Tony Attwood là một chuyên gia của Úc về chứng Asperger. Ông nói rằng tiến bộ lớn trong việc tìm hiểu chứng AS có được lúc gần đây là do nhiều người AS mạnh dạn viết sách về cảnh sống của họ làm người ta hiểu hơn về bệnh, nhận biết những khó khăn mà họ gặp phải và cách giúp người AS đối phó với bệnh của mình. Hiểu biết dẫn tới thông cảm và làm thay đổi thái độ của người thường về chứng AS và người AS, chú trọng nhiều hơn đến khả năng, tài năng của họ hơn là các yếu kém. Nhận xét về ngôn ngữ của người AS, ông cho rằng ta không nên xét đoán hấp tấp và cho rằng người AS vụng về. Quả thật lối nói của người AS có khi trịnh trọng như giảng bài, nói suông đuột không biết xã giao, hay nói một cách cực nhọc. Tuy nhiên đó là vì họ bị yếu kém về mặt giao tiếp, còn khi ta gợi chuyện cho họ nói về sở thích của mình thì người AS tỏ ra rất háng hái, thao thao, lời cuốn, hùng hồn. Ông lưu ý cha mẹ về cảnh hay gặp là người AS bị rầu rĩ, bực bội, giận dữ, có phản ứng tình cảm dữ dội. Theo ông triệu chứng của tự kỷ hay AS thay đổi theo số người hiện diện quanh trẻ tự kỷ/AS và việc em làm, nghĩa là nếu ta để trẻ một mình trong phòng không có ai chơi với hay nói chuyện với em, cho em cơ hội giao tiếp trò chuyện thì ta gián tiếp để trẻ sống trong thế giới riêng của em và làm điều em muốn làm. Cái hay thấy là người tự kỷ / AS có khả năng thật yếu kém thường rất muốn giao tiếp với kẻ khác, còn ai có khả năng đáng kể về tiếp xúc, trò chuyện thì thích cô lập hơn vì vậy không nên cho là chứng này thì ít muốn kết bạn hơn chứng kia. Ta cần xét đến cá tính mỗi người và tật riêng của họ.

Phân tích thêm ta có thể nói là khi để em một mình như nói ở trên là gián tiếp làm tăng cường bệnh, còn khi có người giao tiếp trẻ bắt buộc phải bước vào thế giới của người chung quanh và sẽ dần dần học được hành vi thích ứng. Trái lại khi cha mẹ để mặc con sống trong thế giới riêng của em thì càng ngày trẻ càng tách lìa với chung quanh, cư xử không giống ai và bị cô lập nhiều hơn. Mục đích của cha mẹ nên là giúp con hòa vào đời sống bình thường, lôi kéo em ra khỏi thói quen của mình bằng cách nói chuyện, chơi đùa, lưu tâm đến trẻ thường hơn, khiến em bận rộn và không có giờ chịu theo những tật tự kỷ/AS.

Tiến sĩ Attwood giải thích thêm là người AS có khi hiểu rằng mình khác đời và muốn hòa với chung quanh nhưng do khả năng giao tiếp yếu kém họ thất bại không làm được vậy, hay muốn kết bạn nhưng bị tẩy chay. Họ muốn tiến tới nhưng không được người chung quanh chấp nhận vào nhóm nên cảm thấy hoang mang, có thể bị đau khổ nhiều. Nói tổng quát thì người tự kỷ có khả năng cao khi thành đạt làm được chuyện mà trước kia xã hội tin là họ không có khả năng, thì tự nhiên là sung sướng và so ra thì họ sung sướng hơn người AS. Người AS khi so sánh với người bình thường hay bị xuống tinh thần, hóa chán nản hơn. Dầu vậy cho tới nay các chuyên gia chưa thống nhất ý kiến là chứng tự kỷ có khả năng cao chính là chứng AS, hay đây là hai chứng khác nhau rõ ràng và theo ông Attwood thì hai chứng này có nhiều điểm giống nhau hơn là khác nhau, cũng như thực tế mà nói thì không có lý do mạnh mẽ để phân biệt chúng.

Theo bản tin của *Autism and Asperger Support Group*, June 2003.

Chuyện Bé Nam

Con trai chúng tôi chào đời ngày 30 tết Bính Sửu, mang lại một niềm vui vô cùng cho gia đình tôi. Từ khi sinh ra cháu rất dễ nuôi, ngủ suốt ngày, chỉ khóc khi đói thôi. Ai cũng bảo tôi thật là may mắn vì đã có con gái đầu lòng bây giờ lại có con trai.

Lúc cháu được một tuổi trở đi tôi cảm thấy sự phát triển con thật chậm. Suốt ngày cháu không phát tiếng động nào và chỉ chơi một mình. Lúc được hai tuổi cháu chỉ chơi một mình với đồ chơi thú vật, sắp chúng thành hàng dài rồi nhìn vào chúng không thôi bằng kể mắt. Khi có ai gọi tên thì cháu không bao giờ trả lời hay quay mặt lại.

Chúng tôi đi thử tai, thử máu cho con, kết quả đều bình thường. Sau đó chúng tôi cho con học chính ngôn khoảng một năm trời nhưng cháu cũng không nói thêm được hơn trước tiếng nào. Cuối cùng chuyên viên trị liệu giới thiệu chúng tôi gặp bác sĩ trưởng coi về sự phát triển của trẻ em tại bệnh viện Westmead. Ngày đi gặp bác sĩ trong tâm tôi đã biết con bị bệnh gì nhưng khi nghe ông nói cháu có chứng tự kỷ (autism) nước mắt tôi trào ra. Bác sĩ nói cháu sẽ không bao giờ được bình thường và chúng tôi nên chấp nhận như vậy. Trên đường về, nhà tôi cứ hỏi tại sao con lại có bệnh đó, cháu có tội tình gì mà phải bị như thế.

Chúng tôi quyết định bằng mọi cách phải giúp con vượt qua chứng bệnh này. Hai vợ chồng chúng tôi gọi cho những tổ chức mà bác sĩ giới thiệu, chỗ nào cũng phải đợi từ sáu tháng đến một năm. Tôi biết con tôi không có một năm để chờ nên cả hai vợ chồng tìm hiểu mọi chi tiết về bệnh tự kỷ trên Internet. Cuối cùng chồng tôi tìm được cuốn sách về một gia đình có hai con bị tự kỷ và nhờ dùng chương trình ABA (Applied Behaviour Analysis) mà con họ đi học được bình thường. Tôi đọc cuốn sách suốt đêm và ngày hôm sau tôi biết phải làm gì để giúp con.

Tiến sĩ Lovaas là người tìm ra phương pháp này. Ông thí nghiệm phương pháp này với nhiều trẻ tự kỷ và kết quả là 49% trẻ dự cuộc thí nghiệm sau đó sống đời bình thường. Đối với chúng tôi 49% thành công là quá đủ. Tôi nhất định cho con theo phương pháp này, tự nhủ rằng dù về sau kết quả có ra sao thì tôi cũng đã làm hết sức mình để lo cho con, bằng không tôi có thể sẽ hối hận sau này.

Phải mất một thời gian tìm kiếm chúng tôi mới gặp được người giúp áp dụng phương pháp ABA, đó là tổ chức CARD (Centre for Autism and Related Disorder). Họ áp dụng chương trình ABA và chỉ nhận trẻ em dưới 6 tuổi. Con tôi bắt đầu học ABA lúc 3 tuổi 9 tháng. Tôi biết đây là một cuộc hành trình đầy khó khăn nhưng chúng tôi phải thử. Ngày đầu tiên mọi việc đều trôi chảy tuy nhiên tôi cảm thấy sự việc không dễ như vậy, ngày kế tiếp cháu không chịu học và làm dữ với cô giáo. Tôi chỉ biết cầu trời phật giúp cho con tôi qua được cơn khổ này.

Từ đó đến nay chúng tôi đã trải qua nhiều giai đoạn thăng trầm thay đổi. Trong vài tuần đầu tiên học cháu không chịu mở miệng phát âm một tiếng, phải một thời gian sau cháu mới bắt đầu bắt chước các cô phát âm. Hai chữ đầu tiên cháu học là Book và Sword. Chỉ có hai tiếng này thôi mà phải mất gần ba tháng trời.

Cùng lúc này bộ Dịch vụ Xã hội có cho người đến nhà dạy con tôi mỗi tuần một lần. Họ bảo cháu phải dùng hình và đây là ngôn ngữ của cháu sau này, đi đâu cũng phải mang hình theo. Hai vợ chồng chúng tôi không chấp nhận như vậy. Khi bắt đầu dạy con tập nói chúng tôi có dùng hình để giúp con dễ hiểu, thí dụ khi muốn

uống sữa thì cháu phải lấy tấm hình chai sữa đưa cho tôi và tôi bắt con phải nói 'milk'. Tới ngày kia vào cuối tuần, cháu đến trước những tấm hình tôi để sẵn rồi tự động chỉ cho tôi và đọc ra tên trên mỗi tấm hình. Tới đến khi ngồi đọc sách cháu chỉ vào cuốn sách và nói 'Book'.

Nhìn lại sau 7 tháng từ lúc bắt đầu chương trình ABA bây giờ cháu tự đi toilet, có thể nói được vài tiếng và hiểu biết về chung quanh mình nhiều hơn. Chúng tôi biết là đã dùng đúng phương pháp để giúp con, nhưng tôi cảm thấy chưa đủ vì cháu hấp thu rất chậm. Cháu không bao giờ chịu ngồi yên chăm chú học, mà cao lắm là vài phút thôi.

Hai vợ chồng lại bắt đầu tìm tòi cách làm cho con có thể ngồi chăm chú học lâu hơn. Chúng tôi vào Internet đọc thật nhiều tài liệu như lối kiêng cử một số thức ăn, hoặc uống thuốc bổ, hoặc dùng cơ năng trị liệu (occupational therapy). Tôi để ý khi con ăn chuối, xoài hoặc trái cây có màu đỏ hay vàng là ngay sau đó cháu bắt đầu nhảy lung tung và nói chuyện một mình thật lớn tiếng. Đến tối thì cháu không chịu ngủ chỉ cười nói chuyện một mình mà thôi. Vì thế tôi bớt cho cháu ăn những trái cây này, chúng tôi cũng giảm bớt chất béo như sữa, cheese và thế vào đó là sữa đậu nành vì cháu hay bị ói. Khó nhất là cử những thực phẩm dùng bột mì như bánh mì, mì gói, bánh ngọt. Khi giảm những thức này thì cháu không còn nói chuyện lắm nữa một mình và bớt chạy nhảy lung tung. Có lần tôi cho con ăn lại bánh mì, khi bực mình cháu cứ lấy tay đánh vào đầu thật mạnh. Bác sĩ bảo là chất bột mì làm cháu đau đầu.

Từ đầu năm 2003 chúng tôi có cho con qua chương trình cơ năng trị liệu khoảng sáu tháng. Chương trình này giúp cháu chú tâm hơn và chịu ngồi học lâu hơn. Bây giờ cháu nói được khoảng 200 chữ phần nhiều là danh từ, như cháu biết tên hết những thú vật, khi đói bụng thì biết đòi cơm (rice) hay mì (noodles), nhất là bây giờ nhiều chữ cháu tự biết vì nghe chúng tôi nói nhiều lần. Đó là điều quan trọng nhất vì nó chứng minh là cháu có thể tự học một mình. Cháu biết hết tên mọi người trong gia đình, nay cháu đang học bơi và thích môn thể thao này lắm.

Chúng tôi biết đoạn đường phải giúp con vẫn còn dài, nhưng nhìn lại thì những gì cháu đạt được là niềm an ủi rất lớn đối với gia đình chúng tôi. Từ một đứa trẻ không biết gì cả bây giờ cháu không còn kéo tay cha mẹ khi đòi thức ăn hay đồ chơi, mà biết chỉ và nói cho chúng tôi nghe cháu muốn gì. Trước đây tôi ao ước được tiếng con gọi mình 'Mummy' bây giờ điều ấy đã trở thành sự thật. Khi đọc sách, cháu chỉ cho tôi những nhân vật trong sách và đọc tên cho tôi nghe hoặc tên những con thú.

Không ai có thể đoán được chuyện tương lai và tôi không biết sự hồi phục của con sẽ được bao xa, nhưng tôi biết chắc một điều nó là những tiến bộ nhỏ bé mà cháu đã đạt được. Thí dụ cháu rất sợ biển, mỗi lần đi biển là cháu chỉ ngồi một chỗ. Hai vợ chồng tìm hết cách giúp con để tới nay cháu thích biển hết sức. Những thành công khiêm tốn như thế nếu mình góp lại mỗi lần một chút thì lâu ngày nó sẽ hóa ra một thành công rất lớn.

HẠNH NAM.

F.A.Q. (Những Câu Thường Hỏi)

Cần Làm Gì Khi Biết Con Bị Tự Kỷ ?

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

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

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

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

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

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

2. Nên mang con tới gặp ai trước ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4. Tìm hiểu về chứng này

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

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

Sách đề nghị:

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

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

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

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

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

5. Cẩn cảnh giác điều chi.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cha Mẹ Trong Nhóm.

.....

CƯỜI

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

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

Tuberous Sclerosis (TS)

Tuberous Sclerosis là gì ?

TS còn gọi là TSC (Tuberous Sclerosis Complex) là bệnh hiếm thấy do di truyền tử bị dị biến (mutation), ảnh hưởng nhiều cơ quan trong người. Nó sinh ra bướu lành trong não và trong những cơ quan khác như thận, tim, mắt, phổi và da. Nó thường ảnh hưởng hệ thần kinh trung ương sinh ra nhiều triệu chứng như động kinh, chậm phát triển, hành vi trục trặc, có bất thường trên da, và bệnh về thận.

Tỉ lệ trẻ sinh ra mắc bệnh này là khoảng 1/7000. Bệnh xảy ra cho mọi sắc dân và đồng đều cho cả hai phái tính, và nhiều người có bệnh mà không khám phá ra vì không lộ triệu chứng gì. Tên của bệnh bắt nguồn từ việc bướu trong não mọc giống như rễ cây (tuber) lâu ngày đóng vôi cứng lại (sclerotic), chúng hiện trên hình rả não của người bệnh (CT) như là những vệt trắng. Bệnh được xác định lần đầu tiên vào khoảng thập niên 1880 và do một bác sĩ Pháp tìm ra. Bệnh có thể khám phá lúc mới sinh mà cũng có thể người ta không thấy gì, về sau những triệu chứng mới hiện ra rõ. Vì vậy trong nhiều năm TS thường không được nhận biết. Đây là bệnh kéo dài cả đời nên người ta cần theo dõi bệnh tình luôn.

Nguyên do.

TS sinh ra do hai di truyền tử bị dị biến (mutation), chỉ cần một trong hai di truyền tử dị biến là đủ gây ra bệnh. Dị biến là thành phần hóa học của di truyền tử đột nhiên thay đổi mà người ta chưa hiểu lý do, một di truyền tử TSC1 nằm trên nhiễm sắc thể số 9 được khám phá vào năm 1997, sinh ra protein gọi là hamartin. Di truyền tử thứ hai nằm trên nhiễm sắc thể 16 được khám phá năm 1993 sinh ra protein tên tuberin. Khoa học gia tin rằng hai protein này có phần việc là ngăn chặn không cho bướu mọc. Khi di truyền tử dị biến có thể chúng không tạo ra hai protein này, không có tác nhân ngăn chặn và bướu phát triển.

Bệnh có di truyền không ?

Với đa số trường hợp bệnh sinh ra do đột biến, ngẫu nhiên mà di truyền tử dị biến chứ không phải do cha mẹ truyền lại. Trong các trường hợp này cả cha lẫn mẹ không có di truyền tử dị biến, mà sự dị biến đột nhiên xảy ra ở trẻ. Một vài trường hợp khác thì trẻ bị di truyền bệnh này từ cha hay mẹ có mầm bệnh. Chỉ cần một người cha hay mẹ có bệnh thì cũng sinh ra bệnh cho con, rủi ro mắc bệnh ở đây là 50% và trẻ có thể không có triệu chứng như cha mẹ mà có thể nhẹ hơn hay nặng hơn. Trường hợp thứ ba thì chỉ có tế bào sinh dục (tinh trùng hay trứng) của cha hay mẹ có dị biến và những tế bào khác trong người cha hay mẹ không bị ảnh hưởng, khi sinh con thì trẻ cũng bị TS. Thử máu không khám phá được việc con có thể mắc bệnh trong trường hợp này.

Thường thường nếu cha mẹ không có bệnh sinh ra con có bệnh do dị biến thì ít khi có thêm con khác cũng

bị TS với mức rủi ro là 1-3%, nhưng cũng có gia đình có hơn một con bị TS cho dù cha mẹ không lộ triệu chứng hay thử nghiệm thấy có bệnh. Đây là trường hợp cha mẹ có tế bào sinh dục (tinh trùng hay trứng) bị dị biến, còn những tế bào khác trong người thì bình thường. Trường hợp này tương đối hiếm.

Tính chung thì 1/3 trường hợp là bệnh truyền từ cha mẹ còn 2/3 là do dị biến, trẻ sinh ra có bệnh mà trước đó trong gia đình không thấy ai bị TS. Cũng vì bệnh là do trực trực về di truyền tử nên không phải là bệnh hay lây.

Dấu hiệu và triệu chứng của TS.

TS có thể ảnh hưởng một hay nhiều cơ quan trong người cho ra nhiều triệu chứng và dấu hiệu khác nhau, thay đổi tùy theo cơ quan nào có bệnh. Diễn tiến của bệnh cũng thay đổi theo từng người với triệu chứng từ rất nhẹ đến rất nặng, ngoài việc hay có bướu lành mọc, triệu chứng hay thấy là động kinh, chậm phát triển, hành vi khác thường, có bất thường trên da. Bướu có thể mọc ở bất cứ cơ quan nào nhưng thường thấy nhất ở não, thận, tim, phổi và da. Hiếm khi có bướu độc và nếu có thì ảnh hưởng chính yếu ở thận.

Thận hay có bướu lành gọi là cyst và angiomyolipoma, xảy ra vào khoảng 40 - 80% người có bệnh TS, hay gặp trong lứa tuổi 20 - 30. Cyst thường là bướu nhỏ không gây ra vấn đề nghiêm trọng gì, trong trường hợp hiếm 2% thì cyst làm hư thận, hay cyst vỡ ra khiến mất máu. Angiomyolipomas là bướu thận hay thấy nhất của bệnh TS, có ở cả hai quả thận và trong đa số trường hợp không gây ra triệu chứng gì, nhưng nó cũng có thể mọc lớn tới mức sinh đau đốn hay làm hư thận. Bướu cũng có thể vỡ gây đau đốn và yếu người, mất máu.

Với não thì có ba loại bướu có thể mọc ở đây, mọc trên mặt não, thành của hốc não và trong não, cái chót có thể ngăn chất dịch trong não không cho thoát khiến tăng áp suất sinh ra nhức đầu và mất mồi. Tim đôi khi có bướu thấy ở trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ. Nó có thể lớn hay có nhiều bướu sinh ra cái chết, nhưng trong đại đa số trường hợp bướu lớn nhất lúc trẻ sinh ra, và nếu khi ấy không gây trực trực gì thì thường là nó không tăng trưởng thêm và không cho ra ảnh hưởng gì về sau trong đời. Bướu lành cũng mọc trong mắt, thường thì nó không gây trở ngại gì về thị giác. Bướu còn mọc ở gan, phổi và tụy tạng.

Trên da có vài bất thường, đa số không gây trực trực gì mà giúp cho việc định bệnh, vài cái khác thì làm hình dạng trẻ thay đổi và cần chữa trị. Bất thường hay thấy nhất về da là:

— Da có đốm trắng thấy bất cứ ở đâu trên người, do thiếu sắc tố melanin, có thể thấy từ lúc mới sinh. Nó không gây ra trực trực gì và thường biến mất về sau trong đời

— Mụn đỏ hay đốm đỏ trên mặt, đôi khi giống như mụn cóc, chứa mạch máu, về sau có thể phai màu.

— Khoảng da mất màu, mọc cộm ở trán là dấu hiệu độc đáo hay thấy của TS, có thể giúp định bệnh.

— Khoảng da dầy hay thấy ở lưng dưới hay gáy.

— Bướu thịt nhỏ, mềm, mọc quanh hay bên dưới móng tay móng chân, cần cắt bỏ nếu mọc lớn hay chảy máu.

TS còn có thể gây động kinh cho khoảng 70% người có bệnh. Nó có thể bắt đầu ở bất cứ tuổi nào, nhưng thường thấy lúc nhỏ trong năm đầu tiên. Khi trẻ lớn thì động kinh thay đổi và có thể ngưng hẳn. Có từ 1/2 đến 2/3 người có TS bị chậm phát triển, từ học hơi khó một chút đến trí tuệ nặng. Thường thường tới năm trẻ TS được hai tuổi thì thấy rõ là em bị chậm phát triển hay không. Trẻ có TS cũng có thể có trực trực về hành vi như hung hăng, bất thành lĩnh nổi cơn đập phá, thiếu sức chú ý, lập đi lập lại, tự hại thân. Khoảng 25% người TS cũng bị tự kỷ (autism), và 25% khác có dấu hiệu tự kỷ hay Asperger.

Làm sao định bệnh ?

Trong đa số trường hợp dấu hiệu đầu tiên nhận ra bệnh là có động kinh và chậm phát triển, trong trường hợp khác dấu hiệu đầu tiên có thể là đốm trắng trên da. Việc định bệnh dựa trên khám nghiệm kỹ lưỡng cộng thêm việc chụp hình não để xem có bướu trong não. Hình não CT (cerebral tomography) cho thấy bướu đã hóa vôi trong não, với trẻ nhỏ bướu chưa có giờ hóa vôi thì chụp hình cảm ứng từ (MRI magnetic resonance imagery). Cũng có hình siêu âm về tim, gan, thận để xem có bướu ở những nơi này. Với trẻ sơ sinh thì động kinh lúc mới sinh khiến có nghi ngờ là có bệnh, và khám nghiệm kỹ lưỡng não với da có thể cho định bệnh ở trẻ sơ sinh, nhưng đa số trẻ chỉ được khám phá về sau trong đời khi có động kinh và những triệu chứng khác xuất hiện như mụn đỏ trên mặt.

Chữa trị.

Không có thuốc nào chữa hết bệnh TS vào lúc này, tuy có một số trị liệu cho vài triệu chứng, như thuốc kiểm soát động kinh, hành vi bất lợi. Những chương trình can thiệp như học trường đặc biệt hay cơ năng trị liệu (occupational therapy) có thể hữu ích cho trẻ có nhu cầu đặc biệt. Với vết thương trên da thì có thể chữa trị bằng tia laser, hội Hồng Thập Tự có dịch vụ chữa trị da cho kết quả rất tốt đẹp. Vì TS là bệnh kéo dài cả đời người ta cần được bác sĩ theo dõi đều đặn để bảo đảm là họ được chữa trị theo cách tốt nhất và nên đi bác sĩ có kinh nghiệm về bệnh vì TS có nhiều triệu chứng thay đổi.

Tương lai.

Tương lai cho người bệnh tùy thuộc vào triệu chứng nặng nhẹ ra sao, từ việc da có bất thường nhẹ đến chuyện học khó nhiều hay ít, động kinh, trí tuệ nặng và hư thận. Một số người TS không bị ảnh hưởng gì và cả đời không có triệu chứng, tốt nghiệp đại học sinh hoạt bình thường. Ai có triệu chứng nhẹ thường sống mạnh khỏe, sống lâu còn ai bị nặng thì có thể có khuyết tật trầm trọng. Trường hợp hiếm thì bướu trong não hay thận có thể sinh ra cái chết, nhưng với chăm sóc y khoa thích hợp thì đa số người bệnh có thể sống đời bình thường. Tuổi thọ của người bị TS cũng bằng như của người không bệnh.

Thử nghiệm trước khi sinh.

Vào lúc này không có thử nghiệm trước khi sinh để xem bào thai có bị TS hay không, trừ phi đã có thử nghiệm trước đó cho người trong gia đình đã có bệnh này. Khi có kết quả thì người ta có thể làm thử nghiệm cho bào thai lúc 12 tuần, tuy nhiên trong một vài trường hợp vẫn có thể không tìm ra được dị biến.

Theo *The Australian Tuberos Sclerosis*.

Thập Thò

Đáp lời giả từ của nhóm trong báo số 1 Giáng Sinh 2002 người viết xin cảm bút để gửi bạn chút ít kinh nghiệm về vấn đề dạy con khuyết tật. Có vài điều người viết muốn thưa cùng bạn và nếu bạn làm được một phần nào trong những lời khuyên này thì lòng bạn sẽ nhẹ nhõm, trí bạn sẽ thanh thoi an nhàn.

◆ Xin hãy chấp nhận con bạn là đứa trẻ bị khuyết tật, nếu chúng ta 'xét' thấy hoặc có sự giám 'định' của bác sĩ chuyên khoa về loại bệnh mà đã được xác nhận, hoặc giả đã biết chắc chắn là con bạn không được bình thường như những đứa trẻ khác. Bạn có can đảm chấp nhận sự thực này hay không ?

Chữ khuyết tật ở đây là mẫu số chung, nó bao gồm tất cả những người 'có' vấn đề. Bạn đừng nên mà cũng không cần phải tìm và phải hiểu nó theo thật đúng nghĩa đen hay mập mờ nghĩa bóng là cần phải có 'hư hao' về 'thể xác' thì đó mới đúng là 'khuyết tật'. Nghĩ vậy bạn sẽ đi vào vòng luẩn quẩn không lối thoát. Ở đây có hai vấn đề cần nói. Giả sử bạn chấp nhận con như lời viết ở trên thì chúng ta để đi sâu vào vấn đề hơn.

◆ Một khi bạn chấp nhận, bạn cùng người phối ngẫu nhìn con lòng buồn ngổn ngang trăm mối, chân bước lòng lo và lo chạy đôn đáo tìm 'thầy' để biết về căn bệnh 'kỳ quái' của con, lục lạo tìm những nơi nói về khuyết tật hay những người đã nuôi dạy con có cùng loại bệnh như con bạn để học hỏi. Bạn muốn có thêm hiểu biết nhiều hơn, bạn không sợ mất thì giờ của riêng mình mà chỉ sợ sự chậm trễ của mình sẽ làm trở ngại sự phát triển của con. Mong ước của bạn là làm thế nào để có thể kéo con xa dần những khiếm khuyết đó, nhưng bằng cách nào bạn có biết không ? Chỉ có cố công, đi họp, học hỏi, tìm tòi, sáng ý tạo ra những lối dạy hay, mới, thích hợp với tính khí của con. Cháu dần dà sẽ có chút hiểu biết, ngày một khả quan hơn... Đó là viên đại thần được chữa bệnh khuyết tật.

Nếu trẻ là hội chứng Down (Down syndrome), tự kỷ (autism), bại não, động kinh hay loại bệnh khác nói chung là có khiếm khuyết về não như con bạn, sự hấp thu hiểu biết chừng như bị giới hạn ở mức độ nào đó, hoặc là không có. Nếu có thì rất chậm. Lý do là cùng một loại bệnh nhưng mức độ nặng nhẹ khác nhau nghe bạn. Vì vậy có một số rất ít có thể tiến thân bằng chữ nghĩa, xin bạn nhớ rõ là chỉ một số rất ít thôi, phần còn lại là nhờ cơm cha áo mẹ, anh chị em thương yêu, chia sẻ bất hạnh của trẻ, hợp lực cùng gia đình mà dạy dỗ trẻ. Còn may mắn hơn nữa là được hai họ nội ngoại không đổ lỗi cho nhau, họ chấp nhận trẻ và góp công sức để cùng chia sẻ gánh nặng của mọi sự việc về trẻ. Thật là diễm phúc và may mắn lắm thay. Động lực trên của tất cả mọi người sẽ tạo thêm nhiều sự dễ dàng, giúp trẻ phát triển lạ lùng hơn các trẻ khác có cùng loại khuyết tật.

Lý do người viết muốn nói ở đây là khi đã đồng ý và cùng nhau chấp nhận là con bị khuyết tật, ai cũng sẽ đóng góp thì giờ để hỗ trợ và nâng đỡ cho trẻ, tổ lòng thông cảm cho cha mẹ. Điều này sẽ làm cho tinh thần bạn phấn chấn và bạn cảm thấy an lòng nhiều hơn, vui sướng hơn. Bạn sẽ hăng hái dành nhiều thì giờ đi tìm tòi học hỏi, tham gia những buổi thuyết trình, hội thảo về dạng bệnh mà con bạn đang mang, và nếu bạn có hiểu biết nhiều thì con bạn sẽ là người được lợi nhiều (sử dụng đầy đủ và đúng quyền lợi mà người khuyết tật phải được có). Thời giờ của bạn ngoài vấn đề sinh sống còn là lo tìm và học hỏi.

Sau khi có sự hiểu biết rồi thì vấn đề dạy con sẽ trở nên dễ dàng hơn, mọi việc xảy ra êm đẹp, tất cả cùng dạy và thời gian dài sẽ sinh ra phát triển cho trẻ, bạn và gia đình sung sướng với sự thành đạt này.

◆ Còn như bạn không chấp nhận hay cố ý chối bỏ thì người viết cũng có lời nhận xét và xin đưa ra phần suy luận tiếp đây. Nghe đài hay bạn bè nói về khuyết tật bạn đã biết con có sự khác lạ và đâm ra nghi ngờ nhiều về con. Nhưng mà con 'bánh' như vậy làm sao gọi là 'bệnh' ? Chắc họ nói vậy ? Con bạn nghe hiểu hết nhưng kẹt cái là không nói, và ăn mặc, ăn uống hơi kỳ cục. Chính vấn đề này làm bạn THẬP THÒ. Bệnh mà sao không thấy gì hết ?

Bạn và người phối ngẫu sẽ cùng đổ lỗi cho nhau, nghe lời bàn thì tin dị đoan, đem con đi cúng bái. Nghe ai bày gì thì lật đật làm theo, chẳng có ai và không một ai tin vào sự phát triển của khoa học hiện đại mà lại đặt hết niềm tin vào bác sĩ gia đình, dù rằng bạn đã biết họ không có sự hiểu biết chuyên khoa về khuyết tật nhất là chứng tự kỷ. Không phải chỉ có bác sĩ gia đình không biết về bệnh này mà cả bác sĩ nhi khoa cũng vậy (theo lời tâm sự của phụ huynh). Thêm vào đó là sự châm biếm, chê bai, chỉ trích nhau của hai họ. Con của bạn sẽ không được hai họ thương yêu, và tất cả cũng chẳng có chút tình hay chút thiện cảm đối với con cháu khuyết tật. Lắm khi mọi người sẽ xa lánh vì ghê tởm, lo sợ là khi giao tiếp, gần gũi sẽ bị lây. Bạn có nghĩ lỗi này có phải là do chính hai bạn tạo ra hay không ?

Và chưa hết đâu. Bạn sẽ còn có rất nhiều những giờ phút lo âu, sợ sệt những lời hỏi thăm vô tình, phải lễ của bạn bè thân quen về con bạn theo năm tháng (vì là bạn bè thì phải biết rõ về gia đình của nhau. Chẳng hạn như cháu học lớp mấy rồi, chùng nào thi lớp 12 ? Dự định chọn ngành nào, đại học nào ? Đừng cho cháu vô TAFE ... Nghe càng nhiều thì càng đau khổ, càng tăng lần lo sợ. Bạn ngờ vực là họ đã biết bạn có con bị khuyết tật và cố ý dấu nên mỉa mai bạn. Họ cười chế diễu trên sự đau khổ của bạn.

Sự việc xảy ra hôm nay là do chính bạn tạo, vì với chính bản thân mình bạn còn không thành thật thì với bạn bè bạn đâm ra nghi kỵ tất cả mọi người. Tuy họ có kẻ tốt người xấu, nhưng luật chung là gặp nhau thì phải có những lời xã giao thông thường đầy thôi. Sống trong lo sợ trí óc bạn sẽ hoạt động kém minh mẫn, sắc diện bạn thần thờ, quên trước quên sau, dễ bực dọc, cau có, gây gổ những chuyện không đáng, cơ thể bạn suy nhược, dễ bị sụt cân, da cằn cõi, tóc đổi màu. Bạn buồn, lo, sợ vấn vợ, không biết đối, nhìn con mà thở dài 'Đẹp như vậy, tại sao là bệnh ?' (theo nhận xét của bản thân và lời tâm sự của phụ huynh). Nhiều vấn đề xảy ra vô hình chung bạn tự tạo cho mình thêm chứng khủng hoảng. Về lâu về dài nếu bệnh này không được giải tỏa bạn sẽ đi dần vào bệnh tâm thần đó (theo bài thuyết trình về đề tài khủng hoảng do FPA tổ chức).

Che dấu con là chính bạn tự tạo khó khăn cho mình và gia đình. Tất cả đều đau khổ. Để trốn tránh mọi người về con bạn giam lỏng con khuyết tật ở nhà vì trẻ không thích ồn ào và đám đông. Đây là lý do tốt cho bạn, bỏ trẻ ở nhà thì danh chính ngôn thuận và lý do bạn đưa ra là tại trẻ không chịu đi mà. Hay là tại vì bạn quá xấu hổ với hành vi của con. Thay vì dắt con đi khắp nơi để kích thích mà thay đổi bớt phần nào khuyết tật của con, bạn lại đi một mình với những người bình thường, thật 'tiện' cho bạn, nhưng có hại cho trẻ.

Những dòng chữ trên là sự phân tách, còn vài dòng cuối chỉ có mục đích là giúp bạn hiểu phần nào về khuyết tật mà tự quyết định để tự thay đổi. Bài viết là sự thực của những gì mà người viết đã trải qua, tuy nhiên tin hay không tin, thay đổi hay không thay đổi hoặc chẳng bao giờ thay đổi là tùy vào sự chấp nhận về khuyết tật của bạn đối với con. Bạn sẽ là tội nhân của con nếu biết con bệnh mà vẫn cố tình che dấu, chối bỏ. Bạn có thương hay ghét người đã viết những lời này xin cũng cảm ơn và đành chịu. Người viết đã từng đau khổ vì con nên không muốn bạn dẫm chân vào sự việc này giống mình. Thay đổi hay không là do tự bạn quyết định.

Để hướng dẫn cho con khuyết tật xin bạn nhớ là nó hoàn toàn không đơn giản như lời nói và viết. Có rất

nhiều vấn đề nan giải., bạn không nên áp dụng y chang cho trẻ những gì viết ra cho bạn đọc ở đây. Nếu đạt kết quả thì không có gì để chê, bằng ngược lại thì người viết mang tiếng nói 'dởm'. Xin hãy nhớ kỹ rằng cơ thể, tánh tình, dạng bệnh của tất cả các trẻ khuyết tật đều khác biệt, nhưng chúng có cùng một dịch vụ, và trường học khá giống nhau. Vì vậy những lời này sẽ chỉ thích hợp cho một số dạng bệnh, còn một số dạng khác bạn nên thay đổi hoặc phải hướng dẫn chậm hơn thì mới thích hợp. Bài viết chỉ là sự gợi ý tạo thêm hiểu biết.

Nuôi con khuyết tật giống như làm đầu bếp trong gia đình, là bạn phải biết có sự khác biệt về khẩu vị, kể thích ăn mặn, người thích ăn nhạt, cha thích nêm bột ngọt mẹ lại muốn nêm đường. Nếu hiểu được vai trò của mình thì chắc hẳn bạn sẽ không trách người viết về sự chia sẻ kinh nghiệm với bạn khi cả hai chúng ta đang nuôi dạy con khuyết tật.

LÂM CẨM.

.....

Điểm Phim

Cuốn phim mà tôi muốn giới thiệu đến các anh chị đây có nội dung rất là buồn, bởi nó thể hiện ít nhiều nỗi đau trong lòng chúng ta. Phim *'I am Sam'* có nhân vật chính bị chứng tự kỷ. Nếu anh chị đã có dịp đọc qua các tài liệu nói về chứng tự kỷ bằng tiếng Việt hiện có trong các thư viện tại Úc cũng như tại Mỹ, Canada, Đức thì khi theo dõi chuyện phim sẽ giúp cho anh chị hiểu nhiều hơn và có ít nhiều thích thú khi theo dõi. Nếu không có chuẩn bị trước này, người xem sẽ thấy phim nhàm chán và có thể thấy bức bối thêm, làm bầm trách móc rằng tại sao đưa người khùng điên vô đóng.

Ai trong chúng ta may mắn con cái bình thường ngoan ngoãn sẽ không có mấy thiện cảm với những người bất hạnh mô tả trong phim, nhưng với anh chị đang ôm con khuyết tật để nuôi dạy và ai có lòng thì sẽ thấy khác, và riêng tôi thì cho là giá trị của phim rất cao. Khi xem bảo đảm anh chị sẽ bù ngùi rơi lệ. Trong phim Sam có chứng tự kỷ là cha mẹ đơn chiếc nuôi con gái nhỏ, Dịch vụ Cộng đồng mang em khỏi nhà vì sợ rằng anh không thể chăm lo cho con, nhưng Sam phản đối và tranh đấu để có thể tự mình nuôi con. Phim có cả người mang hội chứng Down và chứng tự kỷ. Họ là nhóm bạn sống gần bó thương yêu cùng hỗ trợ cho nhau từng đồng khi Sam gặp khó khăn về tài chánh trong ngày nhập học của con, làm nhân chứng khi anh ra tòa để dành quyền nuôi con, lạng cọng không đủ từ để diễn tả ý nghĩ và tư tưởng của anh trước tòa.

Phim sẽ cho bạn thấy những cử chỉ điển hình của người tự kỷ như tay chân múa máy, lắc lư thân hình, mắt nhắm, mặt nhăn nhó để thông cảm hơn. Tài tử chính là Sean Penn và có những cảnh trong phim phản ảnh trung thực chuyện xảy ngoài đời, như việc cả cha mẹ và con bị chế diễu khi đi ăn nhà hàng, trẻ bị làm ngơ, chọc phá, hay cảnh sát hiểu lầm vì không biết cách xử sự với người khuyết tật. Dầu vậy cũng có những cảnh cho thấy người chung quanh biết tôn trọng và bày tỏ thông cảm. Cha mẹ sẽ cảm thấy như chuyện của mình được diễn trên phim, cởi mở được nỗi lòng, và coi xong bạn sẽ muốn xem lại nữa.

LÂM THỊ DUYÊN

DINH DƯỠNG

Gluten và Casein.

Có giả thuyết cho rằng với một số trẻ, chứng tự kỷ sinh ra do thức ăn có chất gluten (trong bột mì) và casein trong sữa. Đây là hai protein lớn mà khi vào ruột, chúng được cắt ra thành những phần nhỏ hơn gọi là peptides. Giả thuyết nói rằng nơi một số trẻ, chứng tự kỷ sinh ra do việc tiêu hóa không hoàn toàn các peptides này. Chúng được hấp thu qua màng ruột vào máu đi lên não, bởi peptides của gluten và casein có tác dụng giống như thuốc phiện đối với tế bào thần kinh trong não, gây ra hành vi thấy trong chứng tự kỷ. Tuy chưa có bằng chứng khoa học để xác nhận giả thuyết trên, cha mẹ nói rằng khi cho con ăn theo lối dinh dưỡng không có gluten và kiêng sữa cùng những sản phẩm của sữa như cheese, butter, yogurt, kem thì con đăm tánh rất nhiều và có tiến bộ tốt đẹp. Sau đây là ý kiến của người theo cách ăn uống nói trên cùng cách nấu vài món không dùng gluten và sữa.

Theo các cha mẹ này, cách tiện nhất là nấu lấy mà không dùng vật liệu đã làm sẵn. Sau khi thử vài lần bạn sẽ tìm ra cách nấu nướng chuẩn bị bữa ăn cho hợp với người trong nhà và với giờ giấc, ngày trong tuần theo sinh hoạt của cha mẹ, con cái. Muốn vậy bạn cần biết ngũ cốc và thực phẩm nào có chứa gluten để tránh vài lỗi lầm thông thường.

Những loại hạt có chứa gluten:

Lúa mì, Spelt (một loại lúa)
Lúa mạch (oats), Kamut (một loại lúa)
Bo bo (barley), Tricale "
Rye (lúa đại mạch), Semolina (một loại bột mì.)

Thực phẩm chế biến thường có chứa gluten:

Bouillon, Thịt nguội
Mật caramel, Dextrin
Dấm tinh chế và rượu làm bằng ngũ cốc:
Bột ngọt , Flavorings
Những chất nêm thiên nhiên hay nhân tạo
Protein rau củ (Hydrolysed vegetable protein)
Tinh bột (food starch, starch)

Những thực phẩm sau cũng hay có gluten, bạn cần hỏi lại nhà sản xuất. Thông thường những công ty lớn có nhân viên chuyên lo việc giải đáp thắc mắc của người tiêu thụ, bạn chỉ cần gọi điện thoại xin được nói chuyện với họ hay để lại câu hỏi của mình.

Khoai tây đông lạnh để chiên
Dầu dấm trộn salad (salad dressings)
Nước chấm (gravies)
Cá ngừ (Tuna)
Cà rem (Ice cream)
Sốt cà chua đặc (Tomato paste)
Sản phẩm có dấm, như mustard, ketchup
Instant coffee
Men gói (Prepackaged yeast)
Đường để làm đẹp thực phẩm (Confectioner's sugar)
Bột làm thịt chay, nhất là bột giả làm đồ biến chay (Simitri)
Gia vị đã xay hay nghiền sẵn
Vitamins
Kẹo, kẹo chewing gum

Những ngũ cốc và bột 'an toàn'

Gạo tẻ, gạo nếp, gạo lứt
Bột năng (tapioca), khoai mì
Bột khoai tây
Chickpea, lentils
Bắp,
Các loại đậu khô
Đậu nành, rau củ.

Bạn cần tránh thực phẩm đóng hộp, tránh những món đóng gói sẵn hay làm sẵn trừ phi nhãn hiệu có ghi rõ 'Gluten free' (nếu ghi 'Wheat free' cũng nên tránh), hay khi bạn hỏi nhà sản xuất và được xác nhận là sản phẩm không có chứa gluten. Nhãn hiệu liệt kê vật liệu có trong sản phẩm không nhất thiết ghi những món được thêm vào trong lúc chế tạo, lấy thí dụ nếu nhà sản xuất mua vật liệu từ một nơi khác như gia vị trong gói thì gia vị này có thể chứa gluten và nhãn hiệu chỉ ghi giản dị là 'gia vị, hương vị thiên nhiên, tinh bột, v.v.'.

Mặt khác bột mì có thể được dùng để thêm vào một số món như bột tỏi để tránh đóng cục khi nấu, bạn cần hỏi lại nhà sản xuất hay mua gia vị ở cửa hàng bán thực phẩm thiên nhiên. Các loại hạt, đậu khô cũng có thể mua ở tiệm bán đồ khô (natural foods store). Bạn có thể mua đậu hay hạt sống rồi nướng lấy ở nhà. Với thịt cá thì mua thịt tươi chưa làm và thêm gia vị hay nước sốt cần dùng mà không có gluten. Cách nấu vài món có khi cần bột bánh mì khô (bread crumb), bạn tránh bột mì vậy hãy dùng các loại cốm (cereals) ăn sáng, xay hay giã nhỏ dùng thay vào. Gà đông lạnh hay khoai tây đông lạnh để chiên có khi được thêm gluten trong lúc chế tạo, muốn chắc ăn bạn nên hỏi lại nhà sản xuất.

Những món không có gluten khi đem nướng có thể hóa rời rạc không dính khác với những món có bột mì, trong trường hợp đó bạn hãy dùng vài chất làm dính là xanthan gum, bột đậu nành, bột mì tinh, trứng. Bạn cần tập quen tay thì nấu mới được như ý, sau khi thử vài lần thì bạn sẽ biết là cần thêm nước hay thêm bột. Chót hết, thư viện có sách nấu ăn những món không có gluten hay không có sữa rất nên coi cho biết.

Với những loại cốm ăn sáng (cereals), các loại cốm gạo (rice crisps, rice flakes) hay bắp (corn pops, corn

flakes) được đề nghị. Các món ăn chơi mà trẻ thích như khoai chiên, rice crackers, rice cakes thì nên xem kỹ là không có cheese hay gluten. Nếu bạn muốn tự làm khoai chiên thay vì mua khoai cắt sẵn và đông lạnh, thì hãy giản dị hóa bằng cách cắt sẵn và đông lạnh, hay mua khoai đông lạnh không có gluten và chiên bằng dầu canola hay sunflower. Tránh dùng dầu bắp nếu thấy trẻ không hợp với bắp. Khoai đông lạnh sẵn hay khoai chiên trong những tiệm fast food có thể có bột mì để rời ra không dính với nhau. Nếu trẻ muốn ăn khoai chiên mua ở tiệm fast food thì bạn cần hỏi kỹ và thỉnh thoảng hỏi lại, thí dụ sau vài tháng, bởi những cửa hàng lớn như McDonald hay thay đổi cách chế biến thực phẩm hay dầu chiên để làm cho khoai giữ được nhiệt lâu hơn.

Bánh mì.

Để thay cho bột mì (bánh mì, noodles, bánh ngọt) bạn có thể dùng gạo, bánh làm bằng bột gạo, bột năng (tapioca bread), nướng lên và phết mật hay bơ đậu phộng làm thức ăn trưa hấp dẫn cho con. Sách ở thư viện có chỉ nhiều cách làm. Bởi ta không dùng bơ là sản phẩm của sữa, bạn có thể làm bơ bằng các loại hạt như hạt macadamia là sản phẩm của Úc. Xay hạt macadamia hay mè và thêm từ từ vào đó dầu sunflower hay safflower trong lúc xay cho tới khi bơ nhuyễn và mịn, bạn có thể làm bơ bằng bất cứ loại hạt nào mà con thích. Món ăn chơi dùng bơ hạt và rất bổ dưỡng là:

Trộn đều 1 chén bơ hạt, nửa chén mật, nửa chén cốm (cereals đã xay hay giã thành bột) cho tới khi mịn màng. Nếu thấy hơi nhiều dầu thì thêm bột cốm cho tới khi vừa. Vo lại từng viên bằng đầu ngón tay cái rồi lăn vào dừa nạo hay hạt mè. Bỏ hộp cất tủ lạnh.

Nếu cử ice cream vì làm bằng sản phẩm của sữa, bạn có thể học cách làm ice cream bằng những vật liệu khác thay cho sữa. Ngoài ra trẻ không uống sữa thì thay bằng sữa đậu nành, sữa bột gạo, sữa hạt. Hạt dẻ (hazelnut), macadamias, hạnh nhân (almonds), hạt điều (cashews) đều dùng được.

Sữa hạt.

Dùng máy xay 1 chén hạt cho tới khi thành bột, từ từ thêm vào 2,5 chén nước hay thêm bột tùy thích. Sau đó bạn có thể lọc lấy nước uống, chừa lại cái để dùng làm món khác thí dụ nướng bánh

Sữa gạo

Xay một chén cơm gạo lức và 4 chén nước cho tới khi mịn. Nếu muốn có vị thì thêm 1/4 muỗng cà phê muối và 1 muỗng cà phê vanilla hay đường. Để yên một tiếng rồi dùng rây lọc. Cất trong tủ lạnh và lắc đều trước khi chế ra ly.

Qua đất nước mới có nhiều thực phẩm mới, bạn nên bỏ thì giờ tìm tòi có lợi cho gia đình và cho con. Thí dụ vào những cửa hàng bán đồ khô xem xét các mặt hàng như nhiều loại đậu, hạt, nhất là các tiệm bán thức ăn của người Lebanese, Trung Đông, Ấn Độ, bạn có thể tìm được những vật liệu mới, bổ dưỡng. Cửa hàng bán thực phẩm thiên nhiên (organic) không dùng hóa chất như thuốc trừ sâu rầy (pesticides), phân bón nhân tạo (fertilisers) cũng rất nên đến xem cho biết để lấy ý và mua món lành.

Theo *Unravelling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder*,
Karyn Seroussi, 2000.

DÔI MẮT

Sáng nào cũng thế, sau khi đưa các con bình thường của tôi đến trường, quay về lại nhà thì đưa con khuyết tật của tôi đã dậy, tự làm vệ sinh cá nhân, thay quần áo, soạn đồ ăn trưa ở trường và chuẩn bị đi học. Chỉ có ba việc trên mà tôi phải chà tới chà lui cho cháu phải nhớ và tự làm được, liếm của tôi gần chục cuốn lịch đó bạn. Cháu thì quên nhớ bất thường, còn nói tiếng học vì có người dạy, nhưng học để mà có học, cầm giữ lại những gì mà cháu đã dùi mài trong hai mươi năm qua, không thể để mai một và bị quên dần theo năm tháng. Bởi vì trí óc cháu không thể duy trì những gì đã được dạy cũng như đã học và nhớ một cách lâu dài như chúng ta cho dù tôi vẫn nhắc nhở, dạy dỗ, kích thích, hướng dẫn cho cháu những điều mà tôi suy nghĩ là đúng và cần truyền lại cho con, nhất là con khuyết tật. Sự thực là con bình thường hay con khuyết tật thì chúng chỉ khác nhau ở chỗ là học và thu nhớ quá khó khăn và rất là chậm chạp. Còn làm nư, ham muốn, lợi dụng nhà có khách để đòi hỏi quyền lợi thì không khác gì nhau. Nếu là người bạn lòng, bạn tâm lo nghĩ về đứa con này bạn và tôi sẽ có chung một tư tưởng và cùng một nhận xét là chúng ta lo âu về đứa con này thái quá, nhiều hơn những gì chúng ta đã hiểu biết nữa là khác.

Con tôi đó, đối với tôi cháu là một thiếu nữ bất hạnh. Sáng trưa chiều tối kề cận bên cha với mẹ cùng các em, đôi khi tự chia thì giờ sinh hoạt riêng cho cá nhân như là nghe nhạc, nhảy đầm, đánh đàn, ca hát, đọc sách, làm bài trường. Có khi thì rất bận rộn, giúp đỡ cha mẹ làm việc nhà và chịu khó học hỏi, lắm khi lại thờ ơ và chờ nhắc nhở từng hồi. Chùng như sự điều khiển của não bộ trong mọi vấn đề là tùy hứng hay sao đó. Ai ai cũng than phiền về tâm tánh của cháu.

Đêm đến ngày qua thì được ghép vào đấu cọng. Con số ngày càng cao, nghĩa là con ngày một lớn dần thì chúng tôi sẽ già thêm, thêm nữa. Ngày xa con đang từ từ thấp thoáng ẩn hiện. Làm gì được cho con khi nói trước với cháu thì nhớ, mà bảo lập lại hay làm lại những gì đã nói hay đã dạy thì cứ trơ trơ ra đó. Buồn, tuyệt vọng và đau lòng vô cùng... Thời gian bây giờ qua nhanh quá mà có thực là qua nhanh như vậy không ? Hay là tại tôi ý thức quá sớm rằng ngày của hai chúng tôi không còn dài nữa. Nó sẽ chấm hết đó cho nên việc gì cũng phải gấp rút. Nhưng với con khuyết tật thì lại khác, cái gì cũng thư thư thả thả và rất là từ tốn. Cháu không thể làm nhanh lẹ chuyện như người bình thường bởi vì cháu không được bình thường. Còn chúng ta vì quá bình thường nên lắm khi cũng làm những chuyện không được bình thường. Lắm lắm thật.

Chúng tôi có định hướng tương lai cho con, nghĩa là chúng tôi đã thay đổi suy nghĩ viễn vông của mình về con khuyết tật, điển hình như lúc trước thấy quá khó khăn trong vấn đề dạy dỗ nên bỏ qua không cần dạy nữa. Một mai đây ngày cuối đời sẽ đến và chúng tôi sẽ ra đi thì trong hai người ai còn sống sau cùng sẽ đem con theo. Nhất cử lưỡng tiện mà, nhưng có thực là lưỡng tiện hay không ? Nếu bạn có tư tưởng này như chúng tôi thì hãy nên thay đổi đi, bởi nó không thích hợp với hiện tại và cả tương lai nữa. Con thì còn trẻ, đây nhựa sống và rất khỏe mạnh. Còn bạn thì lụm cụp, tay chân run lấy bầy, lúc đó thì ai sẽ đem ai theo ? Hay là cháu sẽ vô tình vô ý làm bạn đi trước cái ngày mà luật định của tạo hóa đã dành sẵn cho bạn nữa là khác. Ai ai cũng khát sống. Chúng ta không nên vì tư lợi mà hủy diệt một mầm sống, mà đó lại là chính con của chúng ta. Đây là một con

người.

Cuối cùng chúng tôi chịu thay đổi và chấp nhận sống với thực tại. Chúng tôi đi tìm dịch vụ hữu ích về đời sống, sinh hoạt xã hội của người bị khuyết tật để ghi tên cho con theo học. Một mặt cho con áp dụng bằng tất cả sự thật. Ví dụ như trả chi phí ở Atlas mỗi tháng, thay vì tôi đi thi tôi dạy cho con chọn đúng tiền và thay tôi đem trả. Sau đó nhận biên lai mang về. Cả hóa đơn điện nước nhà cũng thế và những thứ linh tinh khác. Nên cố thử áp dụng cho con những gì mà chúng ta cho là đúng và vừa với khả năng của cháu. Vì chỉ có chúng ta mới chịu khó cùng chấp nhận hy sinh cho chính máu thịt của mình. Mong bạn nhớ rõ và kỹ điều này.

Thí dụ khi tập cho cháu tự đón xe bus đi học mỗi ngày, chúng tôi đã thay nhau sáng chiều đưa đi dắt về cùng kèm theo việc dạy cho con coi bảng giờ xe bus, canh giờ, dạy coi đồng hồ đúng giờ để đi ra trạm. Dạy đi trên lối dành riêng cho người đi bộ, nếu không có thì đi sát lề đường hay đi trên cỏ, dòm trái ngó phải thật an toàn mới băng qua đường. Dạy rất là nhiều trong suốt 10 tuần và sau đó thì để con tự dắt tôi đi... Mọi việc xảy ra êm đẹp và bây giờ thì chúng tôi rất an lòng chứ thực ra lúc mới dạy cháu cả hai chúng tôi như ngồi trên đống lửa. Lúc cháu lên xe rồi thì chúng tôi ngồi chờ cháu gọi điện thoại về khi đến nơi, khi cháu về rồi thì phải gọi điện thoại ngược lên trung tâm nơi cháu học để cả hai bên đều an tâm và cùng vui sướng với thành đạt của cháu. Tuy nhiên trong ví của cháu lúc nào cũng có điện thoại riêng, địa chỉ nơi cháu học cũng như địa chỉ nhà phòng khi hữu sự hay là nhân viên xe bus chưa quen với cách cư xử và lối nói chuyện của người bị khuyết tật. Con làm được rồi nhưng cha mẹ lúc nào cũng lo xa, thật xa.

Trước khi thử để cho cháu đi xe bus từ trung tâm trở về nhà, chúng tôi có thảo luận với case worker người phụ trách cho cháu ở Atlas. Vì chúng tôi rất cần họ hợp tác trên lộ trình cháu từ trung tâm ra trạm chừng 50 m, dù trước đó chúng tôi đã cùng đi thử với con. Nghĩa là chúng tôi cần họ phải thay mình đưa cháu đi đến nơi kèm theo sự hướng dẫn, giải thích khi sử dụng phương tiện công cộng này, vì đã trình bày rõ sự lo lắng căng thẳng của chúng tôi từ lúc cháu còn học ở trung học và đã sử dụng xe bus để đi học. Trong một tháng cháu đi lạc bốn lần, có tuần lạc một lúc hai lần. Sự việc làm chúng tôi kinh hoàng đến mức phải chấm dứt cách huấn luyện này. Đã năm năm qua chúng tôi không buồn phiền và không trách cứ chi ai, vì xét cho cùng thì thầy cô chỉ muốn phát triển thêm khả năng của cháu để dạy dễ thôi, nhưng trong lúc này thì không đúng và không thích hợp vì tuổi đang lớn ở con số 16, cộng thêm sự háo hức và ham muốn mà trí óc chưa đủ để hiểu lợi hại cho bản thân.

Chấm dứt việc tập con đi học bằng xe bus đã tạo mối bất hòa giữa thầy cô và chúng tôi, nhưng nếu kéo dài việc này thì chúng tôi càng bị áp lực mạnh và sẽ có rất nhiều chuyện không ổn xảy ra. Thử hỏi khi ấy ai là người để lo cho gia đình chúng tôi đây ?

Năm năm sau, thời gian và cục diện đã thay đổi khá nhiều, nay đem bài học cũ ra áp dụng trở lại ở tuổi đời hiện tại của con. Giờ cháu lớn hơn khi xưa, có khá nhiều hiểu biết hơn về lợi và hại, rất chững chạc cũng như biết rõ quyền lợi của cháu ở nơi đâu, và nếu sai phạm thì bị thiệt hại như thế nào nên cháu dễ dạy theo với thời gian. Thật là một điều may mắn cho chúng tôi. Sự mừng vui sinh ra nhiều ý hay và tạo cách dạy mới. Lắm khi chúng tôi diễn đạt cho lối dạy của mình về con thật đơn giản và rất bình dân. Cứ ví cháu như là một cái chụp đèn đầu còn chúng tôi là người thấp sát mỗi đêm, ngày ngày thì chùi rửa cho sạch, có nghĩa là mỗi ngày đều nhắc nhở và đều phải dạy. Nhưng dạy thì phải đi kèm với sự vui nhộn, không gò bó và cũng không gây áp lực cho cháu thái quá. Nhờ chịu khó suy ra lối dạy này mà sự hiểu biết của con mỗi ngày một tiến bộ.

Tuy mừng là con có thể tự lo được cho bản thân nhưng không bao giờ chúng tôi cảm thấy hài lòng với sự dạy dỗ của mình. Lo cho con thì đó là bổn phận của cha mẹ, nhưng buồn vì cùng cùng là con sao lại có sự khác biệt là cháu bình thường lại được xe đưa rước mỗi ngày không phải dầm sương giải nắng. Lẽ ra con bị khuyết tật phải hưởng được ân huệ này nhiều hơn thế nữa. Đàng này cháu phải tự đi tự về nhưng nếu không dạy thì không biết bao giờ và cho đến bao giờ cháu mới phổ trương được cái hiểu biết đã học.

Con tôi đó, một ngày như mọi ngày cứ mỗi sáng đều nhắc nhở con đi học cẩn thận, qua đường phải coi chừng xe v.v. Cứ thế dõi mắt trông theo từng bước chân đi của con xa dần tới trạm. Khi xe lăn bánh rồi tôi lắc đầu thở dài, trông mắt trĩu nặng, vội đưa tay lên cổ ngăn nhưng không còn kịp nữa... Cứ thế mỗi ngày...

Phi Vũ

.....

TÂY ĐỘC

Chất Thủy Ngân.

Gần đây có giả thuyết nói rằng bởi trong một số thuốc chích ngừa cho trẻ nhỏ có chứa thủy ngân như là chất trữ giúp cho thuốc được trữ lâu hơn, việc chích ngừa có thể gây ra chứng tự kỷ vì lượng thủy ngân cao. Nếu vậy thì trẻ nào được chích ngừa lẽ ra cũng phải bị tự kỷ nhưng thực tế không cho thấy điều đó. Để giải thích chuyện xem ra nghịch lý thì thủy ngân có thể không phải là yếu tố duy nhất gây bệnh, mà tự kỷ phát ra là do nhiều yếu tố hợp lại trong đó tính di truyền có ảnh hưởng phần nào. Nếu nhiều yếu tố này hiện diện thì trẻ bị yếu sẵn do di truyền sẽ dễ phát bệnh hơn, còn trẻ nào không có yếu tố di truyền sẽ không bị ảnh hưởng gì khi chích ngừa.

Đi vào chi tiết thì ta phân biệt hai loại thuốc chích ngừa: sống và để lâu. Thủy ngân được dùng trong loại chích ngừa để lâu như cho bệnh viêm gan B, còn loại chích ngừa sống không có chứa thủy ngân thí dụ như chích ngừa bệnh sởi, quai bị, trái rạ. Vì trẻ chích ngừa nhiều bệnh trong khoảng từ 6 tháng đến 2 tuổi (có trẻ chích 9 thuốc chích ngừa trong một ngày), thuốc chích ngừa nay là một nguồn chính về thủy ngân cho trẻ trong hai năm đầu đời. Người ta cho rằng cơ thể trẻ dễ bị tự kỷ có lẽ có hệ thống giải độc yếu nên không thể tống xuất được thủy ngân như các trẻ khác. Lý luận này giải thích được sự kiện tại sao có trẻ bị ảnh hưởng nặng nề khi chích ngừa như nóng sốt mà trẻ khác thì không lộ ra triệu chứng gì. Khả năng hấp thu của màng ruột bị hư hại như sẽ nói về sau làm cho thủy ngân đặc biệt độc với trẻ tự kỷ. Ngay với hệ thống giải độc bình thường chính yếu là lá

gan, trẻ sơ sinh không thể giải trừ được thủy ngân vì cơ thể cần mật để thải thủy ngân ra ngoài, nhưng gan của trẻ sơ sinh chưa sản xuất ra mật. Thuốc chích ngừa viêm gan B có thủy ngân vào cơ thể trẻ trước khi em sản xuất ra mật.

Trẻ sơ sinh còn có thể bị nhiễm thủy ngân trước khi em sinh ra. Bà mẹ có thể có thủy ngân trong chất trám răng, và cá trong thức ăn hàng ngày có thể có thủy ngân. Khi bà mang thai thì hệ thần kinh của bào thai đặc biệt dễ bị nguy hại do ảnh hưởng của thủy ngân, và nói chung cho con người thì thủy ngân được nhận từ lâu là có ảnh hưởng độc đối với hệ thần kinh.

Ngoài thủy ngân còn có những độc chất khác gây hại cho cơ thể nói chung thí dụ chất chì, thuốc trừ sâu rầy, hóa chất trong sơn, thuốc xịt kiến, bọ. Chúng đều là yếu tố đáng kể làm phát bệnh tự kỷ.

Khả Năng Tiêu Hóa.

Một số chứng cứ nêu ra nói rằng có thể có liên hệ giữa chứng tự kỷ, hệ miễn nhiễm bị yếu và trục trặc về tiêu hóa. Hai yếu tố sau hợp lại khiến trẻ bị dị ứng với một số thức ăn, dị ứng này là do việc hấp thu và tiêu hóa một chất không hoàn toàn hơn là dị ứng với chính chất đó nên có khi đó không phải là dị ứng thật sự. Nói khác đi một khi hệ miễn nhiễm được tăng cường và trục trặc về tiêu hóa được giải quyết thì sự dị ứng biến mất

Phối hợp các yếu tố này lại phép trị liệu tẩy độc cho ra kết quả tốt đẹp trong một số trường hợp. Phương pháp là trước tiên người ta làm thử nghiệm để xác định loại độc chất nào có trong cơ thể trẻ tự kỷ và mức độ của mỗi chất bằng cách phân giải nước tiểu thu trong 24 tiếng. Thông thường thử nghiệm về nước tiểu chỉ thu có một lần thay vì trọn ngày như ở đây. Ngoài độc chất thử nghiệm còn cho biết việc dinh dưỡng được quân bình hay yếu kém. Dựa vào kết quả trẻ được cho uống thuốc có chất keo đặc biệt cho mỗi độc chất, khi chất keo này vào cơ thể nó sẽ kết với độc chất thí dụ thủy ngân hay chì thành hợp chất và hợp chất được cơ thể tống xuất ra ngoài.

Trẻ được tẩy độc như vậy sau bốn tháng có cải thiện về một số mặt như hành vi bất hung hăng khiến em đi học được. So sánh thì khi trước trường không nhận em vào lớp vì hay đánh phá bạn. Ngoài ra nay em cũng thay đổi thái độ tỏ ra thân thiết hơn như biết cười, ôm mẹ. Tẩy độc còn làm tăng cường hệ miễn nhiễm, kết quả là trẻ ít bệnh hơn, lên cân. Chuyện đáng nói là trong trường hợp này hai trẻ sinh đôi đều bị tự kỷ, nhưng khi một em đau nhiều và được tẩy độc thì có những kết quả trên còn em kia không đau yếu và do đó không được giải độc thì không có thay đổi hành vi và tâm tính. Tuy nhiên sau khi chứng kiến có tiến bộ tốt đẹp thì em sau cũng được tẩy độc và cho kết quả khích lệ dù không bằng em trước.

Thay đổi bắt đầu có sau hai hay ba tuần, lộ ra qua triệu chứng của trẻ. Mỗi trẻ phản ứng khác nhau, có trường hợp thay đổi gần như hoàn toàn 100%, trường hợp khác được 70%. Ngoài việc tẩy độc phép trị liệu còn nhắm tới việc chữa lại những trục trặc về tiêu hóa, bổ túc các yếu kém về dinh dưỡng như thay đổi cách ăn uống của trẻ, tăng cường gan bằng những chất thiên nhiên để củng cố khả năng tẩy độc của bộ phận này

Ta thấy các yếu tố sau liên hệ chặt chẽ với nhau: dinh dưỡng, hệ miễn nhiễm, độc chất. Sách vở hay nói đến một số trẻ tự kỷ bị dị ứng với một số thực phẩm nhưng có quan niệm cho rằng đúng ra em không bị dị ứng mà chỉ vì tiêu hóa không được hoàn toàn các thực phẩm. Thường thường khi việc tiêu hóa được tốt đẹp thì dị ứng mất đi. Sự việc diễn ra như sau, khi thực phẩm không được tiêu hóa hoàn toàn thành chất bổ dưỡng mà còn ở dạng những phân tử lớn, chúng thấm qua màng ruột vào máu sinh ra dị ứng. Cách tránh là đừng cho trẻ ăn các thực

phẩm này nhưng bởi trẻ tự kỷ thường kén ăn, chỉ chịu ăn một số món. Nay nếu loại bỏ thêm thực phẩm gây dị ứng thì cha mẹ e sợ là con không ăn đủ chất bổ dưỡng nên có cách trị liệu khác là giúp gia tăng khả năng tiêu hóa của trẻ. Ta sẽ cần gặp chuyên gia nếu muốn theo cách này để làm thử nghiệm và chọn phương pháp thích hợp cho từng trẻ, tuy nhiên cha mẹ có thể làm các chuyện sau:

- ◆ Từ từ giảm bớt những món chính mà con bị dị ứng như sản phẩm của sữa (kiêng sữa, bơ, cheese, kem, kem lạnh). Bơ được biết là có chứa nhiều nhất các độc chất từ thuốc trừ sâu rầy, thuốc diệt cỏ và những hóa chất khác, sau đó là tới cheese rồi sữa. Vì vậy nếu không muốn kiêng hoàn toàn sản phẩm của sữa thì cha mẹ được khuyên là nên tìm mua sữa từ nông trại nuôi bò không dùng hóa chất (organic dairy products) có bán ở những tiệm thực phẩm tự nhiên (organic foods)

- ◆ Giảm bớt việc tiêu thụ đường (ngưng hẳn không cho con uống nước ngọt như Coca cola), sản phẩm lúa mì (kiêng bất cứ thực phẩm nào làm bằng bột mì như bánh mì, mì ăn liền, bánh ngọt bằng bột mì)

- ◆ Kiêng thức ăn có chất trữ (preservatives), đường nhân tạo, bỏ màu hay bỏ vị cho hấp dẫn.

Một cách để giảm bớt mà không kiêng hẳn món trẻ thích nhưng bị dị ứng là ăn cách ngày, thí dụ mỗi bốn ngày thì cho trẻ được ăn món em thích như bánh mì. Cơ thể không phải đối phó với một lượng lớn phân tử chưa tiêu hóa hoàn toàn (thay vì ngày nào cũng ăn) nên sẽ có phản ứng nhẹ hơn, ít hơn.

Theo kinh nghiệm thì phương pháp dinh dưỡng có hiệu quả nhiều nhất cho trẻ tự kỷ nặng tức không nói, hung hăng, ưa đập phá hơn là trẻ tự kỷ có trục trặc nhẹ hơn về hành vi. Mặt khác, hiểu biết về chúng tự kỷ nói chung thay đổi theo thời, khi trước người ta có khuynh hướng giải thích bệnh bằng tâm lý và đưa ra trị liệu bằng tâm lý như phân tâm học cho cha mẹ và Playgroup cho trẻ, sau đó mặt sinh học được chú trọng nhiều hơn như di truyền, thần kinh dẫn tới một loạt trị liệu khác nặng về giáo dục, hành vi. Gần đây là những yếu tố môi sinh như độc chất (thủy ngân) và sinh hóa (dị ứng với thực phẩm) sinh ra những trị liệu khác nữa. Hiện nay khi chúng Asperger được nói tới nhiều nhất, sôi động nhất, chuyên gia khuyên ta không nên bị lôi cuốn theo trào lưu tư tưởng thay đổi luôn, mà nên dùng các hiểu biết mới để áp dụng cho trường hợp của mình, hiểu biết thêm bệnh của trẻ và loại bỏ điều nào không thích hợp cho cảnh ngộ riêng. Bạn không nhất thiết phải theo những trị liệu mới, quan điểm mới nhất hay khám phá vừa đưa ra về chúng tự kỷ / AS mà nên có chọn lựa sáng suốt.

NGUYỄN.

Trích từ *The Natural Medicine Guide for Autism*, by Stephanie Marohn, 2002.