

Tìm Trường và Dịch Vụ

(Hướng dẫn này chỉ áp dụng cho cha mẹ tại Úc châu, ở những nước khác xin bạn hỏi nhân viên xã hội để biết về thể lệ và dịch vụ)

Nếu có hội chứng Down thì cha mẹ sẽ biết được rõ ràng bệnh trạng của con vài tiếng sau khi sinh, tuy nhiên có một số cha mẹ không tin vào lời định bệnh của bác sĩ. Điều này vẫn thường xảy ra vì sự thiếu hiểu biết về vấn đề con có khuyết tật, đa số cha mẹ VN cho rằng cơ thể em bé phải có dấu hiệu rõ ràng thì mới tin chắc là có bệnh, bằng không thì với cơ thể lành lặn như của trẻ có hội chứng Down thì cha mẹ không tin. Dần dà những khó khăn gặp trong vài tháng đầu sau khi sinh sẽ làm cha mẹ phải nhận ra rằng con không được bình thường. Vì đây là chứng bệnh nhận diện được rõ ràng nên cha mẹ dễ xin dịch vụ từ ban đầu và không bị mất, ngoại trừ việc cha mẹ không chịu sử dụng dịch vụ. Mặt khác khi em bé được xác nhận là có hội chứng Down thì bệnh viện sẽ báo cho hội về Down syndrome biết để hội gửi xuống một phụ huynh thăm hỏi trực tiếp hay qua điện thoại, cho cha mẹ mới sinh con có chỗ nương tựa tinh thần là gặp được người cùng hoàn cảnh, cùng ngôn ngữ để chia sẻ những lo âu thắc mắc, đồng thời chuẩn bị cho chuyện về sau của trẻ. Tuy nhiên có nhiều cha mẹ được sự giúp đỡ này nhưng lại thờ ơ hay cố ý trốn tránh, ngược lại một số cha mẹ khác muốn mà không có được. Hội về Down syndrome thành lập khoảng 20 năm nay.

Trong những ngày đầu cha mẹ sẽ gặp hay được cấp gián tiếp một nhân viên xã hội (social worker và đôi khi là case worker), họ là người lo cho trẻ có hội chứng Down hay những khuyết tật khác từ lúc sinh tới khi trẻ vào mẫu giáo, đôi khi dịch vụ này có thể kéo dài hơn vì tình trạng của trẻ, nhưng cha mẹ VN ít ai biết và ít ai thêm để ý, lắm khi còn tỏ thái độ không cần cũng như không hiểu rõ vai trò của nhân viên này phục vụ về lãnh vực nào. Một phần vì họ đến nhà mình thường xuyên, ngoài việc hỏi thăm về sự ăn uống, hoạt động của trẻ thì chẳng còn gì để nói, và lâu ngày cuộc thăm viếng hóa nhạt nhẽo, bực bội và có thể có lẫn lo sợ từ nơi cha mẹ về sự hiện diện của nhân viên này. Phần khác nhân viên lại không nói rõ vai trò của họ là gì, lý do tại sao lại có sự hiện diện của họ tại nhà bạn, họ có thể giúp điều gì cho cha mẹ và cho bé mới sinh, nên cha mẹ có ý lánh mặt.

Sự lánh mặt ở đây phần lớn có lợi riêng cho cha mẹ trong hiện tại, nhưng vài năm sau khi con lớn dần và bắt đầu đối diện với khó khăn như khi con tới tuổi vào trường, lúc đó mới thực sự thấy cần được trợ giúp và nhớ đến nhân viên xã hội. Cha mẹ muốn gặp để nhờ xếp đặt cho con thì đã mất họ. Người này không còn phục vụ cho trẻ nữa bởi vì như đã nói là cha mẹ không sử dụng họ ngay từ buổi ban đầu, nay cần đến họ thì lại không còn và cha mẹ không biết phải làm sao. Lúc này bạn không nên buồn rầu và đổ thừa cho bất cứ một ai. Thời gian bây giờ là phải chạy đi tìm dịch vụ để lo cho con. Sự việc trên đời cái gì cũng khó, và mong bạn đừng nản lòng mà phải kiên trì.

Bạn luôn nhớ rằng không một sự việc nào trên đời này đến với chúng ta một cách dễ dàng cả. Chuyện gì cũng khó và thông thường thì cái khó nó 'bó' cái khôn, nhưng nếu vì cái khó mà bạn phải bỏ công đi tìm kiếm thông tin thì nó sẽ 'lô' ra cái khôn. Vấn đề điền đơn có nhân viên xã hội hoặc nhân viên phụ trách trường hợp con bạn (case worker) lo giùm bạn, tuy nhiên lại có nhiều trường hợp không được may mắn như trên và bạn không biết đâu để tìm, bởi vì bạn không có một trong hai nhân viên này, khuyên bạn hãy đến trường học của con

mà hỏi những gì bạn thắc mắc. Bạn có thể thấy bối rối với sự việc trên nếu từ lâu bạn không muốn tiếp xúc với người cùng hoàn cảnh, điều này sinh ra bất lợi tương lai là đến khi gặp bế tắc thì không biết ai để hỏi thăm, và có sự giúp đỡ hướng dẫn hữu hiệu nhất cho bạn và con. Vai trò của nhân viên là giúp lấy dịch vụ do nhu cầu của trẻ mà đòi hỏi là ở bạn. Người đồng cảnh lại có cả hai kinh nghiệm nuôi dạy và sử dụng dịch vụ. Bạn chọn ai ?

Xin đề nghị nếu bạn không tiện giao thiệp để học những điều trung thực nhất về khuyết tật thì bạn nên mạnh dạn hỏi thầy cô ở trường học, hoặc nhân viên nào thường tiếp xúc với bạn và hay hỏi thăm, quan tâm đến con của bạn, bạn sẽ có câu trả lời và sự hướng dẫn của họ tuy không được hài lòng hay hiểu hết sự việc nhưng trong cảnh này có được chút hiểu biết còn hơn không có.

Viết về vấn đề này người viết không có ý 'xúi' bạn tham gia vào nhóm tương trợ phụ huynh có con khuyết tật, hay tham dự các buổi họp thông tin mà chỉ gợi ý để bạn có sự lựa chọn hữu ích, có lợi cho bạn và cho con. Sự rụt rè trốn tránh mọi người và cố ý che giấu con chỉ giải quyết riêng cho cá nhân của bạn về mặt xã hội còn con bạn là người bị mất nhiều dịch vụ. Lỗi lầm này là do chính bạn tạo ra, bạn sẽ đau khổ nếu một mai tự mình thay đổi suy nghĩ của mình rồi đem so sánh hai trường hợp, một người chấp nhận và nỗ lực tìm tòi học hỏi để lo dạy dỗ và giúp đỡ con, còn một người thì chối bỏ bệnh trạng của con là trường hợp của bạn đó. Con đã mất tất cả quyền lợi và dịch vụ thay vì được sử dụng để phát triển đúng lúc, bạn sẽ là người đau khổ suốt đời khi mỗi ngày nghe thấy nhiều sự việc về khuyết tật mà trẻ khác có, còn con bạn cũng có nhưng tại bạn không chịu sử dụng.

Vì lẽ ấy mới có lời khuyên bạn nên mạnh dạn tham gia vào những nhóm cha mẹ có hoàn cảnh đặc biệt nói trên để học hỏi thêm kinh nghiệm. Nó rất hữu ích về quyền lợi của con bạn, còn riêng bạn thì tìm được một chỗ nương tựa tinh thần. Điều này rất quan trọng và rất cần thiết cho bạn trong hiện tại cũng như tương lai. Xin đừng dối lòng mà chối bỏ sự thật. Đa số cha mẹ Việt nam sau khi sinh và mang con về nhà rồi ít lâu sau cũng bỏ qua vấn đề đưa cháu đến Baby Health Centre vì cho rằng chỉ cần đo chiều cao và độ lớn vòng đầu, ăn bú ra ra sao v.v. lâu ngày đâm ra chán bởi mất nhiều thì giờ. Nhưng chúng ta không biết sự quan trọng của nơi đây khi tới lui cân đo con. Nếu có gì thắc mắc và trình bày với họ trước thì vấn đề của cháu sẽ được chú ý nhiều hơn. Bạn sẽ được câu trả lời thỏa đáng. Có bao nhiêu cha mẹ đi đây đủ quãng đường này ? Chúng ta phải nên thay đổi quan niệm, cũng tại nơi đây họ còn tìm dịch vụ cho vấn đề cháu khóc đêm, ăn bú bất thường, đòi ẵm v.v. Nói chung là vấn đề có nơi giải quyết, chỉ vì không sử dụng nên không hiểu biết thấu đáo đó thôi.

Nhân Viên xã hội và Việc Vào Trường.

Để tránh việc thiếu hiểu biết khiến cha mẹ sẽ dè dặt hay lười đi tìm dịch vụ cho con khiến trẻ khuyết tật bị thiệt thòi vì cha mẹ không biết cách sử dụng dịch vụ, còn nhân viên làm về khuyết tật thì không hiểu biết gì về khuyết tật, bạn cần biết và nhớ vài điều quan trọng về vai trò không tự giới thiệu và quyền hạn của nhân viên xã hội này. Đó là họ giúp đỡ, hướng dẫn và tìm dịch vụ cho con của bạn. Bạn có thể nhờ nhân viên giúp đỡ ngay khi trẻ mới sinh được vài tháng. Dịch vụ xin được cho con bạn sẽ tùy theo sự phát triển cơ thể của trẻ sớm hay muộn, thí dụ như vật lý trị liệu (physiotherapy), hay cơ năng trị liệu (occupational therapy), giúp trẻ cử động, đi đứng, có tư thế đúng lúc nằm, ngồi nắm bắt đồ vật, chơi đồ chơi, tắt mở đèn, mở cửa, vặn núm cửa. Hơn một tuổi khi trẻ bập bẹ nói thì nhân viên tìm dịch vụ Playgroup cho trẻ. Tuy nhiên có trẻ sau khi sinh được vài tháng đã sử dụng dịch vụ này, sự kiện trên gián tiếp cho bạn thấy được nỗ lực của cha mẹ.

Thông thường thì nhân viên xã hội hay case worker không bao giờ nói rõ vai trò của họ đối với trường học con bạn, họ chỉ nói đại khái là đi thăm bạn cùng cháu, bạn có cần họ giúp gì không. Thỉnh không chân ướt chân

ráo qua Úc rồi lập gia đình và sinh một cháu có hội chứng Down hay là một khuyết tật nào khác, bạn không hề biết một may mắn quyền lợi gì về con để được hưởng. Họ hỏi thế làm cho bạn khó xử, không hiểu, lúng túng, rồi đành trả lời là không. Lần nào cũng không thì họ sẽ lơ đãn và biến mất luôn. Đến một lúc nào đó bạn hiểu rõ về vai trò của họ và quyền lợi của con thì dịp may này không còn nữa. Cái khổ của người có con bị Down hay các khuyết tật khác là không hiểu biết về dịch vụ cho nhu cầu hiện tại cũng như tương lai của con, lại không được hướng dẫn giải thích rõ ràng. Thật là uổng, nhưng trong đó có cả tôi. Đến năm cháu 20 tuổi tôi mới hiểu biết khá nhiều về dịch vụ cho người khuyết tật nghĩa là chỉ mới 4 năm nay thôi. Nhớ lại thì buồn, tiếc rẻ và oán hận những nhân viên này.

Điều đau khổ lớn nhất và đáng trách nhất là case worker của cháu lại là người VN cùng một ngôn ngữ, nhưng lần nào đến thăm cháu cũng hỏi anh chị cần tôi giúp chi không. Mình nào biết giúp cái gì? Biết cái gì để hỏi mà xin giúp? Càng nhớ càng hận, nhưng trớ trêu thay cũng có một trường hợp hiếm hoi là một nhân viên VN đi đến các buổi họp thông tin gần như đầy đủ về quyền lợi cũng như dịch vụ dành cho người khuyết tật tại DoCS nay là DADHC (Department of Ageing, Disability and Home Care). Tuy nhiên cũng có nhiều dịch vụ mà những cha mẹ nuôi con khuyết tật đã biết và sử dụng, chuyên miệng chỉ cho nhau nhưng nhân viên VN này không hề biết. Điều này muốn nói là lúc nào chúng ta cũng phải đoàn kết để chia sẻ kinh nghiệm và học hỏi lẫn nhau. Riêng về nhân viên xã hội (social worker) thì họ biết rất rành rẽ về dịch vụ và quyền lợi người khuyết tật, kết cái là họ không chịu nói. Tuy nhiên nếu bạn biết và lên tiếng hỏi để sử dụng thì họ sốt sắng lo ngay. Mấy ai trong chúng ta biết được chuyện này để sử dụng đúng và đầy đủ quyền được hưởng các dịch vụ cho con.

Khi đến tuổi đi học thì tùy theo tháng sinh mà trẻ có thể đến trường sớm hay muộn một năm, nhân viên hay chuyên viên đến nhà dạy cho trẻ thì sau đó sẽ lo cho con bạn vào nhà trẻ. Nếu không được như lời hướng dẫn trên thì bạn có thể hỏi nhân viên xã hội hay những cơ quan phục vụ cho người khuyết tật, hay cá nhân bạn tự tìm hỏi, để xin một nhân viên đặc biệt tới kèm thêm trẻ ở nhà một tuần một ngày nếu cần, và cũng tùy theo hoàn cảnh của gia đình bạn. Dịch vụ này dạy trẻ từ 0 - 5 tuổi nên hỏi thể lệ ghi tên cho trẻ qua cơ quan Centre Care, chờ đợi từ 3 - 6 tháng, một tuần học một tiếng.

Đa số các cháu bị khuyết tật là trở ngại về nói. Lý do là cha mẹ thụ động không hiểu biết, lười học hỏi. Nếu bạn không có ba tính này thì con bạn sẽ phát triển. Về sau nếu bạn muốn con học thêm ngày, hay học trọn năm ngày một tuần ở trường này thì cần thảo luận với người nói trên, nên cho biết họ lý do tại sao bạn muốn vậy. Học thì phải đóng lệ phí, nếu bạn không có lợi tức thì đóng ít hơn người có lợi tức. Trẻ được mức trợ cấp là 20 giờ từ Centrelink, nếu qua con số ấn định thì bạn phải tự đài thọ hết cho con.

Đôi khi bạn phải lên tiếng với nơi dạy con về sự lo âu một vấn đề gì nơi con, nhưng có nhiều nơi nhận trẻ và có quá nhiều kinh nghiệm thì họ lại báo cho bạn biết những khó khăn về con, và cần bạn đồng ý để xin dịch vụ kèm riêng cho cháu. Trường dạy trẻ thì nhiều nhưng tìm một loại trường như đã nói trên rất hiếm và rất khó. Họ hay trường có thể làm đơn và xin cho con bạn có một chuyên viên đến pre-school để kèm đặc biệt cho con bạn vì cháu bị trở ngại về một vấn đề gì. Điều quan trọng là bạn cần phải biết quyền lợi của con theo luật để xin cho con được hưởng theo nhu cầu.

Cũng chính một trong hai nhân viên này sẽ tìm trường tiểu học cho con bạn, tuy nhiên cha mẹ có quyền xin tới tham quan, đòi tham quan nhiều trường để so sánh và cho biết trước khi chấp nhận cho con học trường này. Bạn có quyền từ chối nếu thấy học sinh ở đó quá tệ, hay chương trình dạy thấp. Một khi có ý 'chê' thì bạn cần đưa ra thí dụ cụ thể về con để sự giải thích của bạn được rõ ràng mạch lạc và chính đáng cùng hữu lý. Bởi vì bạn là người chăm sóc, đã từng dạy dỗ cũng như theo dõi sự phát triển của con theo thời gian, và họ sẽ chấp thuận lời đề nghị của bạn.

Còn ngược lại bạn đòi hỏi mà không nêu ra lý do chính đáng thì vô tình làm họ phiền và có ác cảm, vì bạn là người thiếu bốn phận cũng như trách nhiệm, đòi hỏi nhiều hơn dạy, và khả năng của con bạn thì không đầy đủ như ý bạn muốn. Bạn lại nói chuyện không đâu lại còn đòi hỏi quá đáng. Nhưng cũng có một số trường hợp cha mẹ tự lo cho con vì không được sự giúp đỡ như đã nói qua. Điểm dựa của cha mẹ này là nhóm trường trợ vì các anh chị đã có con qua giai đoạn tiểu và trung học. Họ có cả kho kinh nghiệm nhưng chưa gặp lúc để giải thích và hướng dẫn, khuyên bạn nên tìm đến học để học hỏi mà lo cho con.

Lý do là bút sa gà chết. Chọn lầm trường là chặn đứng sự phát triển của trẻ. Thông thường nhân viên chỉ cho bạn hai chọn lựa: một là trường khuyết tật, hai là trường bình thường. Còn một trường nằm giữa loại một và hai này thì họ nín không nói. Đó là loại trường bình thường có lớp đặc biệt cho khuyết tật ở dạng tương đối khá, nghĩa là nghe, học, hiểu, trả lời được. Đây là loại trường rất thích hợp cho con của bạn và khi lên trung học hoặc lúc rời trung học cũng thế (xin đọc kỹ tài liệu). Mong bạn hãy dẹp bỏ mặc cảm dị biệt cá nhân mà tìm hiểu hay nhờ giúp đỡ hoặc cố vấn từ họ. Nên tận lực lo cho con từ lúc vào tiểu học đến lúc sang học tại Post School Option hoặc Atlas. Gánh nặng học vấn của con bắt đầu nhẹ tại thời điểm này.

Nói tóm lại nếu muốn được phục vụ hữu hiệu thì bạn hãy nhìn lại trách nhiệm của bạn đối với con. Nên mạnh dạn đề nghị và hỏi xin nhân viên xã hội tìm trường khác cho con bạn. Phận sự của người này là phục vụ cho nhu cầu của trẻ và gia đình, vì thế xin cha mẹ đừng sợ phiền hà hay mất lòng, sợ mất thì giờ của nhân viên và không dám đòi hỏi quyền lợi chính đáng theo luật thì con bạn sẽ là người bị thiệt thòi nhiều nhất. Họ chính là người phải phục vụ và giúp đỡ những khi con bạn cần, còn bạn là người sử dụng dịch vụ cho con miễn là bạn không đòi hỏi quá đáng thôi. Bạn cần mạnh mẽ yêu cầu và xin nhớ cho rằng nếu cha mẹ không chọn đúng trường theo sự phát triển của trẻ thì người gánh chịu mọi thiệt thòi này chính là con của bạn. Riêng bạn là người thiếu kinh nghiệm mà bốn phận đối với con.

Các Loại Trường

Nói về trường cho trẻ khuyết tật thì cần nói về những nhu cầu của trẻ để thấu đáo thêm. Ta có thể phân chia trẻ khuyết tật làm hai loại chính, loại thứ nhất rất cần được chăm sóc hơn là học hỏi vì có khuyết tật quá nặng về mặt thể chất như bại xuội, hoặc không chịu nghe và chẳng hiểu biết chi. Loại thứ hai có cơ thể lành lặn nhưng yếu kém về mặt trí tuệ. Loại sau này cần được chỉ dạy đặc biệt hơn là chăm lo cho nhu cầu thể chất (đút ăn, thay tã cho dù đã lớn). Vì vậy trẻ có hội chứng Down với cơ thể lành lặn hay trẻ tự kỷ mà đem cho học chung với trẻ cần chăm sóc đặc biệt, thì hai trẻ Down và tự kỷ sẽ không có môi trường thích hợp và đủ điều kiện để được phát triển nhiều hơn, chương trình học không có gì kích thích trí tuệ của hai dạng bệnh này trong khi đây là điều kiện chính yếu mà hai dạng bệnh này rất cần để học và phát triển.

Đơn cử một trường hợp để giúp cho bạn đọc có thêm kinh nghiệm. Một em nhỏ có hội chứng Down nhưng không rõ vì không hiểu biết hay không muốn giao thiệp, cha mẹ của em lại được ai đó đi chọn cho em theo học ở trường khuyết tật dành cho trẻ sử dụng xe lăn, không biết nói, đi đứng thì cần người dìu dắt. Em này đi được, biết nói, tự ăn và như thế là cha mẹ chọn lầm trường, không đúng với khả năng hiện tại của con. Việc này nếu tiếp tục kéo dài thì trẻ sẽ đi thụt lùi vì trường này nhận trẻ có nhu cầu cần chăm sóc nhiều hơn dạy dỗ. Nên sáng suốt, cân nhắc chu đáo mà chọn cho con vào loại trường thích hợp với sự phát triển hiện tại của con bạn, dù rằng em là trẻ khuyết tật và trường khuyết tật cũng có nhiều cấp và nhiều loại. Xin đừng thờ ơ và cho rằng trường về khuyết tật thì không có gì khác nhau. Bạn nên thận trọng để tránh việc hối tiếc về sau.

Trẻ bị tự kỷ có trường tư về bệnh này để học. Chọn loại trường này chưa hẳn đã tốt cho con vì không có môi trường lạ để học hỏi. Diễn hình như nếu bạn cố công dạy con hằng giờ trong mỗi ngày. Khi đi học nhân viên xét theo khả năng hiện tại để tìm trường bởi thế người viết mới mỗi miệng khuyên khi bạn tìm đến nhóm hay hỏi thăm qua điện thoại, mà cũng cảm thấy chưa đủ nên phải hí hoáy lên giấy, vì lo sợ là bạn không hiểu biết nhiều nhưng ma mãnh trong việc chọn trường cho con, từ khi bước vào vườn trẻ cho đến ngày rời trung học. Có rất nhiều vấn đề mà khi cha mẹ tìm đến nhóm lắm khi sớm, vừa đúng thời điểm, khi khác thì đã muộn. Tuy là muộn nhưng vẫn còn tìm được dịch vụ sau chữ muộn dù có hối tiếc vì sự lơ là hoặc ỷ lại nơi cha mẹ.

Đầu bài viết hay câu chuyện tiếp xúc với bạn chỉ gửi đến một lời khuyên chân tình nhất: người khuyết tật chỉ có cha mẹ và người chăm sóc mới hiểu được nhu cầu hữu hiệu nhất. Tìm những lời giải đáp này từ nhóm cha mẹ nuôi con khuyết tật sẽ có được câu trả lời đúng, sự hướng dẫn cũng như chú thích vấn đề rất rõ ràng. Bởi vì họ với bạn có chung hoàn cảnh, niềm đau hiện tại, lo sợ tương lai, một tiếng thở dài, đôi mắt xa xăm. Ai ai cũng hiểu nhau. Ngoài ra các nhóm do cha mẹ có con khuyết tật thành lập không chỉ riêng là người Việt Nam mà còn các ngôn ngữ khác. Kinh nghiệm cho thấy nó vững hơn các nhân viên đứng ra lập nhóm, vì họ không có nhu cầu cũng như không hiểu được nhu cầu của người khuyết tật.

Đó là ý kiến cùng sự đánh giá của các thành viên trong nhóm khi 'đi' từ nhóm này qua tổ chức nọ, lời nói rất thành thật mà không nịnh bợ ai. Ôm con ràn rụa nước mắt vì không hiểu biết bệnh cho nên họ là nhân chứng sống. Còn lựa chọn tùy nơi bạn, chỉ một lời khuyên là hãy nên đặt quyền lợi của con khuyết tật lên trên niềm vui cá nhân. Nhưng cũng có nhiều cha mẹ được dịch vụ đến tận nhà mà vẫn không sử dụng, hoặc được bạn đồng cảnh thương cháu mách giúp mà cha mẹ này vẫn tĩnh bơ bất động. Đụng chuyện thì than tổ chức này tệ cơ quan kia xấu. Bài không có lời để giải thích thái độ này.

Cha mẹ có con khuyết tật lập nhóm là nhằm mục đích giúp đỡ cho nhau, cái lợi là cho các cháu khuyết tật, còn nhân viên làm việc này thì lợi nằm trong lương bổng cá nhân. Khuyên bạn nên so sánh họ với các nhóm khuyết tật bởi vì ý nghĩa của hai việc làm không giống nhau. Cho nên nhân viên không bao giờ cũng như không thể nào đứng song hàng với các cha mẹ như chúng ta, từ hình thức đến nội dung của việc làm hoàn toàn khác biệt.

Ở đây xin giải thích thêm tại sao Down không có trường riêng mà tự kỷ lại có trường riêng. Xin thưa rằng hai trẻ đều khiếm khuyết trí não, trẻ có hội chứng Down cũng chậm nhưng có thể học và thu thập tương đối dễ dàng hơn so với trẻ tự kỷ. Hai loại bệnh này họ để cho học chung với nhau nhằm mục đích là để trẻ bị Down gián tiếp nâng đỡ trẻ tự kỷ, cho em bắt chước trẻ Down về mọi mặt. Cả hai trẻ học rất là chậm, tuy nhiên sau một thời gian dài thì em có tiến bộ chút ít, bạn nên mừng với thành quả tốt của con cho dù rất là ít oi và nhỏ giọt sau bao năm dài dạy dỗ và đau khổ.

Nhờ bạn cố công mà con có được phần nào hiểu biết giống như của trẻ bình thường, còn nếu bạn buông xuôi chán nản không dạy thì con đã chậm lụt lại càng chậm hơn nữa. Lúc ấy bạn chỉ chống chế lấy lệ là 'Tại con tôi chậm quá, chậm hơn con anh chị rất nhiều nên không thể dạy dỗ được, chứ tôi cũng dạy cháu đủ đội lắm.' Chỉ có những người tận lực dạy con khuyết tật mới chứng minh được câu nói trên là đúng hay sai. Nó càng đúng nếu con bạn là một đứa trẻ bại xứ ngồi xe lăn cần chăm sóc 24/24.

Ngày lại ngày qua với thể xác có lộ khuyết tật trẻ bị Down dễ dàng được chấp nhận, còn trẻ bị tự kỷ có diện mạo quá ư là bình thường cho nên bạn không có lời nào để giải thích cho mọi người chung quanh hiểu dù bạn, bởi vì hành vi kỳ quặc của con. Người đời chỉ bố thí cho bạn câu nói là bạn không biết dạy con, hay đứa trẻ là đồ mất dạy. Bạn nghĩ sao về câu nói này? Và có chịu thay đổi tư tưởng để dạy con ngay từ lúc bạn có hiểu biết về khuyết tật. Dạy thì không muộn và không trễ, chỉ cần bạn nhẫn nại, chịu đựng cùng cố gắng.

Cha mẹ nên hợp lực với nhau để dạy con, và dạy nhiều chừng nào thì trẻ sẽ phát triển nhiều chừng ấy theo với thời gian. Nói thì rất đơn giản nhưng khi dạy trẻ thì sự việc không đơn giản và dễ dàng như ta tưởng mà nó lại có quá nhiều khó khăn và thử thách. Trước khi dạy và để có kết quả bạn cần phải hiểu cho bệnh trạng của con cũng như bạn cần phải có sự kiên nhẫn, chịu đựng, thế nên có đề nghị là cha mẹ nên đi tìm một số bạn có cùng hoàn cảnh ngồi lại với nhau. Mục đích là để chia sẻ ưu tư của mình, biến nó thành kinh nghiệm quý giá cho việc dạy trẻ. Mỗi bạn một kinh nghiệm. Có nhiều bạn với nhau thì kinh nghiệm càng nhiều. Thay đổi suy nghĩ của bạn càng sớm thì con bạn càng có cơ hội phát triển sớm, còn giá như bạn cứ dối lòng và cứ mãi thập thò thì thời gian trôi qua dịch vụ biến mất. Đến một lúc nào đó bạn chấp nhận là con mình có vấn đề thì con bạn đã mất quá nhiều dịch vụ. Không biết cảm nghĩ lúc này của bạn ra sao, có hối hận, đau khổ về sự lơ là của mình không? Và bạn có nghĩ là mình cần phải làm gì để bù đắp cho con trong thời gian muộn màng còn sót lại này không?

Sau khi bỏ nhiều thì giờ dạy dỗ con và trẻ đã phát triển thì ngôi trường lý tưởng cho trẻ vào học là một trường bình thường mà có hai loại lớp học, một cho học sinh bình thường và một cho học sinh khuyết tật tương đối nhẹ. Lối xếp đặt này gián tiếp giúp trẻ có cơ hội tiếp xúc, sinh hoạt theo luật lệ của học sinh bình thường nhưng chương trình học là cho trẻ khuyết tật. Nếu trẻ ngày một tiến bộ thì trường báo cho cha mẹ biết là sẽ chuyển em đến một trường khác có trình độ khá hơn cho tương ứng với sự phát triển của em. Bạn sẽ nghe có tên gọi lớp học này là IO hay IC

Đây là một môi trường mới, một điều kiện tốt giúp nâng đỡ sự phát triển cho trẻ khuyết tật có thêm tiến bộ, nhưng cha mẹ Việt Nam có đầu óc và tư tưởng 'cổ hủ'. Họ cho rằng con bệnh thì phải học trường bệnh, vào trường bình thường hay đổi qua trường khác thì sợ con học không lại các học sinh này đồng thời sẽ bị các em hiếp đáp con mình. Điều này hiếm khi xảy ra, vì rằng các em sẽ ăn có nơi và chơi có chỗ, thầy cô thì qua lại trông chừng. Chỉ có khác là khi điểm danh vào lớp, mua thức ăn hoặc đi thư viện thì các em sinh hoạt y như trẻ bình thường. Còn các vấn đề khác có sự phân biệt rõ ràng

. Người viết bài này xin nói to hay nói nhỏ với bạn là từ ngày cháu ở nhà đi học cho đến khi rời trường, cháu chưa hề bị một học sinh bình thường gây gổ hay hiếp đáp, mà ngược lại chỉ có bạn bè cùng lớp bệnh gây gổ cãi cọ, bắt bớ chia phe mà thôi. Điều này cũng chứng minh cho chúng ta thấy và hiểu thêm rằng tuy các em nằm trong dạng khuyết tật, nhưng khuyết tật không hẳn là không có những sinh hoạt như người bình thường. Chúng rất giống nhau nhưng chỉ bị trở ngại là chậm thôi.

Tuy nhiên có một số phụ huynh không chịu phát triển con bằng cách dạy dỗ nhưng khư khư đòi cho con học ở trường bình thường, mà khả năng trẻ thì không thể theo kịp. Họ cứ đòi co và cho rằng người phục vụ và nhà trường có đầu óc kỳ thị người Á châu. Bạn cần xét người và xét mình khi nói ra câu đó vì có thể bạn không hiểu biết về khuyết tật cũng như hiểu biết về khả năng phát triển của con trẻ. Bạn chỉ có tham vọng với ảo tưởng là nếu con khuyết tật mà đi học trường bình thường mặc nhiên là hết bệnh.

Có một loại trường đặc biệt dạy cho các trẻ tự kỷ. Muốn vào học trường này thì con bạn phải có thư chứng nhận là bị tự kỷ. Học phí đóng theo giá biểu tăng giảm tùy theo bạn chọn 2 ngày hay 3 ngày, 5 ngày một tuần. Nơi đây dạy có tính cách phát triển năng khiếu cá nhân, vì bạn cũng biết là trẻ tự kỷ có khả năng riêng về một lãnh vực nào đó như đọc lâu lâu một cuốn sách không ai dạy (mà không hiểu nghĩa), hay tự ngồi ráp tranh puzzles, tạo ra game trong computer cho người khác chơi, vẽ tranh rất đẹp không cần ai dạy v.v. Trẻ được trường nhắm vào khả năng có sẵn để phát triển. Điều này cũng giúp cho em không quấy phá bạn cùng lớp mà chú tâm vào công việc.

Bạn nên tham khảo tài liệu nói về tự kỷ để hiểu sâu vấn đề của con mà tạo sự dễ dàng cho cả hai. Được vậy thì bạn và con không đi vào tình trạng bế tắc. Đây là một trường đặc biệt về tự kỷ mà người viết đã có dịp tham

quan và có nhận xét riêng là trường này hoặc trường tổng hợp về khuyết tật cũng không có gì khác biệt. Cần nhất là nơi học phải rộng rãi thoải mái, thoáng khí để trẻ không bị áp lực của môi trường. Trẻ khuyết tật không thích bị gò bó.

Ở đây xin nói thêm vì sao có cha mẹ ghi tên cho con học ở trường này chỉ 6 tháng là được phỏng vấn mặc dù sức chứa của trường không quá 80 học sinh. Trên danh sách chờ đợi lại hơn 100 em, và có bạn nộp đơn đã ba năm lúc trẻ bốn tuổi, khi em tám tuổi vẫn chưa được chấp thuận. Nhưng tại sao có bạn lại chỉ đợi có sáu tháng là con được vào học? Đây chỉ là nhờ vào lòng sốt sắng của cha mẹ mà thôi. Vì nếu bạn điền đơn xong rồi ngồi im chờ còn bạn khác thì cứ điện thoại túi bụi, thì trường sẽ gọi người hay hỏi vì quan niệm chung là người cần thì mới có hành động này. Đây mới chính là cha mẹ thực lòng thực tâm muốn cho con vào đây học. Bạn thử suy nghĩ xem đúng hay sai. Tâm lý chung là vậy. Nếu chọn trường này để theo học thì đến năm 16 tuổi khoảng lớp 10 thì nơi đây sẽ tìm một trường khác chuyển em đến hai năm cuối, vì họ không có khả năng dạy hết bậc trung học.

Lên Trung Học

Sự việc diễn ra tuần tự như khi vào tiểu học và khi trẻ xong tiểu học lúc 11 hay 12 tuổi thì trường sẽ hẹn gặp cha mẹ để bàn về việc em sắp lên trung học, và cha mẹ cũng được ban giám hiệu đề nghị đi thăm một số trường để lựa chọn. Tuy nhiên cũng có khi cha mẹ tự ý hỏi thăm bạn bè để tìm hiểu trước và tự ý chọn, nhưng ít khi được thầy cô chấp thuận vì làm như vậy có khi tốt mà cũng có khi không tốt cho trẻ, bạn nên thảo luận với thầy cô để lấy thêm kinh nghiệm. Cha mẹ nên đọc nhiều tài liệu về bệnh của con để có hiểu biết rộng rãi về mặt này, cũng như tìm những phụ huynh khác có con đồng bệnh mà lớn tuổi hơn để học hỏi và có chuẩn bị trước, tránh cảnh bối rối khi con lớn dần mới chịu đối đầu với sự việc. Khi chấp nhận trường trung học cho con thì cha mẹ nên tham khảo thường xuyên hơn với thầy cô phụ trách của con. Kinh nghiệm cho thấy là nếu chúng ta quan tâm về việc học của con càng nhiều thì thầy cô cũng sẽ quan tâm giống vậy.

Chương trình ở bậc trung học lúc này 'hơi' tùy thuộc vào sự hiểu biết và đóng góp của cha mẹ, thí dụ như trẻ có khả năng về nhạc, ca hát, giao tế, điện toán, làm mộc, đồ gốm, nấu ăn v.v. thì cha mẹ nên đề nghị để thầy cô chú ý và phát triển năng khiếu này của con, và bạn phải cho thầy cô có thời gian để xếp đặt chương trình học cũng như chuẩn bị cho con bạn. Nếu vẫn chưa được đáp ứng thì thỉnh thoảng nên nhắc nhở họ. Bạn nên tìm hỏi nhiều gia đình cùng hoàn cảnh có con lớn hơn sẽ có câu trả lời chính xác. Làm được những điều để phát triển đúng khả năng của trẻ, bạn sẽ thấy trẻ có sự tiến bộ, vui vẻ và ham đi học. Nếu phát hiện được những điều trên tinh thần bạn sẽ phấn chấn, và bạn sẽ cố công đi tìm hiểu mà lo cho con nhiều hơn nữa.

Có một số trẻ vì áp lực của thầy cô, bạn học, taxi nên em bỏ học nửa chừng ở tuổi 16. Với số tuổi này không ai có quyền bắt em phải làm những gì em không muốn, tuy nhiên trường hợp trên được giải quyết sau một năm ngưng học. Lý do là người đi lo cho em trở lại trường để học tỏ ra không nhiệt tâm và chỉ làm chiếu lệ. Đến khi cha mẹ em gặp một người cùng hoàn cảnh có nhiệt tâm cũng như có nhiều hiểu biết về khuyết tật, em đã trở lại trường học vui vẻ, cùng đang chờ xong lớp 12 của trường khuyết tật để chọn một trường hậu trung học cho tương lai. Ngôi trường hậu trung học này cũng có nhiều phức tạp. Để tránh ngộ nhận lẫn lộn mong bạn nên tiếp xúc với người đã có con học trước con bạn để hỏi và có thêm kinh nghiệm.

Xe Đưa Rước và Trợ Cấp Di Chuyển.

Theo chương trình học và quyền lợi được hưởng thì trẻ khuyết tật được cung cấp xe đưa rước đi học miễn phí. Dịch vụ này đặc biệt dành vĩnh viễn cho trẻ nào không thể dùng phương tiện chuyên chở công cộng. Nếu trẻ học ở trường bình thường có lớp bệnh thì tới năm 16 tuổi em không còn được hưởng dịch vụ chuyên chở của chính phủ nữa, mà theo chương trình học có thể đón xe bus tới trường. Trường học không giải thích rõ việc này mà tự cha mẹ phải tìm hiểu lấy và xin trợ cấp di chuyển tức Mobility Allowance. Chỉ có phụ huynh đã sử dụng dịch vụ này mới hướng dẫn rõ ràng, chi tiết hơn cho bạn. Vì lý do này mà người viết vẫn thường khuyên bạn nên tiếp xúc với người đồng cảnh có con lớn hơn bạn để học hỏi những cái hay và thực tiễn nhất về vấn đề khuyết tật. Chỉ có những cha mẹ tận tụy chịu khó này mới có câu trả lời, sự hướng dẫn chính xác và hữu ích nhất.

Xin nói thêm về vấn đề mobility allowance. Sau khi con bạn đã hội đủ điều kiện để được nhận tiền, số tiền này không nhất thiết là phải sử dụng cho xe đưa rước của trường hay trung tâm mà bạn có thể đưa đón con. Cứ hai tuần một lần Centrelink sẽ chuyển vào số ngân hàng của người có tên để nhận (bạn, con hay người giám hộ), ai đưa đón trẻ thì sẽ sử dụng phần tài chánh đó cho xăng nhớt. Hay là bạn cho con tiền mỗi ngày để chi trả vào phương tiện di chuyển nếu cháu biết đi xe bus để đến trường. Còn như sử dụng đưa đón của nơi theo học thì ngày nào trẻ không thể đi học được bạn phải điện thoại báo trước khi xe đến nhà bạn. Một khi họ đến nơi và bạn chạy ra cho biết là con không thể đến trường hôm nay, bạn vẫn phải trả lệ phí cho ngày đó. Lỗi nơi bạn và đó là luật.

Thế thức xin trợ cấp này là tới năm 16 tuổi cha mẹ hay người giám hộ cho trẻ phải đến Centrelink xin đơn Mobility Allowance, điền vào và nộp đơn lại nơi đã xin để nhận được trợ cấp di chuyển. Trợ cấp này sẽ được trả vào trương mục của trẻ hay của cha mẹ, hoặc người giám hộ. Bạn nên cho trẻ tiền này mỗi ngày để chi dùng vào việc di chuyển bằng xe bus kèm theo thẻ giảm giá của trường cấp và card pension của trẻ. Về trợ cấp này thì đúng một tháng trước khi trẻ được 16 tuổi, cha mẹ sẽ nhận được đơn xin pension hay Austudy của con do chính phủ gửi. Bạn hãy xin thay đổi đơn, vì trẻ bị khuyết tật phải được hưởng Pension, điền và nộp 10 ngày trước khi con đủ 16 tuổi, bởi trẻ có khuyết tật nên không được hưởng trợ cấp giống như thanh thiếu niên bình thường. Dịch vụ tìm việc làm cho trẻ khuyết tật cũng khác biệt, bạn nên hỏi thêm ở nơi con theo học hay người đồng hoàn cảnh để có thêm thông tin.

Telephone Mobility Allowance

Cũng xin nói thêm là một khi con bạn đã đủ điều kiện hợp lý để hưởng được Pension, thì đồng thời cháu cũng có thêm quyền lợi để hưởng khoảng trợ cấp về Telephone Mobility Allowance cứ ba tháng một lần, tổng cộng khoảng 18 Úc kim. Điều kiện là cháu phải làm chủ một số điện thoại nào hẳn hoi. Khi có biên lai bạn gọi điện thoại báo cho Centrelink, hay phải đến gặp họ. Nếu bạn có thư ủy quyền của cháu thì chỉ cần một mình bạn đi là đủ, còn như không có thì bạn phải đưa cháu đến. Nếu muốn làm thư ủy quyền để bạn có thể đại diện cháu đi đến Centrelink thì nhân dịp này bạn nên nhờ họ giúp và cháu ký tên vào đó. Sau này khi đi công việc cho con tại đây hay qua điện thoại với họ, bạn chỉ nói chi tiết của bạn và con. Tất cả đều có trong máy và họ sẽ phục vụ cho bạn qua điện thoại hay trực tiếp mà không có mấy may khó khăn nào xảy ra cho bạn. Tiền trợ cấp điện thoại sẽ vào trương mục của con bạn. Điều cần nhớ là phải xem lại mỗi ba tháng nếu không có thì nên gọi điện thoại hỏi ngay, vì để lâu hay ý y số tiền ấy đã qua rồi thì có rất ít cơ may để bồi hoàn.

Pensioner Education Supplement (PES)

Đi đôi với dịch vụ điện thoại thì nếu trẻ sang 16 tuổi mà vẫn còn đi học thì bạn nên đến Centrelink xin mẫu đơn có tên gọi Pensioner Education Supplement (PES), điền xong cần có sự chứng nhận của trường mà trẻ đang theo học. Khi qua cuộc phỏng vấn và được chấp thuận trẻ sẽ được cấp khoảng 70 \$ mỗi hai tuần, số tiền này sẽ chấm dứt khi trẻ xong trung học. Nếu sau này trẻ có đủ hiểu biết mà tham gia khóa học toàn thời tại TAFE, bạn vẫn làm lại thể thức như đã nói ở trên để lấy quyền lợi cho con.

Disabled Parking

Nếu trẻ là khuyết tật bị khó khăn lúc di chuyển hay không đi được xa, bạn đến nơi thi bằng lái xe lấy đơn dành cho người khuyết tật gọi là Disabled Parking mang đến bác sĩ gia đình để họ điền một số câu hỏi và chứng thực và bạn cũng thế. Xong xuôi bạn mang đơn trở lại chỗ cũ đưa vào, và chờ 10' sẽ nhận được thẻ. Đôi khi họ cũng đòi hỏi giấy chứng minh của cháu và bạn, chẳng hạn là khai sinh hay bằng lái xe của bạn. Bạn nên có chuẩn bị chu đáo để tránh việc chạy đi chạy về vì một chuyện không đáng.

Khám Răng Miễn Phí.

Song song bên cạnh đó lại có thêm dịch vụ khám răng miễn phí dành cho trẻ khuyết tật. Kinh nghiệm này xin truyền lại cho bạn từ những phụ huynh trong nhóm đã sử dụng trước, và người lo cho con bạn hữu hiệu nhất là social worker. Nếu cá nhân bạn tự đi lo bảo đảm sẽ không bao giờ có được. Người viết bài này phải trả giá cầu cửa gần năm năm dài vì không biết và không muốn nhờ vào social worker. Nhưng trong vấn đề này mà không có họ thì không bao giờ đạt kết quả tốt. Họ rất mạnh và có nhiều thế lực, một cú điện thoại của họ gọi là 10 ngày sau con bạn có giấy gọi đi khám răng. Còn nếu cá nhân bạn đi thì phải đếm là bao nhiêu tháng và bao nhiêu năm dài lê thê. Tham gia vào nhóm cha mẹ có con khuyết tật xét ra có lợi cho bạn về nhiều mặt, nhưng còn tùy vào suy nghĩ và sự dứt khoát về tư tưởng của bạn. Vấn đề này không một ai ép buộc ai, nếu vì con thì bạn sẽ tìm đến nhóm, bằng ngược lại thì thân ai tự lo lấy. Nhưng bạn có biết đâu là khi chọn giải pháp tự lo này, bạn thì lo cho bạn được đầy nhưng con bạn sẽ ra sao ? Cháu không được điểm phúc là người bình thường thì làm sao tự lo được thân đây ?

Đề nghị bạn đi tìm và hỏi nhiều hơn về vấn đề này ở những người có chung hoàn cảnh để hiểu biết và có chuẩn bị trước. Vì trẻ bị khiếm khuyết về mặt trí tuệ cho nên có lúc thì rất bình thường và có lúc lại không được bình thường, chỉ có cha mẹ hay người chăm sóc mới nhìn thấy và hiểu rõ điều này nhất. Xin đừng thờ ơ mà làm mất đi quyền lợi của trẻ. Nếu như bạn đã đánh mất cơ hội xin pension cho trẻ, sau khi bị từ chối bạn phải nhờ chính nhân viên của Centrelink làm đơn khiếu nại về vấn đề của con bạn. Xin đừng bỏ cuộc mà chấp nhận lời từ chối của họ là để cho trẻ hưởng tiền trợ cấp tìm việc làm. Nó sẽ gây nhiều khó khăn cho trẻ ở tương lai vì đời sống xã hội ngày một phức tạp và sẽ đưa đến nhiều khó khăn cho trẻ. Chúng ta là người bình thường mà còn gặp nhiều trở ngại khi đương đầu với sự việc, như thanh niên thiếu nữ bình thường đi tìm việc còn gian nan thì thử hỏi con bạn có đủ minh mẫn, tinh anh mà trả lời các câu hỏi khi xin việc và phỏng vấn khi đi tìm việc hay không?

Giả sử con bạn đã được hưởng trợ cấp pension, nếu như bạn muốn cho con đi làm thì cũng có một bộ như Centrelink nằm khác văn phòng, có tên gọi là JobMatch. Họ chuyên tìm việc cho người có vấn đề và khuyết tật muốn tham gia vào lực lượng lao động. Bạn có thể lấy hẹn đưa con đến và nói với họ những khả năng làm việc của con bạn. Nên chọn cho trẻ một việc làm tương đối tốt, hợp điều kiện, khả năng, sức khỏe cũng như sở thích. Chính phủ lập ra chương trình này là nhằm mục đích xoa dịu bớt đi những mặc cảm bất lực của những người có

vấn đề, để cho thấy rằng họ không hề bị bỏ quên, lúc nào họ cũng được phục vụ nếu họ muốn đi làm và chính phủ sẵn sàng giúp đỡ cho họ nếu họ chịu tìm đến. Hoặc chính phủ sẽ gửi thư đến để trình bày cái 'tôi' của mình là làm được những gì cho người khuyết tật nhớ một khi bạn cần đến họ.

TAFE và Post School Option

Khi em sắp rời trung học thì trước đó nửa năm trường có khuynh hướng chọn cho em vào trường TAFE, vì thầy cô cố ý chọn trường TAFE nên họ đã có mọi chuẩn bị và hướng dẫn cho em sẵn sàng hết tất cả mọi việc. Về mặt này thì bạn nên để ý thường xuyên về con từ mấy năm trước, theo dõi sự tiến bộ của con nhiều ít ra sao. Nếu con phát triển khá, có tiến bộ và đủ hiểu biết cũng như đủ khả năng để học trường TAFE thì khuyên bạn hãy nên thuận theo lời đề nghị của trường, bằng như thấy khả năng con không có thì bạn nên từ chối hẳn. Xin đề nghị bạn nên hỏi thêm họ là sau khi xong trường TAFE, bước kế tiếp của con tôi sẽ đi về đâu? Hãy hỏi họ những gì mà bạn thắc mắc, hoang mang về con để từ đó tìm được câu trả lời chính đáng. Nếu không hài lòng và còn thắc mắc thì có quyền hỏi.

Trong khi thầy cô trả lời bạn cần phải có nhận xét chí lý, tinh tế và thật là chu đáo. Thông thường họ chỉ nói về một mặt thật tích cực mà bạn thì chưa bao giờ thấy. Bởi vì đây là lần đầu tiên bạn có con khuyết tật, va chạm với sự việc thì hiểu biết của bạn sẽ mập mờ và đi dần tới chỗ khó khăn. Và nếu tin họ hay không tin họ bạn cần phải có hiểu biết và có đôi chút kinh nghiệm trước khi đến gặp và nghe họ trả lời. Về chuyện này có rất nhiều vấn đề tế nhị vì ai cũng muốn bảo vệ quyền lợi đồng thời giữ vững việc làm, nhưng nói tóm lại là họ dạy con bạn tốt có giỏi thì mới vào được trường TAFE, còn chuyện tốt xấu hay lợi hại sau khi học xong khóa đó thì mới có câu trả lời. Đến lúc này mọi việc kể như đã xong, họ giờ không còn trách nhiệm khi con bạn đã đúng tuổi phải rời trường.

Bạn sẽ chao đảo chới với nếu là người thật tâm lo cho con khuyết tật mà lại không có nhiều hiểu biết, hoặc bạn cũng có thể bình thản để cho con ở nhà vì đã học xong và đã tốt nghiệp lớp 12 rồi, bởi bạn cho rằng bình thường như bạn mà còn không xin được việc thì con có khuyết tật làm gì được nhận. Trách nhiệm làm cha làm mẹ sẽ thể hiện rõ ràng trong lúc này, nên khuyên bạn cần phải có nhiều hiểu biết và nhận định rõ ràng về tương lai của con nhất là con khuyết tật. Nói thật lòng và tận đáy con tim bởi vì là một người có chung hoàn cảnh nên muốn nhắc nhở bạn, việc chọn trường sau khi con rời trung học rất là hệ trọng, xin bạn đừng xem thường và thờ ơ mà đánh mất đi, vì trong đó chứa cả tương lai và quyền lợi của con. Bạn sẽ không bao giờ biết rõ nếu tâm tư vẫn còn ôm quan điểm bảo thủ.

Giữa học kỳ 3 của lớp 12 bậc trung học về khuyết tật có những buổi triển lãm giới thiệu các loại trường Post School Option hay Atlas cùng một số trung tâm khác cho phụ huynh đến xem để có khái niệm và chọn một loại trung tâm để cho con học nếu một khi bạn không chấp thuận cho trẻ vào học TAFE. Về điều này khuyên bạn nên hỏi thăm phụ huynh đồng cảnh ngộ như nói ở trên. Cũng nên biết thêm là Post School Option hay Atlas không có nghỉ hè theo học kỳ (holiday term). Các cháu chỉ nghỉ vào những ngày lễ chánh như ngày quốc khánh, Easter day, Good Friday, Queen's birthday, Anzac day, Christmas day, New year, nghỉ hè cuối năm sớm hơn trường học một tuần, và chỉ nghỉ tối đa từ hai đến ba tuần thôi. Đó là kỳ nghỉ nhiều và dài nhất của một năm học. Sự việc này rất tốt cho cha mẹ vì phải sinh kế và trẻ khuyết tật ở nhà nhiều cũng không ích lợi gì cho việc phát triển cá nhân. Đây cũng là điểm đặc biệt của những loại trung tâm này. Tuy nhiên có nhiều trung tâm dạy cho người khuyết tật rất thân tình, sốt sắng, năng động, nhưng cũng có một số khác thì cả nhân viên và học viên lại ù

lì, cú rũ. Bạn cần thận trọng khi chọn lựa và tham quan nơi con bạn sẽ đến học.

Nếu một khi bạn thuận cho con học trường TAFE thì sau ba năm theo khóa học do trường chọn cho con, ra trường trẻ sẽ không có việc làm cũng như sẽ không tìm được một trường nào khác để tiếp tục học nếu muốn, khi ấy con bạn chỉ còn một cách là ghi tên để học những khóa học tại TAFE và không người muốn như cắt cổ, lau chùi. Bản thân con bạn còn cần bạn nhắc nhở luôn miệng thì ai lại khô cổ mỗi miệng đi muốn những người như vậy. Vấn đề này hơi có tính kỳ thị tuy nhiên bạn là người hiểu chuyện của con vì vậy cũng không nên cố chấp. Thứ nhất là gây phiền hà cho đôi bên, và người đau lòng lại chính là bạn. Còn đi làm thì không ai nhận vì chủ nhân e ngại phải mất nhiều thì giờ giải thích. Vì vậy trẻ hóa ra bơ vơ, chẳng những không có chỗ làm mà cũng không có chỗ học, lâu dài các kiến thức hiểu biết của 13 năm học nếu không được cha mẹ có hiểu biết về khuyết tật và sáng ý để duy trì thì trẻ sẽ đi thụt lùi, dần dà trở thành thụ động không hiểu biết và không còn lanh lẹ như xưa. Con lặn độn lao đao thì làm cha mẹ bạn có vui vẻ không? Hay là bạn đau khổ vì chậm tính trong vấn đề chọn trường mà làm hỏng cho cả tương lai của con.

Đôi lúc cũng có hãng xưởng nhận người khuyết tật làm việc với mức lương là 25 đô la / tuần, điều cần nói là rủi con gặp chuyện không may ở chỗ làm thì không có đủ lời lẽ để diễn tả, kể lại sự việc. Có trường hợp người khuyết tật bị tai nạn ở chỗ làm, chủ nhân dặn là đừng nói cho cha mẹ hay, đến khi cha mẹ khám phá ra thương tích của con hay khi bệnh tình hóa nặng thì chuyện đã trễ, và trẻ không đủ sức kể lại mạch lạc, chính xác việc gì đã xảy ra. Việc kiên tụng, đòi bồi thường hay ít nhất muốn biết ai lỗi phải vì vậy rất khó giải quyết.

Đi làm gián tiếp là được lo cho việc làm chu đáo. Lúc nào cơ quan khuyết tật cũng nỗ lực tối đa. Sự việc ở đời là con dao hai lưỡi, có lợi cho bên này thì thiệt hại về phía bên kia. Cho nên khi chấp nhận cho con đi làm bạn phải hiểu về tình trạng sức khỏe và khả năng của con mà chọn cho trẻ có được một việc làm tương đối. Nên bỏ ngoài tai vấn đề tiền bạc. Nếu làm để nhận lương thì phải có khả năng tương xứng, mà con thì không đáp ứng đúng nhu cầu. Chỉ cần là con đi làm, làm được những gì mà người khác chỉ bảo. Trẻ hiểu, làm đúng là chuyện đáng mừng vì ngoài bạn và trẻ hiểu nhau, trẻ còn có thêm một bước tiến bộ là hiểu thêm được một người khác ngoài bạn nữa.

Thường khi không có thầy cô và trường nào nói rõ ràng và chi tiết đến chương trình hậu trung học dành cho trẻ khuyết tật (Post School Option hay Atlas), và nếu cha mẹ cứ giao phó hết cho trường mà không chịu đi tìm hiểu thì sẽ không biết, làm con mất cơ hội sử dụng dịch vụ lẽ ra là quyền lợi của em. Cha mẹ còn giữ niềm tin rằng thầy cô là cha mẹ thứ hai của con nên ít ai dám thẳng thắn bác bỏ đề nghị không hữu lý của thầy cô, sợ họ buồn mà lại ép lòng mình và đồng ý cho con vào trường TAFE, trong khi chương trình Post School Option và Atlas xét ra có lợi nhiều hơn cho trẻ. Họ có chủ trương dạy linh động vui vẻ, chuyện học bắt đầu là một trò chơi căn bản nhưng lại có lợi đối với người khuyết tật. Nếu bạn không có một chút hiểu biết về loạt trường này thì bạn dễ dàng chán nản và vui lòng giữ con tại nhà. Bạn cho rằng suy tính của bạn là đúng và hợp lý, vì đến trường để học mà đây không phải ngôi trường đồ sộ lý tưởng theo ý bạn, đồng thời có học sinh vô ra đồng phục chính tề. Thực tế thì đây chỉ là một ngôi nhà cho người cư ngụ sau lại lấy đó gọi là trung tâm A hay trung tâm B nghe kêu quá.

Xin giải thích đây là một tổ chức chăm sóc dạy dỗ người khuyết tật nhận tài trợ của chính phủ hằng năm cho mỗi học viên khi điền đơn xin tham gia vào trung tâm đó. Thông thường thì các em học năm ngày một tuần hay vừa học vừa làm như đã nói trong bài, nhưng có em bị thiếu dạy dỗ và kém khả năng, chi phí của năm đó cho em phải lo vừa tiền muốn người chăm sóc em trong lúc học, vừa tiền muốn thầy dạy, nên không đủ trang trải trọn tuần. Thế nên em bị cắt mất vài ngày trong năm ngày học một tuần. Điều này muốn nói rằng nếu bạn không chịu khó dạy dỗ và phát triển con từ buổi ban đầu (dạy nói, vệ sinh cá nhân, kỹ năng sống độc lập như ăn uống, mặc quần áo v.v.) thì đây là hậu quả sẽ tới cho trẻ, nhưng ai là người đáng thương nhất cũng như thiệt thòi nhất?

Bạn hãy chọn lựa cái nào bạn thấy là tốt nhất và có lợi cho con bạn nhất. Hãy mạnh dạn bày tỏ suy tư và ý kiến của mình với thầy cô cho dù ý kiến của bạn sẽ có thể khác xa với ý của trường hay đôi khi gây nên sự bất bình giữa cha mẹ và thầy cô. Bạn không nên sợ thầy cô mà phải nghĩ về con, bạn cần bảo vệ quyền lợi cho con. Bạn nên chọn trường nào có lợi và tốt nhất cho hiện tại và trường cứu cho con của bạn, và nếu có sợ thì nên sợ là bạn quyết định sai lầm, tạo thiệt thòi cho con thôi. Trong vấn đề chọn trường bạn phải nắm phần chủ động, mà muốn nắm phần chủ động đúng và thầy cô phải phục và chấp thuận ý kiến của bạn thì lời khuyên là bạn phải thông suốt mọi vấn đề về khuyết tật.

Sau trung học nếu không vào TAFE thì trẻ có thể vào trường học chương trình Post School Option hay Atlas. Em sẽ theo học ở đây khoảng hai năm thì bộ giáo dục về khuyết tật sẽ làm việc lại với trường hợp của em, xem em có thể tiếp tục học nơi đây hay phải có sự thay đổi. Vì luật hiện hành định rằng một học viên chỉ tham gia tại Post School Option hay Atlas được hai năm mà thôi. Đây là luật, nhưng khi thẩm định lại khả năng và nếu chưa mấy tiến bộ để tham gia vào chuyện đi làm thì trẻ vẫn tiếp tục học tại nơi đây với tên gọi Day Option. Tên gọi là một hình thức cho kêu chú nội dung là vẫn học hỏi để phát triển khả năng người khuyết tật. Luật nào cũng có kẽ hở, và chúng ta là cha mẹ thì cần phải bênh vực quyền lợi của con. Muốn hiểu biết nhiều về mọi vấn đề khuyết tật xin khuyên bạn nên tham dự những buổi thuyết trình thảo luận, chia sẻ kinh nghiệm với những nhóm phụ huynh có hoàn cảnh giống bạn.

Chương trình tại đây cũng tìm việc cho em dựa theo khả năng mỗi em, chọn ngành học trường TAFE theo yêu cầu của cha mẹ, và nhiều sinh hoạt khác rất hữu ích, nhưng cha mẹ cần để ý nhiều vào việc học và sự phát triển của con mà đóng góp thêm ý kiến cho chương trình học của con để có kết quả tốt và ngày một hoàn chỉnh hơn. Được sự hỗ trợ của cả cha mẹ và case worker ở nơi học thì trẻ mới tiến bộ. Tại Post School Option hay Atlas mỗi năm có hai buổi thảo luận giữa cha mẹ và nhân viên này, để cả hai bên thêm bớt điều gì cần và hợp với năng khiếu của trẻ và cho vào chương trình của con. Khi con bạn rời trung học và chọn Post School Option hay Atlas thì danh từ thầy cô không còn sử dụng nữa mà chỉ có case worker là người phục vụ, client là con bạn người sử dụng dịch vụ.

Kinh nghiệm cho thấy sau một thời gian chừng một hay hai năm tham gia vào chương trình Post School Option hay Atlas trẻ có phần vui vẻ hoạt bát hơn xưa. Tuy nhiên sự việc này cũng ảnh hưởng ít nhiều vào sinh hoạt và bối cảnh của gia đình. Nếu cha mẹ anh chị em cứ ù lì thì chuyện nói ở trên sẽ không bao giờ đến với trẻ. Còn chương trình học ở đây là do gợi ý của case worker và cha mẹ thì lựa chọn theo năng khiếu và sở thích của trẻ. Vì thế trẻ không bị áp lực phải học những môn trẻ chán. Bù lại vừa học vừa đi chơi thể thao, dạo các cửa hàng, du ngoạn, coi phim, ăn hàng. Trẻ tự do theo đuổi sở thích của mình nhưng không quá đáng. Nếu chịu khó so sánh và quay nhìn lại đoạn đường từ tiểu học đến hết trung học bạn sẽ hiểu biết thêm là trẻ bị áp lực rất nặng ở thầy cô và học đường trong những năm qua.

Cha mẹ không chọn Post School Option hay Atlas cho con một phần lớn vì không hiểu biết, một phần khác vì có ngộ nhận và cũng muốn chối bỏ sự kiện là con có khuyết tật. Cha mẹ tự nghĩ và tin rằng nếu con vào học được ở trường TAFE thì mặc nhiên điều ấy muốn nói là con tôi hết bệnh. Niềm tin sai lạc này sẽ dẫn đến tai hại là sau ba năm học xong chương trình ở TAFE thì phải nộp đơn tìm việc, và nếu không tìm được việc làm thì lại nằm nhà hay là phải vất vả vật lộn với Centrelink, trong khi trẻ được cha mẹ chọn cho học Post School Option hay Atlas thì đi học đều đều hết năm này rồi sang năm khác, theo học những gì trẻ thích hay được giúp tìm việc nếu muốn. Bạn cần sáng suốt trong vấn đề này để không gây thiệt thòi cho con của bạn khi chọn ba loại trường nói trên, và nên nghĩ đến quyền lợi của con bạn nhiều hơn của bạn, vì cháu là trẻ khuyết tật.

Bạn có thể chọn loại Post School Option hay Atlas học một ngày đi làm 4 ngày, tức vừa học vừa làm nếu con bạn có khả năng này, hay là chọn loại học 5 ngày một tuần. Nhưng tuyệt đối là không nên chọn cho con đi

làm hết năm ngày trong tuần vì nếu bạn chọn cho con đi làm như trên thì con sẽ không bao giờ xin được một ngày nào để tham dự vào Post School Option hay Atlas. mất việc là năm nhà. Có một trường hợp là một em đang tập làm tại một hãng nọ và được họ hứa nhận cho năm ngày làm. Sau khi học xong lớp 12, hoàn tất thủ tục với bộ giáo dục về khuyết tật thì họ lại từ chối với lý do là không có việc. Đùng một lúc em mất việc làm và mất luôn những khóa học của hai trung tâm nói trên. Vì vậy bạn phải luôn nhớ rằng quyết định của bạn rất hệ trọng cho con khi sắp rời trường trung học.

Xin nhớ rằng người bình thường như chúng ta đi làm còn bị chủ đi, còn cháu thật đáng thương. Vậy hãy nghĩ về quyền lợi và tương lai của con bạn nhiều hơn là cho bạn. Vì làm cha mẹ nhất là cha mẹ VN thường cho đi chứ ít khi hoặc không muốn nhận lại của con bất cứ một vật gì. Nó không phải chê ít mà đây là nói theo tâm ý của người viết vì lòng mẹ bao la, công cha như núi. Vì cha mẹ nào cũng muốn con học thành tài, tự lo thân để cha mẹ còn những ngày vui cuối đời và ngơi nghỉ ở tuổi về chiều.

Dù là chọn cái nào đi nữa thì bạn cũng phải về điền đơn lập tức và gửi ngay. Sau 4-5 tuần sẽ có thư trả lời, nếu đủ điều kiện họ sẽ trợ cấp hàng năm để con bạn tham gia chương trình đã nói ở trên. Nếu bạn chần chừ thờ ơ và nộp đơn trễ, trễ sẽ không được gia nhập trường năm đó và sẽ gặp khó khăn về sau. Vào lúc này học Post School Option hay Atlas thì trẻ phải phụ tiền học mỗi ngày là 3\$. Nếu nghỉ lễ hay vắng mặt vì bệnh đi holiday thì không phải trả số tiền này, và dịch vụ chuyên chở trẻ đến trường cũng thế. Dù vậy cha mẹ cũng không nên vịn vào lý do này mà nhận trợ cấp di chuyển của trẻ rồi lại viện cớ này nọ để trẻ vắng mặt và tìm nguồn lợi từ số tiền đó. Tốt cho bạn mà hại cho con.

Post School Option có trước, sang năm 2001 có thêm một trung tâm mới với tên gọi là Atlas. Chương trình học thì không có gì khác lạ với Post School Option.

Những gì đã giải thích với bạn đó là 'tiêu chuẩn' trên giấy 'trắng' mực 'đen', còn con có đi làm hay không, và học hai năm hay học trọn đời là do nơi bạn, cha mẹ có 'sáng ý' hay không. Bạn nên chịu khó đi tìm hiểu ở nơi đã hướng dẫn. Nếu bạn làm được 2/3 điều đã nói thì lòng bạn nhẹ nhõm và rất thanh thoi, trên đời này và trong cuộc sống máy móc hiện đại. Chúng ta phải đi tìm tòi để học hỏi càng nhiều càng tốt, nhất là vấn đề khuyết tật của con trẻ. Đi một ngày đàng học một sàng khôn, bạn đã áp dụng lời dạy của ông bà mình chưa hay vẫn còn bó gối tại nhà? Bạn hãy can đảm lên. Nên mở cửa lòng bạn, mở cửa nhà bạn. Đi tới những người có chung hoàn cảnh để học hỏi mà lo cho con khuyết tật, vì ở đây người ta cũng có một đứa con giống như con bạn, có cùng suy tư, một nỗi buồn hiện tại, một lo lắng cho tương lai và cuối cùng là một ngày mai khuất bóng, một giọt nước mắt buồn lăn mỗi mệ, một nụ cười héo. Bạn và họ sẽ thực sự hiểu nhau nhiều hơn.

Tài khóa trợ cấp cho vấn đề khuyết tật mỗi năm đều bị cắt giảm của chính phủ đương nhiệm cho nên các em tham gia niên học này sẽ bị giảm ngày học, mặc dù đơn nộp xin học là năm ngày một tuần. Trẻ bị khuyết tật không nên ở nhà mà phải học năm ngày tuần, vì ở nhà không có cơ hội và điều kiện cho trẻ phát triển. Bởi vậy khuyên bạn hãy theo dõi vấn đề này thật sát bằng cách là nên tham dự những buổi thông tin về khuyết tật, để chính bạn là người nêu lên được những thắc mắc của mình về con. Một khi đã có hiểu biết rồi thì bạn dễ dàng đương đầu cũng như đối phó với mọi sự việc.

Đổi Trường

Trong thời gian con đang học tại trung tâm này mà bạn biết rằng có trung tâm khác dạy hay hơn, bạn vẫn có thể xin chuyển con đi. Đề nghị bạn nên tham khảo với nhân viên xã hội (social worker), case worker hay giám đốc ở nơi đây, họ sẽ hướng dẫn và giúp đỡ cho bạn toại nguyện. Người viết chỉ biết là xin chuyển trung tâm được, vì đã ba năm rồi cũng lặn lội đi tìm nơi tốt hơn để mong phát triển con thêm, nhưng cho tới nay vẫn chưa

tìm được nơi nào khá hơn nơi đây. Lời giải thích trên gửi đến bạn là những suy tư cũng như lo xa của bốn phận làm cha mẹ nên mới hỏi và đã được trả lời cách đây năm năm, và giám đốc của trung tâm cháu đang học cũng giải đáp như thế. Nếu bạn muốn thay đổi chỗ học của con nên thử áp dụng.

Các Dịch Vụ Cho Trẻ

❖ Commonwealth Carelink Centre: Trung tâm tìm, hướng dẫn dịch vụ khuyết tật trên toàn quốc, xin nhờ thông dịch viên chính phủ liên lạc.

❖ MDAA (Multicultural Disability Advocacy Association) là cơ quan bên vực quyền lợi cho người khuyết tật và người chăm sóc. Họ tìm và hướng dẫn, phục vụ bạn theo nhu cầu, có thông dịch Việt Nam qua điện thoại nếu bạn không biết nói tiếng Anh.

❖ Ngoài DADHC tại NSW có thêm cơ quan về khuyết tật tên gọi Learning Links. Đây là dịch vụ tương tự như DADHC, phục vụ từ 0 đến 8 tuổi. Bạn điện thoại ghi tên để lấy hẹn, sau đó tiếp xúc làm thủ tục. Trợ cấp một dịch vụ là 600 \$. Số tiền này nơi đây giữ để chi trả cho nhân viên phục vụ. Nếu hết năm và muốn sử dụng tiếp tục thì nên nói rõ để họ giúp. Tùy theo khuyết tật của trẻ mà bạn có thể trình bày hết vấn đề một lúc để làm thủ tục. Đầy đủ nhất là nếu bạn đã tham gia các buổi họp, tiếp xúc được với các anh chị đã sử dụng qua bạn sẽ hiểu vấn đề thấu đáo hơn. Một khi đã sử dụng của DAHDC thì sẽ không được lấy dịch vụ từ Learning Links hay Centre Care, nhưng rất nhiều phụ huynh sử dụng đủ ba nơi. Vấn đề này ta đã nói ở trên, và bạn nên học khôn từ các cha mẹ đồng cảnh và trong các buổi họp.

Nói chung về dịch vụ cho trẻ khuyết tật, cha mẹ có thể hỏi nhân viên xã hội, case worker hay trường con đang theo học. Vào lứa tuổi này có dịch vụ cho trẻ đi chơi ngày cuối tuần và ngày nghỉ giữa học kỳ. Nếu ngại hỏi nhân viên xã hội thì cha mẹ nên hỏi phụ huynh khác cùng hoàn cảnh. Tuy nhiên không phải cha mẹ nào cũng biết hết dịch vụ, nói chung bạn nên xông xáo và nhờ vậy học khôn sau những lần giao thiệp với các bộ sở, tổ chức, từ đó bạn sẽ có nhiều kinh nghiệm hơn. Có cả dịch vụ đi chơi từ ba đến bảy ngày một tuần dành cho 20 tuổi trở lên, bạn nên tìm hỏi ở DADHC hay Aftercare, hoặc ở những nơi phục vụ cho người khuyết tật. Khi chăm sóc cho con khuyết tật bạn có 28 ngày để nghỉ ngơi trong năm, nhưng không phải ai cũng sử dụng được. Nó còn tùy vào tình trạng khuyết tật. Bạn phải làm đơn, nên hỏi rõ vấn đề tại bộ dịch vụ cộng đồng DADHC và nhân viên xã hội cùng Centa Care dưới tên gọi Dịch vụ chăm sóc tạm (Respite Care).

Ngoài các dịch vụ cho trẻ 16 tuổi như đã nói, tùy theo nơi cha mẹ cư ngụ mà có thể có thêm dịch vụ Aftercare dạy tại gia, mỗi tuần một giờ, ngày giờ học cũng như người đến dạy tùy theo nhu cầu của trẻ và gia đình. Để tìm hiểu về việc này thì chỉ có phụ huynh có con trong độ tuổi ấy và đang sử dụng dịch vụ là có thể hướng dẫn rõ ràng và chính xác nhất, nhân viên bộ sở hay cơ quan có khi không biết hoặc không rành, mà cũng có khi dù biết nhiều về quyền lợi của người khuyết tật họ cũng không chỉ dẫn cho cha mẹ.

Lý do đơn giản là nhân viên làm trọn phận sự chứ không tha thiết đến sự mất mát, thiệt thòi của người khuyết tật và ai chăm sóc họ, cho bạn biết nhiều thì họ sẽ mệt nhiều vì phải phục vụ. Nói rõ lẽ hơn là tài khoản xin cho dịch vụ khuyết tật là bao nhiêu đó, nếu nhiệt tâm thì 'hao tài' nên nhân viên cứ xiu xiu cho qua ngày đoạn tháng. Hết năm thì xin tiếp tục còn phục vụ cho ai và sử dụng dịch vụ thì không quan trọng. Trong 100 người nhận tài trợ để phục vụ cho cộng đồng thì có một người xấu miệng mới nói rõ cái đặc lực của nhân viên và cơ quan đó. Vì lẽ này mà người viết mới mở to đôi mắt và biết thêm nhiều sự thực và có đoạn này gửi đến bạn.

Khi tài trợ cho tài khóa chấm dứt thì nhân viên sẵn sàng chuyển qua làm việc khác không bị ràng buộc hay

quan tâm lâu dài đến người khuyết tật như bạn vì bạn là cha mẹ. Chương trình học của Aftercare do cha mẹ soạn với nhân viên phụ trách, cứ sáu tháng thì họp lại để thay đổi. Việc làm minh bạch không mờ ám, có thư để người sử dụng dịch vụ phê bình mỗi sáu tháng một lần. Muốn tham dự chương trình này con bạn phải biết nói cũng như đọc viết chút ít. Trong thời gian nhân viên đang dạy con bạn, nếu bạn không hài lòng một việc gì thì hãy gọi điện thoại để than phiền một cách nhã nhặn với cấp trên của nhân viên này.

Người khuyết tật được hưởng dịch vụ nào, hay không được hưởng thông thường là tùy thuộc vào ai chăm sóc họ chẳng hạn như cha mẹ, người giám hộ. Nếu cha mẹ chịu bỏ công tìm hiểu, chạy đôn đáo xin dịch vụ cho con thì trẻ sẽ được có nhiều quyền lợi hơn, nhưng cha mẹ VN ngại giao thiệp và vịn vào lý do là không rành Anh văn nên không mạnh dạn đòi hỏi quyền lợi của con mình. Nhưng ngược lại cũng có cha mẹ biết tiếng Anh mà lại không thích giao thiệp với người đồng cảnh, bởi họ có suy nghĩ khác biệt hay có tư tưởng phân chia giai cấp. Lắm khi có một số người còn ôm cái quan niệm hủ lậu, lười biếng đi tìm dịch vụ và nói là xin hoài người ta khi người VN, chính phủ cho như vậy nhiều quá rồi, nhường lại cho người khác hưởng với. Lời nói này có thật từ tâm, phát từ đáy lòng của cha mẹ hay không ?

Trẻ tự kỷ (Autism)

Hướng dẫn ở trên áp dụng phần lớn cho trẻ có hội chứng Down nay sang trẻ tự kỷ thì truy ra bệnh này của con là việc rất phức tạp. Trẻ có hội chứng Down có bệnh được xác định chỉ vài tiếng hay vài ngày sau khi sinh, còn trẻ tự kỷ thì cho đến nay chưa có cách nào khám phá ra bệnh lúc còn trong bụng mẹ hay lúc mới chào đời. Ngoại trừ bạn đã có sẵn con bị tự kỷ hay đây đủ lý lịch của gia tộc thì tìm đến chuyên viên di truyền học họ sẽ phụ trách vấn đề này. Khó khăn với trẻ khuyết tật có nuôi dạy mới biết, nhưng chưa nuôi hay đã nuôi đứa con này rồi chẳng hiểu làm cha mẹ có ai dám hạ quyết tâm để dứt gánh nặng do kết quả từ thử nghiệm ?

Nếu cha mẹ đã có con trước đó và có nhiều kinh nghiệm, thì may ra để ý thấy con sinh lần này có cử chỉ khác lạ, nhưng phải chờ vài năm bác sĩ mới có định bệnh rõ ràng, khi ấy trẻ đã mất đi dịch vụ từ 0 đến 5 tuổi. Thế nên mong cha mẹ có con bị tự kỷ, hay có nghi ngờ là con bị tự kỷ, nên tìm đọc tài liệu về bệnh này qua sách báo hay trên internet. Hiện tại trong các thư viện Úc đã có sách nói về tự kỷ bằng tiếng Việt. Bạn cũng không nên đặt hết niềm tin vào bác sĩ gia đình, nên nhớ rằng khi đưa con đi tới họ để nói về sự lo lắng của bạn về trẻ, bạn phải là người chủ động vì bác sĩ gia đình biết rất ít về tự kỷ. Và lại bác sĩ thì làm việc cà rịch cà tang. Bạn thì ôm con bệnh lòng như lửa đốt. Bạn nên nhận định về bác sĩ cho chính đáng, và cũng nên thay đổi bác sĩ. Hãy tìm một người sốt sắng hợp với suy nghĩ của bạn, khi bạn ưu tư lo lắng về cái kỳ cục thấy nơi con.

Trở ngại hay thấy nhất là bởi diện mạo của trẻ tự kỷ rất bình thường, mặt mũi sáng sủa nên cha mẹ không chịu chấp nhận là con bị khuyết tật, thêm vào đó bác sĩ gia đình ít thông thạo về chứng này. Thật lòng mà nói vì đây không phải là lãnh vực chuyên môn của họ, đa số chưa hề gặp thay có hiểu biết rõ ràng về một trường hợp nào nên không có kinh nghiệm và họ có khuynh hướng lẩn lưa kéo dài thời gian, thay vì là một bác sĩ có lương tâm chúc nghiệp họ phải tức tốc giới thiệu cho trẻ đi bác sĩ nhi khoa chuyên về tự kỷ. Khi cầm giữ trẻ lại như vậy và bác sĩ được lợi nhưng vô tình hay cố ý làm chậm trễ việc định bệnh, và khiến trẻ bị mất đi dịch vụ em cần phải có để phát triển. Người thiệt thòi vì thế là trẻ nhỏ và người đau khổ khi khám phá ra việc này là cha mẹ. Một khi sự việc được phơi ra ánh sáng cha mẹ sẽ thù vị bác sĩ đó. Họ còn đi ta thán việc làm vô đạo đức này khiến bác sĩ từ từ chết tiếng.

Một số cha mẹ tích cực che dấu tình trạng khuyết tật của con vì cho rằng mình là người có địa vị trong xã hội, và mọi người biết mình có đứa con khuyết tật này là một điều nhục nhã. Nhưng càng dối mình và dối người thì kết cục chỉ càng đau khổ. Cha mẹ luôn tìm lời biện hộ quanh co cho con, che đậy con với người ngoài. Nếu

có khuynh hướng đó thì mong và xin bạn nên chấm dứt việc phủ nhận cái hiển nhiên về con mà nên dành trọn thì giờ để dạy dỗ thêm cho con, và nên tìm bạn cùng hoàn cảnh để học hỏi, từ từ giúp con phát triển, làm được như vậy thì chính bạn sẽ cảm thấy nhẹ lòng, vui vẻ nhiều hơn với cuộc sống hiện tại. Mặt khác có nhiều cha mẹ rất thực tế, vợ chồng ít gây gổ đổ lỗi cho nhau. Họ bỏ hết thì giờ vào việc tìm hiểu về bệnh mà con đang mang, tìm đủ phương cách giúp cho con phát triển, nhưng có rất ít và rất hiếm các cha mẹ này trong cộng đồng VN có được tấm lòng bao la và quảng đại này. Đa số là đổ thừa người phối ngẫu. Bởi người sau có thấp kém về địa vị xã hội nên họ phải gánh chịu búa rìu của gia đình có danh phận bên vợ hay bên chồng. Xin khuyên hai bạn nên tìm một phương pháp giải quyết khác có lợi cho hạnh phúc hai bạn và các con.

Tuy người viết không có con bị tự kỷ nhưng bao năm qua đã nuôi dạy con khuyết tật, tham gia các buổi họp nói về hội chứng Down, tự kỷ, dịch vụ, tiếp xúc với các trẻ khuyết tật thì cũng có chút nhận xét khái quát về vấn đề này. Hội chứng Down hay chứng tự kỷ là hai tên của hai loại bệnh, mặc dù có khác nhau về hình dạng, tính tình, sức học hiểu tuy nhiên hai loại bệnh này có những điểm chung như là:

- Cùng bị trở ngại về não nghĩa là hiểu biết.
- Dễ quên.
- Làm lơ.
- Không nói, hay bị khó khăn về vấn đề này.
- Nói chọn lọc một đề tài.
- Không tập trung khi được dạy.
- Thích học bằng hình và đồ vật cụ thể.
- Thích làm theo ý và suy nghĩ của cá nhân.
- Không thích bị thay đổi thứ tự đã ấn định.
- Không hiểu biết thế nào là nguy hiểm.
- Không thích học bằng lời nói.
- Tự nói một ngôn ngữ lạ.
- Bị khó khăn khi diễn đạt lời nói.
- Mượn tay người khác làm giúp ý nghĩ hay sở thích.
- Đi ít, chạy nhiều, lười đi xa.
- Ăn những món khoái khẩu riêng.
- Kén ăn, sợ đồ lạ.
- Học hiểu rất chậm.
- Lúc nào cũng cần nhắc nhở và hướng dẫn.
- Có trường tổng hợp dạy cho hai loại bệnh này.
- Chương trình học là của khuyết tật.
- Cùng sử dụng chung nhiều loại dịch vụ và quyền lợi.
- Học trường bình thường có lớp dành cho khuyết tật
- Đều học trường khuyết tật, có trường dạy riêng cho tự kỷ.

Khuyên bạn đừng và cũng không nên phân chia hai loại bệnh này làm chi cho mệt óc, cũng như kiên tâm và

chịu khó bỏ thì giờ vào chuyện tâm bệnh cho con nhưng lại không chịu bỏ chút ít thì giờ vào việc dạy dỗ để phát triển con, tuy bạn dư biết có tên bệnh mà lại không có thuốc chữa bệnh. Con anh có hội chứng Down nên học chậm, con tôi bị tự kỷ nên hiểu biết chậm. Cả hai cháu đều bị khiếm khuyết về não không có thuốc uống để dứt bệnh, mà chỉ có dạy mới cải thiện được bệnh trạng của con trẻ mà thôi.

Xin đừng tin vào xác cậu cốt cô, vì chúng ta ai cũng đều biết là bệnh trạng của cháu phát nguồn từ thần kinh trong não. Hiện tại làm cha mẹ ai cũng có ít nhiều đau khổ vì con, nhất là con bị khuyết tật, bởi chứng bệnh không thể hiện rõ nên đa số cha mẹ quýnh quáng tin vào lời đồn nhảm và lật đật tay xách nách mang đem con đi tìm thầy cúng mà chữa bệnh. Lắm khi nghe lời thúc giục của ai đó có tình trạng giống cháu được chữa khỏi nên cũng đem con đi cúng để cầu may. Nếu tự kỷ mà được chữa dứt thì phó thủ tướng Tim Fisher đâu từ nhiệm về hưu để còn có đủ thì giờ mà dạy dỗ, phát triển con trong khi sự nghiệp ông còn đang sáng chói.

Nhìn lại thì dù muốn dù không trẻ khuyết tật cũng là con do bạn sinh ra. Con không hề muốn làm người khuyết tật, và bạn cũng như mọi cha mẹ khác với mong ước là con chào đời sẽ xinh đẹp, ngoan, hiền, học thành tài, nay số mạng lại định khác đi. Nhưng làm cha mẹ không thể vì vậy lại đi chối bỏ sự khuyết tật của con mà phải nên chấp nhận. Tuy nhiên, không hẳn là trẻ có hội chứng Down hay tự kỷ là có tương lai không tươi sáng. Xin đọc tập san 'Cha mẹ với con khuyết tật' số giáng sinh 2002 bài 'Chào mừng bạn tới Hòa Lan' có tư tưởng rất hay, và bài 'David' chứng tỏ cuộc sống của người có hội chứng Down có những đặc điểm rất khích lệ của nó, hay xem phim 'I am Sam' nói về đời sống của một thanh niên tự kỷ có vợ và con. Nếu bạn tìm kiếm thêm thì sẽ gặp một số trường hợp Down và tự kỷ thật đáng chú ý theo cách riêng của họ. Không có gì để bạn và những bậc cha mẹ khác phải xuôi tay theo định mệnh. Cố gắng đi bạn, sự phát triển của con sẽ có nhưng ít hay nhiều nó còn tùy thuộc vào sự cố công, sáng ý và nhẫn nại cùng chịu đựng ở nơi bạn đó.

Tóm lại khi chọn trường học cho con xin phụ huynh cân nhắc và nhớ kỹ là nếu chọn trường TAFE sau trung học thì khi chưa học hết khóa học ba năm ở TAFE hay đã học xong rồi, con bạn sẽ không thể nào đổi hay xin vào được Post School Option hay Atlas, đó là luật hiện hành, Còn nếu chọn học Post School Option hay Atlas thì trẻ sẽ được tiếp tục học nhiều năm tùy vào sự hiểu biết khôn khéo của bạn đó.

Tập Đi Làm

Khi trẻ được 20 tuổi nếu cha mẹ hay bạn bè có cơ sở làm ăn, và bạn bè có thiện tâm muốn giúp đỡ con bạn, họ có thể nhận cho người khuyết tật vào làm, cho người này cơ hội giao tiếp với cộng đồng, có được kích thích, suy nghĩ nhiều điều mới lạ, học được cái khác hơn ở nhà. Vì vậy cha mẹ nên hỏi xin trong vòng quen biết của mình cho con có việc làm, ít ra khiến trẻ bận rộn vài tiếng trong ngày tốt hơn là bó gối ngồi không. Con đi làm thì sẽ phát triển về nhiều mặt vì bình thường trẻ khuyết tật chậm hiểu, không khéo léo bầy bừa nên ít được cha mẹ cho làm gì động tới móng tay. Tuy nhiên ngăn trẻ như vậy khiến trẻ không có điều kiện phát triển, lại nữa khi cha mẹ dành làm hết cho mau, cho gọn thay vì để con tập làm, mai sau cha mẹ qua đời thì con sẽ ra sao? Tại sao chúng ta lại tạo thêm nhiều khó khăn cho những người chung quanh? Trẻ bị vụng về chậm chạp không phải vì lười biếng mà tại cái bệnh trẻ đang mang gởi tín hiệu về não quá sức chậm, nên hiểu mà thương con nhiều hơn nha bạn.

Có nhiều cha mẹ đặt nặng vấn đề 'tài chánh', nghĩa là khi trẻ 'đi làm' thì phải có 'lãnh tiền'. Ở đây mong bạn nghĩ lại là chính bạn cũng không muốn cho trẻ có một việc làm tại nhà như phụ bếp, giặt đồ, lật rau, cắt cải v.v. Bạn sợ dơ bẩn nhà thêm nếu cho trẻ phụ, bạn phải dọn dẹp nhiều hơn. Nhưng với nơi nhận cho trẻ làm thì

so ra họ 'hơn' bạn rất nhiều và hơn bạn mọi mặt. Xin bạn nghĩ lại mà quý trọng cũng như ghi nhớ sự giúp đỡ nhân từ của họ đối với con bạn. Không nên nói gần xa vấn đề tiền bạc, vì tiền thì ai cũng cần cho cuộc sống, nhưng nơi nào có tiền thì ở đó không có tình cảm. Đồng tiền nổi lên khúc ruột, bạn có thể ký giấy cho bác sĩ cắt bỏ cả thóc ruột, vài giờ sau bạn khỏe cùi cùi, nhưng đụng đến tiền thì bạn rất khó chịu và đau khổ bạn sẽ chết luôn chết xuống khi không có nó hay mất nó. Đừng nên biến sự từ tâm giúp đỡ con bạn trở thành nghi kỵ hiểm khích. Nếu chuyện xảy ra ai là người thiệt thòi ? Nơi nhận trẻ làm, bạn hay là con ?

Đôi khi gặp người có lòng tốt hiểu được khó khăn của bạn và con, muốn nhận con bạn làm để góp phần giúp phát triển cháu thêm. Đây là ý tốt nhưng vì tự trọng nên họ không dám mở lời, vì làm vậy sẽ chạm tự ái và làm đau thêm vết thương lòng của bạn. Riêng bạn thì trừ trừ ngần ngại không dám mở lời, vì giai cấp và sợ mang tiếng lợi dụng. Thôi thì hãy gạt bỏ những dị biệt cá nhân và thành kiến xã hội, cũng như thủ tục rườm rà mà hãy đi ngay vào vấn đề với họ. Chỉ có bạn mở lời mới thay đổi cục diện và mọi chuyện sẽ êm đẹp. Chúng ta hãy vì con, hy sinh cho con vì cháu là khuyết tật mà.

Riêng tại trung học khi trẻ lên 16 thì trường có khuynh hướng tìm việc làm cho em. Họ muốn cho mọi người thấy rằng họ rất nỗ lực còn trẻ thì có khả năng. Trẻ rất ham làm nên khi được cho việc thì rất hăng say, nhưng những việc làm của các em là đa số người bình thường chê. Vì vậy bạn phải hiểu rõ cũng như nhìn được việc làm của con rồi hãy chấp thuận. Xin đơn cử hai việc đi làm của cháu ở nhà để bạn có thêm kinh nghiệm:

- Họ báo là cháu đi làm về tái chế biến (recycle), nghe nói thì rất lo vì lúc đó cháu chỉ làm lật vật chuyện nhà thôi. Họ nói chỉ sắp những thùng carton bó lại. Nhưng thực sự không đúng. Ngày đi làm về tái chế biến người cháu đen và dơ như ở lò than ra, rồi sinh nhiều bệnh dị ứng da, mắt. Hỏi cháu mới biết là lượm chai lon trong thùng rác. Khi bị cha mẹ chống đối quyết liệt họ mới chịu ngưng việc. Họ còn tặng thêm một câu nói lấy 'Nếu anh chị không muốn chúng tôi dạy cháu thì chúng tôi sẽ để cháu đi thụt lùi vậy.'

- Nói đi dọn dẹp ở nhà thương là đổ giấy ở văn phòng. Hỏi cháu thì mới rõ lẽ. Cháu phải thay khăn trải giường và trải giường cho bệnh viện, chùi cầu, bồn tắm, bồn rửa mặt. Mắt và da bị dị ứng hóa chất và bụi. Lần này khó khăn hơn, nhưng rốt cục rồi cháu cũng thôi việc.

Họ muốn phát triển cháu, nghe thì mừng đấy nhưng nhìn thấy con thì hồi ôi. Tuy bạn không giàu nhưng đứa trẻ này bảo đảm không được lam lũ, bởi cháu có hiểu biết gì đâu. Nếu bạn chỉ vào ngõ cụt và cuối đường là chỗ chết nhưng bạn nói ở đó thế này thế nọ tốt đẹp, cháu cũng tính bơ đi vào. Bởi không nhận định được sạch, dơ, tốt, xấu, lợi, hại như thế nào nên cháu rất cần được nhắc nhở và cũng muốn nói với bạn rằng bạn cần phải sáng suốt trong mọi vấn đề của cháu. Quyền lợi của cháu nằm trong cái gạt đầu hay lắc đầu của bạn thôi. Nên chấp nhận những gì bạn cảm thấy tốt và có lợi cho sự phát triển của con, còn không thì thẳng thắn từ chối.

Nói chung họ chỉ biết thủ lợi cho việc làm của trường hay cho cá nhân họ. Con mình ra sao đó thì mặc. Cho nên khi trường đề nghị cho trẻ đi làm, bạn phải hiểu biết trước mọi vấn đề để tránh thiệt thòi cho con và đau khổ cho bạn. Phương cách tốt nhất là chính bạn phải là người đi tìm việc cho con.

Dẫu rằng có vì lý do nào đi nữa thì cha mẹ nên thay đổi suy nghĩ của chính mình, từ đó sửa, bỏ bớt những gì không thích hợp cho con. Trẻ chậm hiểu nên mọi việc bị chậm lại chứ thực ra em cũng là một con người như mọi ai khác, và có khả năng làm được việc nếu có huấn luyện. Cũng như cha mẹ chỉ nên để cho trẻ không làm việc gì nếu do chính khuyết tật của mình mà con không thể làm việc ấy, hay với trẻ không có khả năng tự lực và cần được chăm sóc, và bạn lúc nào cũng phải che chở và bênh vực quyền lợi cho con

Khuôn khổ của bài không cho phép hướng dẫn chi tiết những gì người viết đã trải qua trong 24 năm dạy con, chọn cho con học trường đặc biệt của trẻ khuyết tật đúng với khả năng phát triển của trẻ. Muốn tìm hiểu thêm sự việc xin bạn đến với những gia đình đồng cảnh ngộ, hay tham gia vào các nhóm cha mẹ có con khuyết

tật để học hỏi thêm kinh nghiệm. Nơi đó bạn sẽ tìm ra câu giải thích, lời hướng dẫn rõ ràng và thích đáng hơn. Dầu vậy chúng ta còn cần óc sáng tạo để dạy trẻ khuyết tật cho có kết quả. Một điều cần lưu ý là trong thời gian tâm bệnh, định bệnh, sử dụng dịch vụ, gặp bác sĩ hay bất cứ một việc gì cho trẻ, bạn nhớ xin phó bản các giấy tờ để lưu giữ lúc hữu sự. Vào thời điểm không định họ sẽ đòi bạn cung cấp chi tiết cá nhân của cháu từ nhỏ đến hiện tại. Bạn sẽ rối bù đầu vì chuyện không đáng này. Cái tốt nhất là phòng xa. Nên giữ những phó bản này trong một bìa lớn tức folder để khi cần lấy ra tìm chi tiết còn hơn là vớt bừa bãi, lúc cần thì nhớ mang máng là cất chỗ này, chỗ kia, gây xáo trộn cho gia đình vì chuyện nhỏ nhặt.

Có lời khuyên nên tìm thêm bạn để học hỏi vì chỉ những ai đã gặp vấn đề và sử dụng dịch vụ, cũng như đã nuôi con, hướng dẫn mới hy vọng cho ra giải đáp khả quan đạt kết quả tốt. Bạn cần tiếp xúc để mắt thấy tai nghe. Nếu ở xa Sydney thì 'tin tưởng' lời chỉ dẫn sau khi đã ngẫm nghĩ thấy 'hữu lý' nhất mà thôi. Thực tế là có người chỉ đọc sách rồi thao thao với bạn, nghe thì cũng hay đấy nhưng khi đi vào chi tiết từng trường hợp thì họ bối rối, ú ớ, trả lời không đúng với quan sát hay lo âu của bạn. Họ không có kinh nghiệm mà chỉ trung trung bên ngoài vấn đề, họ không dẫn bạn đi sâu vào chi tiết để giải quyết sự việc đang làm bạn hoang mang. Xin đừng mất thì giờ với họ, vì chúng ta những người nuôi con khuyết tật mới có đủ kinh nghiệm bản thân về những gì mà các bạn có chung hoàn cảnh trước hay sau đều sẽ và phải gặp. Vấn đề chỉ là thời gian mà thôi. Chuyện khác là ngoài những bạn tâm thông thường mà ai làm cha mẹ cũng biết, còn một điều mà chỉ riêng người có con khuyết tật mới có là sự lo âu cho hôm nay và ngày mai, khi ta khuất bóng để con trợ trợ trên đời. Càng nghĩ bạn sẽ càng lo sợ hơn. Thế nên xin đi tìm câu trả lời sớm chừng nào tốt chừng đó.

Đây chỉ là những gợi ý có tính cách tổng quát, bài thi phải dứt mặc dù sẽ có nhiều hơn theo thời gian và trong tương lai. Tuy nhiên khi lo lắng chờ đợi những quyền lợi của người khuyết tật và thấy khó mà bình tâm ngồi yên, bạn có thể liên lạc với nhóm cha mẹ có con khuyết tật để có giải thích cặn kẽ, và có câu trả lời thỏa đáng cũng như chi tiết hơn cho các tình trạng khác nhau của mỗi dạng bệnh. Gói ghém vào trang giấy là thiện ý gửi đến các bạn những người đồng cảnh, mong bạn có nhiều can đảm và nghị lực.

Bài viết gửi đi từ Sydney tiểu bang NSW Úc châu nên sẽ không có những danh từ của các dịch vụ và trường học giống như những tiểu bang hay xa hơn nữa là các nước khác, nhưng bạn cứ dựa vào đó mà đi hỏi thì sẽ có. Bởi vì nếu khác thì chỉ có khác tên chứ không khác ý nghĩa, dịch vụ và quyền lợi của người khuyết tật. Điều cần nhắc nhở bạn lúc nào cũng phải nhớ nằm lòng là va chạm vào vấn đề khuyết tật nó đòi hỏi chúng ta sự chịu đựng, kiên nhẫn, sáng ý. Bạn sẽ cảm thấy vui vẻ và dễ dàng trong việc tìm dịch vụ mà lo cho con, cũng như dạy con. Vấn đề dịch vụ và quyền lợi của người khuyết tật sẽ có nhiều thay đổi tùy theo chính phủ đương nhiệm và nó sẽ mai một. Bài viết là kinh nghiệm đã trải qua cùng gợi ý cho nên có nhiều việc xảy ra tốt cho bạn và lắm khi chẳng có chút kết quả nào. Xin đọc để hiểu cùng có sự thông cảm cho nhau, cho tất cả chúng ta.

Phạm vi bài viết cùng khả năng hiểu biết chỉ muốn viết ra ngần ấy thôi. Có nhiều vấn đề khi đọc bạn sẽ hiểu nhiều và kèm theo kinh nghiệm cá nhân. Những gì viết ra chỉ với mục đích là chia sẻ.

Nhóm Tương Trợ .

NHỜ CON, CON NHỜ

Trời đất đi, tao dạy mày biết bao nhiêu lần mà vẫn làm sai. Bức khối gỗ này bỏ vô cái lỗ nào vừa cỡ của nó. Chỉ cả chục lần rồi mà ngu ơi là ngu. Mày làm ơn khôn lanh một chút cho tao nhờ con ơi. Trời ơi là trời, đất ơi là đất. Trôi hết cả hơi, khô cả họng mà nó cứ trơ trơ ra đó như trời trồng. Anh chị nó tôi đâu có rát cổ như vậy. Trời ông đày tôi. Tại tôi vô phúc vô đức nên ngày nay phải mang đũa con tội lỗi này. Nếu biết để một đũa ba trọn như vậy thà cho tôi để hột gà hột vịt luộc ăn cho xong chuyện, còn đũa này nó có xác mà không có hồn, sống đó có đó cũng như không, y như đã chết rồi. Bộ kiếp trước tôi ăn ở thất đức lắm hay sao mà kiếp này tôi sanh nhằm thứ con lơ lơ láo láo, nói lỗ tai này chạy tuốt qua lỗ tai kia đi mất. Con ơi là con, má năn nỉ con làm ơn có hồn một chút. Má khổ quá, má muốn chết đi cho rảnh nợ, má chịu hết nổi rồi. Hay là má đem bỏ con vô.

Chị ngưng lời và rời nước mắt ràn rụa.

Ai trong chúng ta những người có con như thế này không bao giờ tránh hoặc thoát ra được cảnh tình nói trên dù đã biết và hiểu rất nhiều về bệnh trạng của con trẻ. Nhưng một khi sinh ra làm con người, câu hi vọng ái ố đều xảy ra ít hay nhiều ở mỗi người chúng ta đó thôi. Khi vui thì đầu óc thanh thản, rất dễ dàng xí xóa và bỏ qua mọi phiền muộn về con, nhưng đến khi có một chút chuyện không ổn trong lòng hay là trong gia đình thì mọi nguyên nhân đều nhắm thẳng hướng và đổ dồn về đứa con khuyết tật.

Trẻ đã không may mắn sinh ra làm một con người khuyết tật, lại gánh chịu nhiều búa rìu dư luận của gia đình, nào là từ ngày có cháu gia đình có lắm chuyện, mà toàn chuyện xui. Từ khi cháu hiện diện thì gia đình đột nhiên có rất nhiều chuyện hục hặc, bất hòa. Dù xét về hai mặt tính và lý hay phương diện nào đi nữa cháu vẫn là người vô can và một khi cất tiếng đờ đờ, chúng ta cũng không nhớ rõ là từ khi sinh ra cháu thì mới có bất hòa, hay sự việc đã xảy ra như cơm bữa trong gia đình trước khi có sự hiện diện của cháu ?

Tôi đó ngày xưa cũng có ít nhiều lời trách cứ tạo hóa một cách vô tội vạ, vô duyên cớ. Nếu được biết trước số mệnh là mình sẽ bung nhằm cháu, hoặc con sẽ biết hiện kiếp này của cháu thì bảo đảm rằng cả hai sẽ thối lui và lác đầu từ chối. Tuy nhiên mọi việc trên đời là một chữ ngờ, thật bất ngờ hay thật không ngờ. Cũng như chúng ta đó, thỉnh không chẳng có sự hèn hò từ trước bỗng dưng có một ngày tự nhiên gặp người khác phái lại đem lòng quyến luyến yêu thương lập gia đình, và những đứa con hạnh phúc ra đời. Sự hiện diện của những đứa trẻ trong gia đình là do chính chúng ta tạo ra, nếu đã mang rủi ro và không được may mắn thì đành phải nuốt nghẹn để nuôi con. Lúc đó hẳn chúng ta chưa hề biết được sự khó khăn phức tạp trong việc nuôi con khuyết tật là như thế nào, nhưng rồi ngày lại ngày qua, mỗi ngày một khó một bực bội thêm hơn. Chúng ta lại đâm ra nản lòng, ngao ngán, chán nản muốn buông trôi tất cả, còn về phần đứa con này thì một ngày cũng như mọi ngày, hôm nay và ngày mai không có ngày nào khác nhau cả và đặc biệt cả.

Sinh, nuôi, dạy, mơ, ước. Đó là chuyện của mỗi chúng ta, nhưng con có thực hiện được hết hay chỉ một lần thì còn tùy thuộc vào hoàn cảnh và sự minh mẫn của con nữa. Bàn tay chúng ta năm ngón, chẳng có ngón nào đều nhau vì vậy đừng tự làm khổ mình vì có tánh hay so sánh và hơn thua giữa con của mình và con của bạn bè. Bởi vô hình chung nó gieo ảnh hưởng không tốt đến hai thành phần con của chúng ta, một bình thường và một là khuyết tật.

Chẳng phải con khuyết tật có những tánh ý như chúng ta than thở, mà cả con bình thường cũng thế, vì vậy khi sinh một trong hai đứa con này xin bạn chớ vội mừng là mình quá may mắn, hay xin bạn chớ nên buồn tuyệt vọng. Con bình thường không phải cháu nào cũng ngoan hiền, chịu nghe lời dạy bảo của cha mẹ. Có con cho cha mẹ là người hủ lậu, thiếu hiểu biết. Thần tượng của cháu là bạn bè cùng trường mà cháu hâm mộ, sẵn sàng nghe lời và nhất nhất tuân theo.

Cũng bởi chúng bình thường nên khi lên ba, bốn hay năm tuổi đã dần dà và có thể bắt đầu cãi lý, cãi tay đôi với cha mẹ nhưng lại được chấp nhận bằng nụ cười hiền từ tha thứ vì cho rằng đây là lúc con phát triển, tánh còn thơ dại. Khi tuổi đời chông theo năm tháng, cháu tự đi sớm về tối và chúng ta bỗng dưng mất dần sự kiểm soát và cũng mất dần quyền được làm cha làm mẹ của mình.

Rồi bắt đầu và cũng kể từ đó cả hai bên có nhiều bất hòa và đi đến xung đột, nhiều chuyện trái lòng xảy ra, nếu lúc phát giận và lên tiếng đũa thì con sẵn sàng đi. Xã hội này có nhiều bao dung, hoặc giả là con đi làm theo lời dụ ngọt của bạn bè xấu. Không sớm thì muộn con ngoan hiền ngày nào nay nghe và trực diện với sự thực thì lòng cha mẹ ôi thôi nào nề. Bỏ thì thương mà vương thì khổ, một khi sa ngã như vậy rồi nên thân thì rất hiếm và rất ít ỏi, nhưng trở thành tệ đoan của xã hội thì có rất nhiều.

Trai gái cũng không khác chi nhau, cũng bởi tuổi còn trẻ, dại dột mà lại hết lòng tin, nghe theo lời bạn bè cưỡng lại sự dạy dỗ của cha mẹ, để cuối cùng gánh chịu hậu quả đó.

Đây là những đứa con yêu quý của chúng ta mà ngày xa xưa nào đó khi cuu mang, chúng ta đã đặt cả trời mơ ước vào chúng, nay đột nhiên trong một sớm một chiều trở thành gánh nặng cho gia đình và cho xã hội. Cha mẹ nào cũng khổ vì con dù ít dù nhiều.

Giờ đây khi lắng lòng, bạn và tôi hãy thử đem so sánh về hai đứa con này. Một đứa con bình thường làm cho chúng ta bị đau lòng, còn đứa con khuyết tật làm cho chúng ta bị khổ. Suy đi ngẫm lại và xét cho tận cùng thì hai đứa con này không có gì khác xa nhau. Con theo lời ông bà ngày xưa nói là nợ, nhưng một khi đã là vợ chồng mà không có nợ thì không đúng nghĩa và hợp lý chút nào.

Chúng ta nuôi dạy hai thành phần con khác biệt như thế này và chính chúng ta đã từng trải qua một thời son trẻ. Thời xa xưa của chúng ta chịu quá nhiều áp lực và luôn luôn phải nghe lời dạy bảo của cha mẹ. Thời con trẻ hiện tại chạy theo xã hội và được bao che, nghĩa là nói chuyện với con ngày nay phải theo luật và đúng lý lẽ. Càng so sánh cho hợp lý lẽ với con thì càng tạo nhiều phức tạp, cách biệt với cha mẹ.

Với đứa con khuyết tật cháu không nói không màng, nếu cho thì nhận còn không thì thôi, không biết đòi hỏi và cũng chẳng cần đòi hỏi làm chi. Vì lẽ này chúng ta phải hiểu mà tạo nhiều điều kiện thuận lợi cho con, nhưng có điều đáng nói và đáng phải để ý là cháu rất sợ làm buồn lòng mọi người, nhất là cha mẹ. Chỉ một lý do đơn giản là vì cháu không đủ lời lẽ để diễn đạt ý mình với cha mẹ y chang như anh chị của cháu, một khi phải đối diện với nghịch cảnh trên cháu thấy sắc diện ai nấy cũng bậm trợn, hung dữ nhưng vì khả năng hiểu biết không bình thường nên cháu rất sợ và ánh mắt tỏ vẻ hoang mang.

Khi tàn cuộc chiến rồi kể ở người đi, cháu giờ xề lại theo ve vuốt cha, ngã đầu nhìn âu yếm mẹ, cố lách mình xen giữa hai đấng sinh thành với hàm ý rằng 'Còn có con đây ba mẹ đừng buồn, con không bỏ ba mẹ một mình cô độc.' Lời tuy ngắn nhưng chứa đựng tình cảm sâu đậm. Thật là tội nghiệp cho đứa con này, chỉ biết dùng hành động để thể hiện tâm ý muốn nói với cha mẹ.

Xin thật lòng hỏi bạn là cha mẹ đang nuôi con khuyết tật cũng như tôi, chúng ta ngồi chung con thuyền có tên khuyết tật, bạn có nên được tiếng thở dài ngao ngán, dâng tràn uất nghẹn trong hoàn cảnh này không? Bạn có bao giờ cất tiếng nói đấng cay chưa? Những tưởng để con bình thường thì được an ủi, được nhờ vả mọi điều, làm nở mặt nở mày giòng họ hơn con khuyết tật. Ai có ngờ đâu cháu lại làm bạn khổ gấp trăm ngàn lần hơn con khuyết tật. Buồn thật là buồn, tủi thật là tủi. Cho dù có cúi xuống hay ngược lên để hít một hơi thở đủ dài, đủ

manh, mong chấn chỉnh được tinh thần mà cũng không ngăn được những giọt buồn đang dâng. Tôi vội đưa tay lên sờ bóp trán như đang suy nghĩ chuyện gì, và cũng nhờ đó khéo léo quệt dòng nước mắt vừa ứa ra. Trong việc làm đổi lòng này chợt nhiên nhìn được cảnh con trẻ đang bưng ly nước đi tới, chẳng biết là con đang làm gì và làm cho ai ? Trong khi ở nhà giờ chỉ còn lại ba người, chúng tôi và cháu, nếu cho bản thân sao con không uống tại bếp ?

Cũng vì cháu có khuyết tật nên rất vụng về trong việc làm, nước vung vãi theo mỗi bước chân đi. Lòng tôi thắc mắc, trí lại đây ấp những câu hỏi về việc con đang làm. Cháu bước đến trước mặt chúng tôi, cất giọng nói tiếng mất tiếng còn:

- Mum, Dad, khỏe nước drink, drink. Con love much nhiều.

Nói xong thì đưa ly nước ra cho cha mẹ.

Tim tôi thắt nghẹn. Kể từ giờ cho đến những ngày cuối của cuộc đời, đứa con mà ngày nào tôi cho là gánh nặng thì giữa tôi và con ai sẽ nhờ ai ?

PHONG TRẦN.

.....

ĐI KHIÊU NẠI

Bạn nên có hiểu biết rõ ràng về quyền lợi và trách nhiệm của bạn khi sử dụng dịch vụ của chính phủ và phận sự của nhân viên cung cấp dịch vụ. Khi gia cảnh của bạn hội đủ một số điều kiện được ấn định rõ ràng thì bạn được hưởng một số quyền lợi trong đó có việc sử dụng dịch vụ. Thí dụ bạn nuôi con khuyết tật thì tùy trường hợp mà bạn có quyền xin cho con những dịch vụ như

- Chính ngôn (speech therapy)
- Vật lý trị liệu (physiotherapy)
- Dạy tại gia (AfterCare) v.v.

Đây là quyền lợi mà không phải đặc ân, có nghĩa bạn làm đơn lấy dịch vụ cho con và khi xét đơn thấy phù hợp với tiêu chuẩn thì cơ quan chính phủ sẽ cung ứng dịch vụ cho bạn, và nhân viên chính phủ phục vụ cho con bạn mà không phải là bạn phát ân huệ. Họ làm việc theo luật định chứ không theo thương ghét cá nhân theo nghĩa thương thì ban cho mà ghét thì không cho hưởng dịch vụ. Dịch vụ cũng không phải của riêng họ để người nhận dịch vụ thấy phải mang ơn nhân viên khi được cung cấp. Tuy nhiên ngộ nhận thường xảy ra cho cả hai phía cha mẹ và nhân viên.

◆ Cha mẹ có thái độ sợ hãi, e dè, nghĩ rằng phải lấy lòng nhân viên để được cấp dịch vụ và không dám than phiền khi bị đối xử tệ. Người VN thường bỏ qua, chín bỏ làm mười cho yên chuyện và ai không thông thạo Anh ngữ có khuynh hướng giữ yên lặng chịu đựng hơn là lên tiếng phản đối.

◆ Nhân viên tự coi mình là người ban phát ân huệ, tỏ ra thiếu nhã nhặn với người đến cơ quan làm đơn hay có lời nói không đúng. Thí dụ một phụ huynh được nhân viên trả lời là:

'Tôi giúp chị tới đây là đủ, tôi phải đi giúp người khác.'

Nếu muốn bạn có thể yêu cầu nhân viên giải thích rõ hơn 'đủ' là làm sao. Khi bạn nhận được tất cả những dịch

vụ mà tình trạng của bạn cho phép theo luật thì như vậy là 'đủ', còn nếu nhân viên bực bội không muốn cung cấp tất cả những dịch vụ mà chỉ cho bạn nhận một phần thì như vậy là chưa đủ.

Lại nữa chữ 'giúp' cần được minh định rõ ràng, trong việc giao tiếp giữa hai cá nhân khi một ai không có bốn phận phải làm gì cho ta mà họ làm thì như vậy là giúp và ta mang ơn họ. Tuy nhiên nhân viên chính phủ chỉ làm phần việc của họ khi giải quyết hồ sơ của bạn, họ có bốn phận là phục vụ công chúng nên không phải là 'giúp' bạn theo nghĩa ở trên. Có nghĩa khi bạn đủ điều kiện để được cung cấp dịch vụ thì bạn không có gì phải mang ơn nhân viên khi họ làm giấy tờ cho bạn, chữ 'giúp' ở đây đúng ra chỉ là cách dùng chữ nhả nhận mà không đúng nghĩa trên thực tế. Vậy khi bạn nghĩ mình bị đối xử không đúng cách và có lý do thấy không hài lòng với cách tiếp đãi hay xử sự của nhân viên, bạn có quyền và nên khiếu nại.

◆ Trước hết hãy mạnh dạn cho nhân viên hay cảm nghĩ của bạn, nói ôn tồn rằng bạn không vui với việc làm của họ, giải thích tại sao bạn cảm thấy như vậy. Hãy nói:

'Tôi thấy anh/chị không cần phải lớn tiếng, chuyện tôi muốn biết là tại sao.../ làm sao để.../ có cách nào khác cho tôi...'

◆ Nếu chuyện không được giải quyết, hãy xin được gặp viên chức cao hơn thường là cấp trên của nhân viên như giám thị (supervisor hay manager) và trình bày thẳng thắn đúng đắn dẫn sự việc, đừng thêm bớt để có lợi cho mình hay đổ lỗi cho người khác.

◆ Nếu nghĩ rằng giải quyết ở cấp này vẫn chưa thỏa đáng bạn có thể than phiền lên cao hơn. Hãy hỏi thẳng nhân viên của cơ quan là mình cần đi gặp ai. Bất cứ cơ quan chính phủ nào cũng có người lo giải quyết những khiếu nại, than phiền, chỉ cần bạn nêu thắc mắc là sẽ có người tiếp bạn. Cái quan trọng là bạn bày tỏ ý mình vì nếu bạn không hỏi, không thắc mắc thì không ai và không sao có thể giúp bạn. Khiếu nại là quyền của người dân và theo luật ta không bị trừng phạt khi than phiền việc làm của cơ quan và nhân viên chính phủ.

Cha mẹ đơn chiếc thường chùn chân, nhút nhát nói rằng 'Tôi hiền, không muốn làm lớn chuyện', hay 'Tôi không biết tiếng Anh'. Bạn có thể yêu cầu có thông dịch viên để diễn tả ý, và nếu thông dịch viên đối xử thiếu tế nhị như nạt nộ, có lời khiếm nhã thì hãy khiếu nại luôn người thông dịch (!), yêu cầu cho đối người thông dịch khác làm việc đúng đắn hơn. Chẳng hạn có thông dịch hỏi có ý trách móc một người là tại sao qua Úc đã lâu mà vẫn chưa biết nói tiếng Anh. Lời chỉ trích đó nằm ngoài phận sự của thông dịch viên nên thông dịch viên có lỗi khi nêu ra điều ấy, nếu không hài lòng bạn hãy mạnh dạn cho thông dịch viên rõ ý của mình, hay xin gặp nhân viên cao cấp và tỏ ý bất bình của bạn. Bạn có quyền được đối xử lịch sự vì bạn có phẩm cách của một con người, hãy tôn trọng phẩm cách ấy của bạn và đòi hỏi người khác cũng tôn trọng nó.

Nói riêng về người khuyết tật, ngoài cách khiếu nại thông thường nêu ở trên bạn còn có thể mang vấn đề ra cơ quan biện hộ về khuyết tật là Disability Council hay mang lên cả giám sát viện Ombudsman. Có một số cách để phẩm giá bạn được tôn trọng và quyền lợi của bạn được bảo đảm, và không có lý do nào để bạn phải chịu cảnh đối xử bất công của nhân viên chính phủ thiếu hiểu biết. Hãy tin rằng nếu đòi hỏi của bạn chính đáng thì nó sẽ được giải quyết, chỉ cần bạn tự tin lên tiếng khiếu nại. Nếu ức lòng lắm mà không đủ tự tin, hãy nhờ một người đi theo nói giùm cho bạn, người đó gọi là Advocate (biện hộ) cho bạn. Ai cũng làm được vai trò Advocate này, là thân nhân, bạn bè, cha mẹ trong nhóm khuyết tật v.v. Lời than phiền của bạn sẽ được cơ quan lắng nghe, cải thiện tác phong của nhân viên và cách làm việc. Đừng ngần ngại, bạn không biết tiếng Anh ư? Hãy xin cơ quan thông dịch giúp bạn.

Chúc bạn thành công để lo cho con.

NGÔN NGỮ

Nếu là người bình thường thì chúng ta nghe rõ cũng như trả lời đúng những gì mà tất cả mọi người đều phải làm được. Như vậy thì người viết bài này xin không nói đến vấn đề quá bình thường đó vì nó đơn giản, không có gì để đánh vào mắt bạn, in vào trí người đọc. Nó không làm cho chúng ta có một dấu hỏi thật lớn, phải nhíu mày, nhăn mặt suy nghĩ, thắc mắc lung tung.

- Con nói cái gì mà tôi chẳng hiểu. Cháu nói với mình hay nói với ai ? Có ai hiểu không, làm ơn giải thích.

Sự thực là cháu đang nói đó, nói với bạn với chính chúng ta. Chuyện tôi muốn viết lên đây là ngôn ngữ của người khuyết tật. Vì khả năng hiểu biết hạn hẹp chỉ xin nói từ tuổi mới biết nói cho đến tuổi 23. Sau số tuổi này là có tiếp xúc, nhận xét và suy luận. Mong bạn không chấp nhất vì tôi chỉ có ý muốn chia sẻ với các bạn.

Rất nhiều anh chị than phiền rằng chẳng hiểu con nó nói cái gì, nói cái chi chi mà nghe như đọc thần chú, tiếng gì mà xi xào rồi tự đối đáp, tưởng tượng không khác chi kịch sĩ. Khi mình hỏi thì cháu nghech mắt nhìn rồi sau đó làm tiếp tục công việc vừa bị ngưng trệ. Tức cành hông nhưng không cách nào ngưng hành vi kỳ cục này được. Không hiểu các anh chị có bị như tôi hay không. Đã thế khi đi nhà bạn, quán ăn, shop, phòng mạch bác sĩ, ngoài phố thì cháu tỉnh bơ như ruồi, muốn là nói, thích là làm, biết ở nơi nào nên nói và được nói (tưởng tượng) cho nên mọi người chung quanh tròn mắt chăm chăm vào cha mẹ, thật là muốn độn thổ luôn. Nhưng lòng quặn đau và chợt nghĩ ngay rằng đây là con do chính mình tạo ra. Cháu bị khuyết tật bẩm sinh như thế, và cái nhìn quái ác của mọi người chẳng khác như họ đang cầm kim bén nhọn đâm thẳng vào da thịt chúng tôi. Chúng tôi đau đớn lắm chứ vì mình là kẻ bị đâm, cảm nhận thấm thía vô cùng.

Cả hai dạng Down và tự kỷ đều rất ít nói, chùng chùng như là không cần nói thì nó đúng nghĩa hơn. Trẻ thích sống cho riêng mình, chọn sống ở thế giới riêng biệt vì thế ngôn ngữ đã hạn hẹp lại ngày càng hạn hẹp thêm, không có từ diễn tả khi cần. Do vậy những trẻ này có khuynh hướng là dắt người trong nhà đi chỉ những gì trẻ cần lấy, cần sự giúp đỡ. Giá như trẻ mở miệng nói thì đó là ngôn ngữ của trẻ tạo ra, anh chị em không hiểu và không muốn tìm hiểu. Nếu như chúng ta xuôi theo ý trẻ thì mặc nhiên chúng ta cũng đồng tình với sự căm lạng này. Rồi theo tháng ngày dài trẻ nghe mà không thể nói được.

Gọi rằng 'câm' thì hơi nặng lời nhưng đó là sự thật, mà sự thật lắm khi gây đau lòng. Luật bất thành văn của xã hội từ cổ chí kim là câm thì phải điếc. Đằng này trẻ nghe được những gì chúng ta nói mà không có đủ từ để trả lời cho chúng ta hiểu thì có những lúc ức lòng không thể bày tỏ trẻ sẽ có thái độ hung bạo, đập phá đồ vật trong nhà gây thương tích cho mọi người và luôn cả cho trẻ. Vì trẻ nghe, hiểu bạn nói và muốn gì, nhưng ngược lại bạn không hiểu được con khiến đôi bên đi vào bế tắc.

Nhiều anh chị kể lại với tôi mà mắt đầm chiêu buồn dụi vội, kể tới đâu thì thở dài tới đó rồi nghẹn lời, nước mắt giọt vẫn giọt dài rơi. Có lẽ anh chị mong nói ra để tìm được một chút cảm thông và học cách cải thiện việc phát ngôn bừa bãi, không đúng thì đúng lúc của con. Giải thích về con thì anh chị không có cũng như không đủ can đảm mở lời. Còn nhiều vấn đề tại, bị khác, toàn là lời than, buồn, đau khổ lẫn chán chường. Nuôi con khuyết tật là vậy đó, chỉ nghe toàn những lời buồn, thở dài, rồi khóc là nhiều nhất.

Trẻ nói một ngôn ngữ khó cho chúng ta hiểu được. Bởi trẻ có sự ngộ nhận là những gì em nói ra thì ta hiểu và ngược lại. Nếu ta 'cười' tức nhiên là 'đồng ý' ngôn ngữ này thì trẻ cứ tiếp tục, còn như ta có thái độ khó chịu, cứng rắn không chấp nhận và nhất định loại bỏ ngôn ngữ tự tạo của trẻ thì nhất định sẽ được và sẽ thành công.

Chuyện khó mới có người làm còn chuyện dễ không nên phí thì giờ vàng ngọc của mình. Bạn nên cố gắng thêm lên. Đã 20 năm rồi gia đình tôi vẫn theo sát để ngăn chặn và phải cố sức để chấm dứt việc nói tưởng tượng, đóng kịch tưởng tượng bằng ngôn ngữ dị kỳ này. Bởi hơn 20 năm trước chúng tôi đã cười với ngôn ngữ hành tinh của con, giờ đây 20 năm sau — 20 năm một con số hơn dài đi kèm với sự dày công chỉnh lại cháu— chúng tôi đã tháo được 2/3 dị tật này của con bằng nhiều cách. Cả quân sự lẫn chính trị, dùng chiến thuật hòa hợp hòa giải cũng như viện trợ cho con. Cháu ngoan ngoãn thay đổi, có nhiều tiến bộ tuy đôi khi cũng tái diễn, nhưng chúng ta phải thông cảm cho con vì cái tật lớn hơn cái tuổi mà.

Bạn có tin hay không những lời tôi viết thì cũng chỉ mong tấm chân tình này sẽ xô lệch bước chân anh chị sang một bên. Xin hãy suy nghĩ cùng cạn, đừng dấn chông lên đầu chân của chúng tôi, không có lợi cho ai mà chỉ là đau khổ. Hãy sửa sai mình và thay đổi ngôn ngữ của con. Đừng lười mà xui theo 'số mệnh' do bạn tự đặt để mong rảnh tay vui thú thanh nhàn. Con là một vật thể làm người, nhưng cháu không biết làm gì khác hơn là chờ chúng ta phục vụ. Hỏi nhỏ một câu thật lòng nhưng lại mất lòng: anh chị vui hay buồn với thể xác không người lái ?

ATNX.

.....

Tin Ngắn

Nghiên cứu được thực hiện về nhiều mặt để tìm hiểu về chứng tự kỷ.

☛ Một đề nghị cho rằng chứng này không phải là một bệnh duy nhất mà nhiều bệnh gộp lại, cũng như định bệnh dựa vào hành vi không mà thời thì không đủ và không hiểu trọn sự việc, nên phối hợp hành vi với cơ cấu não có thể cho ra hiểu biết rõ hơn. Với cái sau, khoa học gia dùng phương pháp chụp hình não bằng cộng hưởng từ (magnetic resonance imaging MRI) để tính sự khác biệt về khối lượng giữa những phần riêng biệt trong não của trẻ có bệnh. Những cơ cấu khác của não cũng thấy là bất toàn nơi nhiều trẻ tự kỷ như nhân amygdala, vỏ não trán, tiểu não. Hình chụp cho thấy phân nửa số trẻ này có não bị thương tật ở nhân amygdala, đây là trung khu chính yếu về tình cảm. Kế đó não của nhiều trẻ tuy không phải là tất cả, có thay đổi ở phần vỏ não trán, tiểu não và nhân temporal gyrus trên. Các phần này có nhiều vai trò và người ta chưa biết chúng sinh ra bệnh tự kỷ bằng cách nào, nhưng có hy vọng là chúng sẽ giúp xác định các nhóm khác nhau của bệnh. Thí dụ chứng Asperger (Asperger syndrome AS) là một nhóm riêng nằm trong bệnh tự kỷ, trẻ AS có trực trặc về mặt giao tiếp mà không bị chậm nói hay thiếu tri thức như những trẻ tự kỷ khác. Nhóm khác là trẻ tự kỷ bị trực trặc về ngôn ngữ như chậm nói hay chỉ nói được ít.

☛ Nghiên cứu thứ hai là về sai biệt giữa trí thông minh bằng lời (trả lời câu hỏi, nói chuyện đối đáp) và không lời (xếp hình, xếp nhóm, thí dụ cam chuối là trái cây), khác biệt này có liên quan đến mức độ bệnh tự kỷ nhiều hay ít. Trẻ bình thường có hai mức thông minh này tương đương với nhau, còn với trẻ có trực trặc về ngôn ngữ và một số trẻ tự kỷ có khác biệt lớn giữa sự thông minh bằng lời và thông minh không lời. Mức thông minh không lời đi cùng với việc đầu và khối lượng não lớn hơn, cũng như mức thông minh không lời có triệu chứng nặng chừng nào thì trẻ bị tự kỷ nhiều chừng ấy. Trong nhóm sau này, cả cấu tạo não và đặc điểm về hành vi rất giống với trẻ bị chậm nói.

☛ Nghiên cứu thứ ba khám phá thấy bệnh có tính di truyền phần nào, nhưng có từ 2 đến 10 di truyền tử có thể tương tác với nhau để gây ra bệnh nên chưa có xác định là phối hợp di truyền tử ra sao thì sinh bệnh.

Trích từ Newsletter - Autism and Aspergers Support Group, số 42, tháng 4 - 2003

Song Ngữ

cho Trẻ có Hội chứng *Down*

Trẻ có hội chứng Down (Down syndrome, DS) có thể học thêm sinh ngữ không? Việc học thêm này có ảnh hưởng gì cho tiếng mẹ đẻ của em? Đây là những câu hỏi cha mẹ hay đặt ra với chuyên gia và khó có được lời khuyên hay câu trả lời. Lý do là có ít nghiên cứu về đề tài này, kể đó trong một nước ít có trẻ DS cần phải học hai thứ tiếng để cho ra con số đáng kể. Thường khi đó là trường hợp lẻ tẻ và không có mấy gia đình tiếp xúc với chuyên viên về vấn đề này, tuy rằng thỉnh thoảng người ta gặp trường hợp trẻ DS nói được hai hay ba ngôn ngữ, và có trẻ DS nói và viết được hai ngôn ngữ hay hơn. Dầu vậy sau đây chỉ là những trường hợp riêng rẽ cho cha mẹ ý kiến.

Học sinh ngữ ở trường.

Tại một số nước tất cả trẻ con phải học thêm hai hay có khi ba sinh ngữ, khi ở nhà cha mẹ nói một thứ tiếng và đi trường thì trẻ học thứ tiếng khác, thầy cô và cha mẹ muốn biết là trẻ DS có nên theo học sinh ngữ mới như các bạn trong lớp không. Cha mẹ có kinh nghiệm này nói rằng con DS của họ học thêm sinh ngữ ở tiểu học hay trung học y như các bạn đồng lớp và theo kịp chúng bạn. Một trẻ DS người Anh học thêm Pháp ngữ trong năm đầu trung học, về nhà em đều viết ra tất cả những chữ phải học vì nhìn mặt chữ thì em mới nhớ được. Em cũng học tiếng Pháp theo cùng cách như tiếng mẹ đẻ của mình là đọc chuyện tiếng Pháp.

Gia đình song ngữ.

Đây là trường hợp hay thấy, nếu trẻ con nói chung dưới 5 tuổi ở trong khung cảnh mà hai sinh ngữ được sử dụng tự nhiên như nói tiếng Việt và tiếng Anh trong nhà, kết quả là em thông thạo cả hai thứ tiếng. Dầu vậy với trẻ nhỏ DS cha mẹ thường được khuyên là không nên nói hai thứ tiếng với em, do tin tưởng là vì trẻ DS gặp khó khăn về tiếng nói, em sẽ bị thêm bất lợi khi nghe hai ngôn ngữ. Không có tài liệu hay chứng cứ nào hỗ trợ ý kiến này, mà một cuộc nghiên cứu đang tiến hành tại Canada gợi ý rằng không có bất lợi gì. Ít nhất trong giai đoạn đầu trẻ DS mà song ngữ có tiến bộ về tiếng mẹ đẻ ngang như trẻ DS chỉ phải học một thứ tiếng (thí dụ trẻ Việt có DS và trẻ Canada có DS). Chuyên gia thấy rằng khi so sánh trẻ DS (song ngữ và đơn ngữ) theo mức tuổi trí tuệ (mental age, khác với tuổi năm tháng chronological age) thì trẻ song ngữ có số lượng ngữ vựng bằng tiếng Anh (là tiếng chính cho cả hai nhóm trẻ) không khác với trẻ chỉ biết tiếng Anh. Phát triển hiểu biết về ngữ vựng cũng ngang nhau. Họ thấy rằng học hai thứ tiếng không cho ảnh hưởng bất lợi nào với tiếng mẹ đẻ về mặt ngữ vựng hay văn phạm.

So sánh với trẻ song ngữ khác

Đối với trẻ song ngữ bình thường ở cùng mức phát triển về ngôn ngữ thì trẻ DS mà song ngữ có cùng mức tiến bộ về ngữ vựng trong cả hai ngôn ngữ. Tất cả trẻ DS (song ngữ và đơn ngữ) đều dùng câu ngắn hơn trẻ bình thường, và phát triển chậm về văn phạm lúc ban đầu nhưng đây là đặc điểm của trẻ DS. Tuy chuyên gia chỉ nghiên cứu số ít trẻ (8 trẻ song ngữ và 15 trẻ đơn ngữ) và chỉ mới ở giai đoạn đầu, cần theo dõi thêm về sau để biết việc song ngữ có ảnh hưởng gì đối với phát triển về ngữ vựng, nhưng họ kết luận rằng sự việc cho thấy cha mẹ không cần phải nói chỉ một thứ tiếng với trẻ nhỏ DS, tức khác với lời khuyên cha mẹ hay gặp hiện nay.

Một trường hợp đặc biệt là có thiếu nữ DS người Ý nói được tiếng Anh và một chút tiếng Pháp. Cô làm việc toàn thời trong một văn phòng quảng cáo của Ý, cô có thể trò chuyện bằng tiếng Anh, xem truyền hình nói tiếng Anh và gọi điện thoại bằng Anh ngữ. Trường hợp khác là một cặp song sinh DS có cha mẹ bị điếc nặng và anh trai bình thường, hai em nói tiếng Anh mà cũng biết dùng ngôn ngữ bằng dấu để nói chuyện với cha mẹ, các em sử dụng hai thứ tiếng một cách thành thạo, tuy lúc ba tuổi việc nói tiếng Anh bị chậm trễ so với việc ra dấu. Hai em phân biệt ngôn ngữ y như trẻ song ngữ khác, tức ra dấu với ai nói bằng cách ra dấu và nói chuyện với ai nói được.

Tới năm 10 tuổi ngôn ngữ chính của hai em là tiếng Anh (nói), các em vẫn ra dấu với cha mẹ và ai khác nói bằng dấu hiệu, nhưng nói với nhau và người khác. Ngữ vựng bằng dấu hiệu của hai em dồi dào hơn ngữ vựng nói, khả năng hiểu ngữ vựng dấu hiệu thì bằng với trẻ bình thường còn hiểu ngữ vựng nói thì bằng với trẻ khoảng tám tuổi. Việc thua sút 2 năm về ngôn ngữ giữa tuổi trí tuệ và tuổi năm tháng là chuyện hay thấy nơi trẻ DS khi học nói. Có thể việc các em có ngữ vựng bằng dấu hiệu nhiều hơn ngữ vựng nói là do cha mẹ nói bằng dấu hiệu (tiếng mẹ đẻ trong trường hợp này), nhận xét ấy muốn nói biết dấu hiệu là một lợi điểm khi học ngữ vựng, nói khác đi chỉ dẫn bằng hình ảnh hỗ trợ cho việc học nói, và trẻ DS học khó nếu ta chỉ dùng tiếng nói không mà thôi để dạy em.

Mặt khác, hiểu biết về văn phạm của hai em đều bị chậm trễ trong cả hai ngôn ngữ (dấu hiệu và lời nói). Đây có thể là khám phá quan trọng cho sự hiểu biết của chúng ta về nguyên do của khó khăn khi trẻ DS học văn phạm. Đa số trẻ DS bị như thế khi học nói, tới tuổi thiếu niên hiểu biết về ngữ vựng của em vượt xa hiểu biết về văn phạm. Người ta cho rằng sự việc là do trẻ DS có trí nhớ ngắn hạn kém về lời nói, giới hạn khả năng hiểu văn phạm và câu nói hoặc trẻ nói khó khăn làm cho em không nói câu nguyên vẹn với đầy đủ văn phạm. Nhận xét chót cho trường hợp này là bởi hai em nói tiếng Anh khá hơn dấu hiệu, cái là tiếng mẹ đẻ của hai em, dấu hiệu vì vậy không chắc là ngôn ngữ dễ dàng hơn cho trẻ DS.

Kết luận.

Chúng có từ những trường hợp cá nhân ở trên muốn nói rằng trẻ DS có thể thành song ngữ y như trẻ cùng mức tuổi trí tuệ, không có gì cho thấy là học hai ngôn ngữ cho ảnh hưởng bất lợi đối với việc phát triển tiếng mẹ đẻ cho trẻ DS. Trẻ DS cho thấy có khó khăn trong việc học văn phạm với cả hai thứ tiếng. Dựa theo nhận xét này, lời khuyên cho cha mẹ là trẻ DS nên được cho cơ hội tham dự vào sinh hoạt trong gia đình và cộng đồng như bất cứ trẻ nào khác.

- Nếu gia đình dùng song ngữ thì cha mẹ nên nói hai thứ tiếng với trẻ DS y như với con bình thường khác trong nhà, và trẻ DS sẽ theo kịp tốt đẹp

- Nếu trẻ khác trong gia đình và cộng đồng học thêm sinh ngữ ở trường thì trẻ DS cũng có thể theo y vậy
Tuy nhiên cha mẹ nên để ý hai điều:

- Cần theo dõi chặt chẽ tiến bộ của trẻ DS vì một số trẻ gặp khó khăn nhiều về giọng nói và phát triển ngôn ngữ chậm hơn trẻ khác. Ta chưa có nghiên cứu đủ để nói rằng tất cả trẻ nhỏ DS có thể theo kịp hai ngôn ngữ.

- Tất cả trẻ nhỏ DS cần trợ giúp mạnh mẽ về ngôn ngữ để giúp em nói tiếng mẹ đẻ, cha mẹ nên quan tâm đến việc chỉnh ngôn, đọc cho trẻ trong những năm trước tuổi đến trường, để cho trẻ có phát triển về tiếng mẹ đẻ.

Về mặt văn phạm thì cách tốt nhất hiện nay cho trẻ DS là đọc cho em và tập em đọc bằng tiếng mẹ đẻ, kể đó kèm với việc đọc là nói để chữ viết là tiếng nói có cùng văn phạm, cùng nhau giúp cho việc học ngôn ngữ. Cha mẹ nên lợi dụng sự kiện là trẻ DS có trí nhớ ngắn hạn về thị giác tốt hơn là trí nhớ ngắn hạn về thính giác.

SUE BUCKLEY

(tóm lược từ Newsletter của Down Syndrome Association of NSW, Winter 2003).

.....

SUY TƯ

Chờ suốt mười hai tháng mới có dịp tái ngộ trong tập san *Cha Mẹ với Con Khuyết Tật* năm thứ hai. Bài suy tư lần này cũng không ngoài mục đích chia sẻ những cảm nghĩ và suy tư của riêng tôi về vấn đề nuôi con khuyết tật.

Không biết quý anh chị có khi nào gặp phải những câu hỏi khó khăn, có khi rất tế nhị phải đắn đo suy nghĩ trước khi trả lời, mà cũng có khi đau lòng khi gặp phải những câu hỏi không mấy tế nhị. Bản thân tôi thường gặp các thắc mắc đại loại như:

1. Khuyết tật là gì? Làm thế nào mà gọi trẻ là khuyết tật.
2. Có phải tiền kiếp mình ăn ở thiếu đạo đức nên kiếp này phải mang lấy đứa con bệnh hoạn như vậy .v.v.?
3. Trẻ khuyết tật dạy có hiểu được chẳng, chúng học hỏi được gì và có cảm xúc không?

Còn nhiều nữa nhưng trong bài này xin chỉ nêu lên ba câu hỏi chánh và trả lời. Mong quý bà con đồng cảnh ngộ đóng góp thêm.

1. Lấy kinh nghiệm từ chính bản thân của mình mà trả lời thì đối với người Việt, khuyết tật phải thể hiện cho thấy trong nhân dáng thì mới được chấp nhận, còn nếu không thấy có gì thì khó mà thuyết phục họ chấp nhận. Lấy thí dụ trẻ có hội chứng Down nếu sinh vào thời điểm 20 năm về trước thì dù bác sĩ có hết lời và cho thấy những điểm cụ thể của bệnh cũng không lay chuyển được ý tưởng của người Á châu lúc đó. Còn hiện nay cộng đồng của chúng ta đang được biết thêm những khuyết tật khác mà không biểu lộ chút gì trên thân thể của người mang chứng ấy. Điển hình là người bị chứng tự kỷ (autism). Vì vậy chúng tôi xin được bắt chước người Úc để tạm định nghĩa khuyết tật.

Chữ khuyết tật nói chung là khi con của chúng ta có trục trặc từ chậm phát triển cho đến câm điếc, mù, hay nặng hơn là những trẻ bại não thì tiếng Anh có danh từ chung gọi tất cả các thành phần trên là disability tức khuyết tật.

2. Khi có con bị một trong những khuyết tật nêu trên thì thường thường dư luận cho rằng đó là do cha mẹ ở tiền kiếp ăn ở không có đức. Khi chúng ta mang mặc cảm về con hay người thân rồi quan niệm ấy làm tăng thêm mặc cảm khiến ta xa lánh người chung quanh, cộng đồng, kể cả người thân. Mà làm như thế là vô hình chung ta đã đánh mất cơ hội cho trẻ phát triển chẳng những bây giờ mà cả trong tương lai. Còn nói về quá khứ vị lai thì đỡ ai nhìn thấy nó. Chẳng qua đó chỉ là quan niệm có từ lâu, được truyền từ đời này sang đời nọ. Sao ta không nghĩ rằng trẻ khuyết tật biết đâu ra đời là để mang tất cả những bất hạnh thay cho người thân của trẻ.

Nếu tất cả chúng ta ai cũng nghĩ và nghiệm được vấn đề vừa nêu thì hẳn ta sẽ càng thương yêu và lo dạy dỗ con, để trong tương lai cháu sống và hiểu được chính mình là ai. Bằng ngược lại khi xem con như là quả báo hay cục nợ đời, chỉ nuôi mà không dạy thì sau này ta nhìn con khổ mà chính mình là nạn nhân.

3. Với câu ba chúng tôi xin nhấn mạnh ý nghĩa thương và dạy. Thông thường đại đa số người có con khuyết tật khi biết con có bệnh thì chỉ biết thương và lo mà không có dạy, bởi cho rằng trẻ khuyết tật thì:

— dạy trẻ sẽ không biết.

— nên tội nghiệp vì trẻ đã có bệnh, cha mẹ nên làm tất cả mọi chuyện cho con. Điều này xét theo tính cha mẹ lo cho con thì không có gì sai cả, nhưng về lý thì bởi cha mẹ đến miệng hổ trước con, lúc đó trẻ gặp bao nhiêu khó khăn và phải bắt đầu từ con số không.

Nói có sách mách có chứng, tôi có anh bạn người Ý, anh kể người em gái bà con có hội chứng Down từ nhỏ đến lớn cha mẹ thương lo cho tất cả từ A đến Z. Bất thành linh cha mẹ qua đời, tất cả thân nhân bị bối rối vì không ai biết gì về chăm sóc cả, mặt khác ai cũng có gia đình riêng. Cuối cùng em họ của bạn tôi phải vào nhà tập trung.

Sau ba năm tỉnh cờ gặp lại thì anh ngạc nhiên. Cô em của anh ngày nào mà bà con trong dòng họ tưởng sẽ vĩnh viễn phải sống dựa vào người khác giống như cây chùm gửi nay biết đi xe bus, tự mua lấy thức ăn. Mẫu chuyện cho thấy trẻ khuyết tật dạy được nhưng phải tùy vào quyết chí của cha mẹ và người thân. Khi trẻ được thương yêu và dạy dỗ đúng hướng thì các em sẽ hiểu. Khi hiểu rồi thì các em sẽ có cảm xúc giống như người thường vì tôi đã thấy các em cũng khóc khi hay tin bạn của mình qua đời, và cũng biết buồn khi thấy cha mẹ cãi vã nhau.

Tôi nhớ có lần ngồi chờ taxi đến rước con đi học, khi ấy có chuyện buồn trong lòng tôi buột miệng nói:

- Chán quá, muốn đi tu.

Tôi nghĩ mình nói để mình nghe thôi nào ngờ con tôi ngồi cạnh vỗ nhẹ lên tay tôi và nói:

- Con thương ba.

Khi nghe kể có thể quý vị không tin, nhưng sự thực là vậy. Câu nói trên hàm ý 'Ba đừng đi tu vì còn có con thương ba', cho thấy trẻ cảm xúc y như mọi người.

Bấy nhiêu để chia sẻ cùng bạn đọc, mong được các bạn góp ý thêm.

Phan Lâm.

Nam Tính Quá Độ

Một lý thuyết mới đưa ra nhằm giải thích chứng tự kỷ cho rằng người tự kỷ có não bộ thiên quá mức về nam tính. Theo thuyết này mỗi chúng ta sinh ra có não bộ cấu tạo nam tính hay nữ tính, óc nam tính nặng về hệ thống hóa, nhìn sự việc theo hệ thống từ cách chạy máy xe hơi đến máy điện toán hay phương trình toán học, việc làm. Còn óc nữ tính thì thiên về sự thông cảm, tự cảm biết người khác xúc động ra sao và biết cách cư xử tế nhị, ân cần tức biết liên kết với người khác. Thuyết nói rằng tất cả chúng ta thuộc về một trong ba loại não bộ, thí dụ não bộ nữ là khi tính thông cảm mạnh hơn óc hệ thống hóa, và não bộ nam thì tính hệ thống hóa mạnh hơn óc thông cảm. Loại thứ ba là có não bộ trung bình tức mạnh về cả sự thông cảm lẫn hệ thống hóa. Tuy nhiên cũng có ngoại lệ là khi người nam sinh ra với não bộ nữ, người nữ sinh ra với não bộ nam, và tác giả Baron Cohen tin là chứng tự kỷ chỉ là kết quả của não bộ quá nhiều nam tính.

Chúng cố ông đưa ra là đa số người có khuyết tật này thuộc phái nam, và người tự kỷ thường rất giỏi về việc hệ thống hóa, và rất dở về mặt cảm thông biết người khác nghĩ gì. Lấy thí dụ trẻ tự kỷ có tính si mê như ngồi chơi cả mấy tiếng đồng hồ nút bật đèn. Đó có thể là vì trẻ dùng não bộ về hệ thống hóa của mình để ráng hiểu mọi chuyện về nút bật đèn, cũng như việc thiếu phần óc thông cảm khiến trẻ gặp khó khăn trong lúc giao tiếp. Có cái gì đó về mặt sinh học nơi trẻ tự kỷ làm cản trở sự phát triển về giao tiếp liên lạc.

Kể sơ những thí nghiệm làm trong khi nghiên cứu về đề tài này thì toán của tiến sĩ Baron-Cohen tại đại học Cambridge nhận xét rằng với trẻ mới sinh ra một ngày, bé gái nhìn vào mặt người khác lâu hơn, còn bé trai nhìn lâu hơn vào đồ chơi cơ khí treo trên nôi. Lúc được 12 tháng thì bé trai tỏ ra rõ rệt là thích xem phim về xe hơi hơn là phim về gương mặt của người, bé gái thì ngược lại. Nghiên cứu khác thấy là bé gái 12 tháng đáp ứng thông cảm hơn với sự đau buồn của người khác, tỏ ý quan tâm bằng cái nhìn sâu não và phát ra tiếng an ủi, vỗ về. Lớn hơn thì khi được hỏi xem ai có vẻ nói chuyện gây tổn thương, trẻ gái có mức hiểu biết cao hơn trẻ trai ít nhất đến 7 năm. Và nếu trai và gái được cho chơi với xe hơi bằng plastic thì các em trai sẽ cố tình đâm sầm xe với nhau, trong khi bé gái cẩn thận hơn và tránh những trẻ khác. Con trai thích chơi với xe hơi, xe vận tải, máy bay, trò chơi xây cất, khối gỗ cất nhà, toàn là hệ thống. Trong khi đó trẻ gái là người thông cảm nhiều hơn. Các em trai thích xây cất vật, xếp đặt các vật lại với nhau, và thích chơi đồ chơi có công dụng rõ ràng, đây là những chứng cứ cho thấy óc có tính hệ thống hóa.

Có chứng cứ cho điều này về di truyền trong gia đình và về sinh học, nói lên mạnh mẽ về ảnh hưởng của tính di truyền đối với bệnh tự kỷ. Khi xem xét nhiều thế hệ thì người ta thấy cha và cả hai ông nội/ngoại của đa số trẻ có bệnh thuộc về ngành kỹ sư hay tương tự. Nghề nghiệp ấy đòi hỏi óc hệ thống khá, và nếu đi kèm với tính ít cảm thông thì cũng không có hại là bao. Xét kỹ thêm thì dòng họ của người khá về những ngành như toán, vật lý, kỹ sư có nhiều trường hợp bị tự kỷ hơn dòng họ ai khá về ngành nhân văn. Nó gợi ý rằng tri thức quá thiên về nam tính có tính di truyền phần nào, và xem xét cá tính của các nhà vật lý thành đạt cao thì thấy rằng họ ít chịu giao thiệp so với người khác, có khả năng giao tiếp kém. Nhiều người trong các ngành kỹ thuật khác cũng giống vậy, nó dẫn tới nhận xét rằng đa số là phái nam, và những ngành này có óc hệ thống cao mà óc thông cảm thấp, tức liên hệ gần xa với chứng tự kỷ.

Chúng Asperger là một hình thức khác của nam tính quá độ, bác sĩ Asperger nhận xét từ năm 1941 rằng hể

họ có trí tuệ bình thường thì gần như luôn luôn là đạt được thành công nghề nghiệp nhất là về ngành có tính trừu tượng như toán học, kỹ thuật, nghệ thuật. Nhưng người AS cũng có vấn đề phụ là cô đơn, sầu não, không kiếm được việc làm, bị bắt nạt.

Tác giả Cohen mong rằng khi cha mẹ và thầy cô biết có hai loại não bộ thì họ có thể xác định là trẻ thuộc loại nào: hệ thống hóa hay thông cảm, để rồi từ đó khoan hòa hơn với hành vi và sự khác biệt nơi trẻ. Mà không phải hiểu biết này chỉ giúp được cho người bệnh, cặp vợ chồng cũng có thể nhờ đó có tinh thần tốt đẹp hơn, vì nó giúp họ hiểu tại sao người nam khác người nữ và tránh được những xung đột không cần thiết giữa đôi bên.

Tóm lược từ *The Essential Difference: Men, Women and the Extrem Male Brain*, by Simon Baron-Cohen. 2003.

.....

HÀNH VI Trục Trắc

Hành vi là cách hữu hiệu nhất để người có kỹ năng yếu kém về giao tiếp có kiểm soát được tình trạng phần nào và biểu lộ nhu cầu, ý muốn của họ. Đối với trẻ hành vi là cách làm người khác hiểu được chúng cảm thấy gì, muốn gì và phát biểu sự bức dọc trong bụng. Hành vi có thể phát biểu qua nhiều cách và tất cả những cách này có thể gây căng thẳng, lo âu cho người chăm sóc trẻ. Vài thí dụ là:

Gào, hét	Đá	Cắn
Chửi thề	Đứng lắc lư	Ném vật
Không chịu làm theo yêu cầu		Làm lí
Phẩy tay	Đánh	Nhéo
Phun nước miếng		Tự cắn
Đạp đầu	Làm nư	Khóc, la

Khi bàn về hành vi điều quan trọng cần nhớ là tất cả trẻ nhỏ thỉnh thoảng sẽ tỏ ra hư, chống đối, làm ầu nên ta cần để ý đến tuổi của trẻ cũng mức phát triển của em. Không nên xem hành vi là vấn đề quan trọng nếu nó hợp với tuổi của trẻ. Bình thường em bé sẽ kéo tóc khi học cách vươn tay để nắm bắt lấy vật, và chuyện cũng bình thường nếu trẻ la hét, làm nư khi mẹ bỏ đi hay khi chúng muốn vật gì.

Nguyên nhân của hành vi.

Đau ốm.

Cái nên làm là xem kỹ coi không có bệnh tật gì khiến trẻ có hành vi trục trặc. Đau tai hay nhiễm trùng có thể

khuyến trẻ đau nhức và la khóc.

Chán.

Con bạn có chán việc gì không ? Em có chuyện để chơi, để làm chứ ? Có phải trẻ chỉ muốn làm bạn chú ý không ?

Nơi chốn.

Hành vi chỉ xảy ra ở một chỗ hay sao ? Thí dụ chỗ ồn ào, đông đúc hay quá chói ? Trẻ có cần ở nơi nhỏ hơn hay rộng hơn hay yên tĩnh hơn ? Hành vi có xảy ra khi bạn mắc lo chuyện khác thí dụ như nói điện thoại, nấu bếp v.v. ? Trẻ có cần gì để làm hay để chơi trong lúc bạn lo mấy việc ấy ?

Có thay đổi.

Có thay đổi gì trong cảnh sống của trẻ hay lệ thường hằng ngày ? Thí dụ như nhập học, có thầy cô mới hay người chăm sóc mới, dọn nhà, nhà có thêm người (em bé mới sinh) hay có chuyện gì làm gián đoạn sinh hoạt bình thường.

Bực dọc

Hành vi xảy ra khi bạn muốn con làm chuyện gì phải không ? Trẻ có bị đòi hỏi phải làm nhiều việc không ? Trẻ có hiểu mình phải làm gì không ? Những việc mà trẻ phải làm có quá khó và cần chia thành nhiều việc nhỏ không ? Trẻ có thể biểu lộ nhu cầu và nói được cảm xúc của chúng hay biểu lộ bằng cách khác không (vẽ hình) ? Bạn có dùng cách liên lạc mà con hiểu được không ? (nói, vẽ, chỉ sách hình).

Thông lệ hằng ngày.

Trẻ có thông lệ biết sẵn và biết mình phải làm gì rồi kế tiếp là chuyện gì khác không ? Có cách nào sẵn để giúp con bạn hiểu điều ấy không, thí dụ hình dán thứ tự cho em thấy ? Công việc em phải làm có quá dễ hay quá khó ? Sinh hoạt cho em có quá dài ? Em có cần có những lúc nghỉ ngơi khi sinh hoạt hay làm công việc, thí dụ đổi công việc, đi bộ chơi một lúc, đổi chỗ v.v.?

Khen khi trẻ ngoan.

Trẻ có biết bạn muốn em làm gì không ? Khi trẻ có hành vi thích hợp thí dụ chơi yên lặng, chăm chú làm việc, làm theo yêu cầu thì bạn có cho em hay là em ngoan không ?

Các loại hành vi trục trặc.

Hành vi can dự vào khả năng học hỏi của trẻ. Gồm có:

- Tự kích thích như lắc lư người, phẩy tay.
- Làm nư dữ dội.
- Tật si mê và làm theo thứ tự nhất định, thí dụ uống sữa trước rồi mới ăn cơm, làm ngược lại thì không chịu.

Hành vi ngăn trở khả năng của em.

Không chịu mặc quần áo

Không chịu tự ăn lấy

Không chịu dự vào một số hoạt động.

Hành vi gây xáo trộn trong gia đình và có thể làm trẻ không được an toàn, hay người khác không an toàn, ngăn trở liên hệ của trẻ.

Hung hăng đối với người khác (đánh, đá, cắn v.v.)

Tự gây thương tích như đập đầu, tự cắn.

Khó ngủ

Đa số các hành vi thuộc về hơn một loại thí dụ như làm nư khiến trẻ không học được mà cũng gây xáo trộn trong gia đình. Thái tự kích thích như lắc lư, phẩy tay gây trở ngại cho việc học và ảnh hưởng đến khả năng học của trẻ. Tất tự gây thương tích như cắn tay, đập đầu gây xáo trộn trong nhà và có thể làm trẻ bị thương.

Tại sao có hành vi trục trặc ? Vài lý do được nêu ra là:

Muốn tránh né.

Hành vi trục trặc có thể là một cách trẻ muốn nói:

- Con không muốn làm cái đó, hay
- Con không muốn ở đây, hay
- Cái này khó quá.

Nó là cách tránh né hay trốn một số tình trạng khó chịu và đòi hỏi mà trẻ không thích làm. Hành vi tránh né còn lộ ra bằng việc làm nư, khóc, bỏ chạy hay bất cứ hành vi nào khiến trẻ thoát được tình trạng như đi ngủ, đi phố, làm một chuyện nào đó hay học một kỹ năng mới.

Muốn được chú ý.

Việc muốn được chú ý là động cơ rất mạnh sinh ra hành vi trục trặc. Trẻ nào cũng muốn được chú ý và nhiều trẻ khuyết tật không phân biệt được cái chú ý nên có và không nên có. Với một vài trẻ bị đuổi đi hay bị nạt lớn tiếng thì em chịu hơn là không được ai chú ý đến, và cũng đáng công như được ôm hôn, mỉm cười hay được khen. Có khi chỉ cần được nhìn tới là em thấy như được thưởng, và hành vi của em muốn nói 'Để ý tới con'.

Hành vi 'Con muốn'.

Hành vi có thể biểu lộ như gào hét, dấy dựa làm nư và có thái độ hung hăng đối với trẻ khác. Mục đích thường là để đạt một vật hay làm chuyện gì. Thỉnh thoảng hành vi này được thưởng qua việc ta cho trẻ cái mà em muốn để làm em vui và yên lặng, hay để ngăn hành động hung hăng đối với trẻ khác. Làm vậy là tăng cường hành vi và trẻ học là hành vi trục trặc là cách hữu hiệu để có được cái em muốn.

Tự kích thích.

Trẻ thấy vui thích với những hành vi này nên cảm xúc ấy tăng cường cho hành vi. Thường khi hành vi tiếp tục không có ai hiện diện, thí dụ như lắc lư người và phẩy tay. Ta khó đoán ra nguyên nhân của những hành vi này, nhưng chúng được biểu lộ có thể vì trẻ buồn chán và tìm cách tự kích thích mình, hay dùng nó như là một cách để tránh người khác, hay là cách khiến em xếp đặt được chút sự việc trong khung cảnh xa lạ hay không thoải mái.

Bạn có thể làm gì ?

Trước hết cái ta cần làm là nhìn vào khung cảnh của trẻ. Có nhiều yếu tố trong bất cứ khung cảnh nào đóng góp vào hành vi của người trong đó. Khi ta nghĩ đến khung cảnh của trẻ nhỏ ta có thể nhìn vào những yếu tố sau như là chỉ dẫn để lượng xét khung cảnh, và có những thay đổi cần thiết hay có thể làm được.

- Có thông lệ nào đặt ra và theo sát không, thí dụ giờ ngủ, giờ ăn, giờ tắm, giờ chơi ?
- Ý muốn của bạn có rõ không ? Trẻ có biết bạn muốn em làm gì không ?

- Có cách liên lạc nào để trẻ có thể hiểu được bạn ? (vẽ hình, chỉ hình dán trên tủ lạnh, sách hình)
- Có sinh hoạt nào có sẵn thích hợp với mức độ của trẻ ? Không nên dễ quá hay khó quá.
- Ai cũng biết khả năng trẻ là gì và trẻ cần gì chứ ?
- Ai trong nhà hay ở trường cũng hiểu cách trẻ liên lạc phải không ?
- Có giờ giấc ấn định mỗi ngày để cha mẹ, thầy cô tương tác riêng với trẻ không ?
- Khi trẻ có hành vi thích hợp thì bạn có tăng cường bằng lời khen, ôm hôn, mỉm cười với em không ? Tăng cường hành vi thích hợp khiến hành vi ta muốn có diễn ra trở lại. Nên tăng cường ngay lập tức khi trẻ biểu lộ hành vi thích hợp và phải luôn đồng nhất. Những cách tăng cường khác là cho em tự lựa một sinh hoạt, stickers, đóng con dấu, thưởng v.v.

SUE HARTECK

SINH HOẠT

Các buổi thông tin.

Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW được sự hỗ trợ trọn năm qua từ Parks Community Network cho các buổi họp thông tin về khuyết tật như Down syndrome, Tự kỷ, dịch vụ, trường học, tổ chức hai tuần một lần. Địa điểm là tại Wetherill Park Community Centre, diễn giả nói tiếng Anh, có thông dịch và giữ trẻ. Đề tài các buổi họp do nhóm chọn vì người nuôi con khuyết tật nhìn thấy được nhu cầu rõ nét hơn các nhân viên.

Cũng tại nơi đây nhóm sử dụng miễn phí máy photocopy, fax, giấy mực, tem thư, điện thoại, hộp thư. Cô điều hành Parks và nhân viên phục vụ tại đây rất chân tình, với đặc điểm tất cả đều là người sắc tộc. Sau khi nghe được khó khăn của nhóm vì địa điểm họp khá bất tiện cho các thành viên trong vấn đề di chuyển, cô điều hành Parks đã cho thay đổi nơi họp theo yêu cầu.

Sang năm 2004 nhóm sẽ dời đô về đóng tại Police Community Youth Club góc đường McBurney Road và Railway Parade tại Cabramatta. Lịch trình là một tháng họp một lần, nếu ngày họp rơi vào kỳ nghỉ giữa học kỳ thì cha mẹ đem con đến sinh hoạt cùng chia sẻ kinh nghiệm. Thời gian họp là từ 10 giờ sáng đến 1 giờ trưa. Muốn biết thêm chi tiết và có lịch trình cho sinh hoạt trọn năm xin quý anh chị liên lạc với nhóm.

Tiệc Giáng sinh.

Ngày 22-12-2002 nhóm tổ chức giáng sinh cho gia đình và các cháu khuyết tật tại trung tâm sinh hoạt cộng đồng Bonnyrigg. Năm nay tương đối khả quan vì ngoài phần quà xin được từ nhiều vị hảo tâm, các cháu có thêm phần quà riêng của cha mẹ. Nhóm cũng có mướn Castle Jumping cho các trẻ chơi, Santa Claus đến từ Parks Community Network đã đại diện nhóm để phát quà cho tất cả các cháu.

Cũng vào ngày này nhóm ra mắt tập san 'Cha mẹ với con Khuyết tật' năm thứ nhất. Số đầu tay là 200 cuốn và kết quả rất khích lệ, đánh dấu việc cha mẹ xa gần xích lại bên nhau ngày một thân. Tập san làm rơi nhiều nước

mắt, được khen là có nhiều ý hay và hữu ích (mèo khen mèo dài đuôi), hiểu được nỗi lòng bạn đồng cảnh, ca ngợi các anh chị có nhiều can đảm, bài viết thiết thực, kinh nghiệm quý báu, tài liệu hướng dẫn chu đáo, nhưng mà mỏng quá đọc chưa đã.

Khi làm tập san thì nhóm e ngại sẽ dư mà bây giờ tính sổ thì hóa ra thiếu. Năm nay quý anh chị muốn nhận tập san 2003 xin liên lạc về nhóm, Tập san 2002 thiếu đã gián tiếp nói rằng chuyện khuyết tật trong cộng đồng đang gia tăng. Hiện nhóm chỉ còn 4 cuốn giữ trong thư viện nhóm để cho mượn. Khả năng của nhóm không thể làm nhiều vì tài chính eo hẹp, bài viết còn ít bởi ngại ngùng nhưng nhóm đã cố gắng. **Mong sao thành viên ở khắp nơi góp phần cho tập san được ngày một vững mạnh**, và xin đặt cọc trước với các anh chị bài cho tập san 2004 với nội dung viết về khuyết tật, nỗi lòng cha mẹ, cảm nhận khi hay tin con có bệnh, khó khăn lúc đi tìm dịch vụ, tìm hỗ trợ tinh thần, hướng dẫn và chia sẻ kinh nghiệm với các cha mẹ khác, nỗi vui khi con tiến bộ v.v. để mỗi dịp giáng sinh về cha mẹ và các cháu ai ai cũng có quà. Kỳ báo 2003 này nhóm tăng số phát hành lên 300 số, hy vọng sẽ cung cấp đủ cho các thành viên ở khắp nơi trên thế giới.

Vào hôm chung vui này nhóm được năm thiện nguyện viên giúp sức.

Đòi lại sự thực.

Hôm 23-12-2002 đại diện nhóm cùng năm thành viên (tất cả bảy người) được mời đến nghe giải quyết của một tổ chức trong cộng đồng vì bản báo cáo năm 2001-2002 của tổ chức có đoạn ghi đã hỗ trợ cho nhóm, đến khi nhóm đủ mạnh thì tổ chức này mới ngưng. Đoạn báo cáo trên không đúng với sự thực cũng như sự thành hình của nhóm (xin đọc chi tiết sinh hoạt nhóm có in trong 3 cuốn sách về khuyết tật do nhóm phát hành, hiện có trong thư viện trên toàn quốc, hay có thể nhận bản sinh hoạt này từ nhóm). Nhóm hiện vẫn đang nhờ giải quyết, kết quả sẽ xin ghi trong tập san năm 2004.

Ra mắt sách

Với sự hỗ trợ tài chính của Cabra-vale Diggers' Club, ngày 31-3-2003 đại diện của Parks Community Network phối hợp cùng nhóm tổ chức buổi ra mắt ba cuốn sách tài liệu lần đầu tiên về khuyết tật bằng tiếng Việt tại NSW. Trong số quan khách hiện diện có ông Lưu Tường Quang, giám đốc SBS Radio, cô Julia Irwin dân biểu liên bang và cũng là người tuyên bố ra mắt sách, ông Hoàng Văn Dũng đại diện CĐNVTD tại NSW, chị Ngọc Hân trưởng ban phát thanh SBS Radio Sydney, chị Bảo Khánh đài VNSR, cô Khiết Ngân xướng ngôn viên đài VNSR đảm nhiệm phần điều hợp chương trình, cô Paula Chegwiddden đại diện Parks Community Network, cô Ricky Smith người tổ chức các buổi họp cho nhóm, cô Maureen Ycing Shott, Cô Cristina Ricci đại diện MDAA (Multicultural Disability Advocacy of NSW), cô Marita cựu nhân viên FPA tại Fairfield, cô Audrey Lai nhân viên Centrelink, Cô Yolanda Encina đại diện cô Soraya Kassin, Fairfield Council, các nhân viên Cente Care, ChildCare, Family Day Care, nhân viên và học viên Atlas I, và đông đủ thành viên nhóm. Tổng cộng lên tới 70 người tham dự.

Sau các nghi thức quan khách có dịp thưởng thức màn trình diễn văn nghệ của các học viên Atlas, cha mẹ có con khuyết tật bù ngùi rơi lệ vì họ cảm nhận sâu xa các khó khăn những trẻ này gặp phải khi học tập. Các bài vũ, ca hát được tán thưởng nhiệt liệt, ai cũng thán phục tinh thần hiếu học của các em bị Down, tự kỷ, và cha mẹ ôm ấp ước mơ là con mình sẽ phát triển được như các học viên này. Mong sao điều này thành tựu, nhưng ảnh hưởng tức thì là cha mẹ hăng hái lo chuyện dạy dỗ con hơn nữa, với ý thức rằng mỗi bệnh một nét, một cách dạy riêng.

Chuyện đáng nói là phần trình diễn của em Phan Lâm Ngọc Thảo dưới sự hướng dẫn của chuyên viên nhạc lý trị liệu là cô Bonnie. Em tự sáng tác nhạc, tự đánh đàn keyboard và đơn ca bài My Friends do em viết. Xúc

động trước việc làm của nhóm, sự hiện diện của phụ huynh cùng tinh thần hiếu học của các học viên Atlas nhất là em Thảo, dân biểu Julia Irwin đã hứa đem ngày ra mắt sách vào buổi họp liên bang tại Canberra ngày 26-5-2003 và giữ đúng lời. Cô đã đọc bài hát của em Thảo cho tất cả dân biểu hiện diện cùng nghe. Bài hát này đã được ghi trong biên bản Hansard của quốc hội cũng như vĩnh viễn trở thành tài sản của nước Úc (xin đọc thêm trang 64).

Nhưng cộng đồng Việt Nam tại Úc không thể chỉ có một Phan Lâm Ngọc Thảo mà phải còn rất nhiều Phan Lâm Ngọc Thảo khác sẽ nối tiếp ghi tên vào biên bản Hansard để cùng làm rạng danh người Việt dù trong cảnh khốn khó nào. Ba mẹ em tâm sự rằng :

- Vẫn biết con ngày một phát triển tuy nhiên các tiến bộ thấy trong ngày ra mắt sách là món quà vô giá sau 23 năm khó nhọc. Nó đến quá bất ngờ làm chúng tôi sung sướng đến nghẹn lời vì con.

Trong ngày này sau khi nghe bài đọc về quá trình hình thành lập nhóm từ năm 1999 đến nay, ông Lưu Tường Quang và chị Ngọc Hân đã hỗ trợ tài chính trực tiếp cho nhóm mặc dù có lời từ chối. Cả hai vị khuyến khích người đại diện nên giữ để chi dùng khi hữu sự, vì nhóm sẽ cần trong tương lai. Kế tiếp cô Julia Irwin thân ái ôm vai đại diện nhóm, nói rằng cô cho phép nhóm sử dụng máy photocopy tại văn phòng cô và nhắc lại đề nghị này nhiều lần. Chỉ trong khoảnh khắc mà nhóm nhận được sự mở lòng của các vị hảo tâm. Những đóng góp này không phải mới xảy ra hôm nay mà nhóm đã nhận được sự hỗ trợ tài chính từ hơn 3 năm qua của những vị ẩn danh có lòng. Quả đúng 'hoàng thiên bất phụ hảo nhân tâm'.

Nghĩa cử này làm nhớ lại mà buồn. Năm 2001 nhóm xin nhờ máy photocopy của một tổ chức trong cộng đồng để in tài liệu về khuyết tật bằng tiếng Việt gửi đến phụ huynh thì bị nạt nộ, tra vấn. Lúc bình thường thì tổ chức này nể cho phép nhóm nhờ, khi nhóm thực sự cần thì bị đối diện lời từ chối đau lòng, rồi cuộc nhóm phải đi nhờ giúp đỡ tại phòng mạch bác sĩ Võ Quốc Phong tại Cabramatta. Buồn ngày xưa mà vui bây giờ, khi nhóm được các cơ quan chính phủ ngó tới nên không còn vác bị làm cái bang chín túi nữa. Nay ta đã qua cơn bỉ cực.

Ba quyển sách do nhóm phát hành trong ngày ra mắt là:

- *Nuôi Con bị Tự Kỷ*

- *Để Hiểu chúng Tự Kỷ*

- *Hội chứng Down (Down syndrome)* của bác sĩ Mark Selikowitz.

Hiện ba cuốn có trong thư viện trên toàn quốc cùng tập san 'Cha Mẹ với con Khuyết tật'. Riêng tại Tây Úc, Canberra và Wollongong nhóm chưa có điều kiện đưa sách đến nên mong được sự tiếp tay của các anh chị có lòng muốn làm thiện nguyện. Xin anh chị liên lạc về nhóm.

Buổi ra mắt sách do Cabra-Vale Diggers' Club tại Canley Vale đài thọ chi phí.

Mother's Day - Ngày Mẹ.

Chủ nhật 11-5-2003 nhóm tổ chức Ngày Mẹ với sự tham dự của ông Lưu Tường Quang, đồng thời cũng ăn mừng 25 năm thành hôn của anh chị đại diện nhóm. Trong ngày vui này có 2 thiện nguyện viên đến giúp.

Hội thảo về chứng tự kỷ

Vào tháng 6 - 2003 nhóm hợp tác cùng MDAA tổ chức một kỳ hội thảo về tự kỷ lần đầu tiên tại NSW. Số cha mẹ có con tự kỷ tham dự quá đông nên cuộc họp phải phân ra hai kỳ, các thành viên của nhóm hy sinh nhường kỳ đầu cho các anh chị mới phát hiện con bị tự kỷ cũng như chưa có hay có ít hiểu biết về bệnh này được tham dự trước. Thực là đồng bệnh tương lân, lá lành đùm lá rách. Thành viên nhóm có con tự kỷ đã có ít nhiều hiểu biết khi tham gia nhóm, tham dự những buổi thuyết trình về tự kỷ và đã nắm được các điểm chính của bệnh này tuy không đầy kinh nghiệm, nay gặp những anh chị khác ở trong tình trạng cần hơn mình. Xin cảm ơn tình

thần 'Một mẹ trăm con' của thành viên trong nhóm.

Hai kỳ hội thảo được tổ chức tại Cabra-Vale Diggers' Club, Canleyvale rất thành công. Tổng cộng 90 người tham dự:

- Kỳ một vào các thứ sáu 13, 20, 27 tháng 6, 2003.
- Kỳ hai vào các thứ sáu 01, 8, 15 tháng 8, 2003.

Father's Day - Ngày Cha.

Chủ nhật 07-09-2003 nhóm tổ chức Father's Day. Buổi họp mặt quá đông, anh chị đứng nhiều hơn ngồi, vui trước mặt buồn sau lưng. Điều đáng ca ngợi là quý anh trông con cho các chị tâm sự để nhẹ lòng. Trường hợp này chỉ xảy ra trong nhóm. Đây không phải là sợ vợ mà là cưng vợ, do nhìn nhận áp lực người mẹ phải hứng chịu khi nuôi con khuyết tật. Nếu người chồng không hiểu để chia sẻ cùng vợ thì gia đình sẽ đi đến tan vỡ và mọi người cùng khổ.

Buổi góp ý.

Sau hơn một năm đi tìm và chờ đợi nhóm đã được như mong ước. Đó là hai nhân viên:

- một đại diện hội đồng khuyết tật NSW
- một đại diện giám sát viện NSW

đã tiếp xúc thảo luận riêng với đại diện nhóm và gặp gỡ các thành viên để tổ chức buổi hội ý dành cho cha mẹ, người chăm sóc và người khuyết tật, lần đầu tiên có tại NSW cho người Việt vào thứ sáu 26 - 09 - 2003 tại CabraVale Diggers' Club, Canleyvale. Tham dự viên trực tiếp bày tỏ ý nguyện cá nhân về nhu cầu, quyền lợi của người khuyết tật sau 28 năm định cư tại Úc nói chung và NSW nói riêng.

Ngày hội thảo đóng góp ý kiến được khen ngợi là tổ chức chu đáo và thành công tốt đẹp về cả hai phương diện nội dung và hình thức. Người có cơ hội hiện diện trong ngày mới xác định rõ nhu cầu thực sự của người khuyết tật. Mong sao những đóng góp của ngày hôm ấy sẽ góp phần thay đổi tốt đẹp trong vấn đề khuyết tật cho cộng đồng mai sau.

Tặng Chìa Khóa.

Nhân viên khuyết tật tại hội đồng thành phố Fairfield đến thuyết trình với nhóm về vai trò của họ đối với người khuyết tật, và tặng nhóm 20 chìa khóa đặc biệt để sử dụng toilet công cộng cho người khuyết tật trong phạm vi thành phố Fairfield. Được biết giá mỗi chìa khóa là 10\$.

KÝ THIẾT ghi.

HẸN TÀI NGỘ

Bạn thân mến,

Nhìn lại số báo đầu tay 2002 hẳn chúng ta hân hoan thấy kỳ này có nhiều tiến bộ. Chẳng những báo thêm trang mà đặc biệt là phần bổ túc rất công phu của hai bài *Day Con* và *Tìm Trường & Dịch Vụ* đã đăng trên tập san 2002. Bạn có biết lợi và hại của việc cho con học trường TAFE ? Nên học vài ngày hay trọn năm ngày một tuần ? Có nên cho con đi làm toàn thời ? Làm cách nào cho con học Post School Option và Atlas ? Xin đọc kỹ việc chọn trường cho con trang 48. Tương lai con nằm trong tay bạn. Bởi luật thay đổi luôn, tập san sẽ có bài cập nhật về hai vấn đề trên vào mỗi số sau để giúp cha mẹ chọn lựa thích hợp.

Chỉ có cha mẹ đã qua cầu lo cho con khuyết tật mới có kinh nghiệm thực tiễn để hướng dẫn, hiểu được lòng nhau và đó là giá trị của hai bài này cũng như những bài khác trong tập san. Hẳn bạn sẽ chia vui cùng cha mẹ bé Nam t.27, mỉm cười âu yếm xoa đầu Tony t.33, hay lo lắng trông theo con rời nhà đón xe bus t.43. Tập san là diễn đàn cho cha mẹ viết lên tiếng lòng mình cùng chia sẻ khó khăn, kinh nghiệm nuôi dạy con. Mong sao thành viên của nhóm ở khắp nơi góp phần cho báo được ngày một vững mạnh. Xin cảm ơn tất cả bạn đã sốt sắng gửi bài cho số này và xin đặt cọc trước với các anh chị bài cho năm 2004.

Nếu ở trong cảnh:

Nhìn lên trời chim bay có cặp

Ngó xuống nước cá lội đũa đôi.

Rung rung nghĩ lại thân tôi.

Nuôi con khuyết tật lẻ loi một mình

Bạn sẽ cảm thấy nỗi buồn vui bết rất nhiều khi trải tâm hồn lên trang giấy, vì biết rằng có nhiều anh chị khác thông cảm cùng bạn sau khi đọc bài trên tập san.

Ngoài mục đích trên, tập san còn nhắm đến việc thông tin, trình bày với các bạn những hiểu biết mới về các khuyết tật. Bạn có thể góp phần tích cực vào việc này khi mang con chữa trị và nhờ vậy biết các phép trị liệu có hiệu quả hay tài liệu hữu ích và giới thiệu lên báo.

Cầm bút đi bạn. Chuyện của bạn sẽ là hứng khởi cho các cha mẹ khác, người đọc sẽ cảm ơn bạn đã nói lên giùm họ tâm tư, cho các anh chị hy vọng về con, được lạc quan hơn về tương lai. Bạn sẽ giúp được rất nhiều người chẳng những tại Úc mà còn nhiều nơi khác, vì bạn có biết là báo được nồng nhiệt đón chào tại Việt Nam, Hoa Kỳ, Canada? Bài viết của bạn sẽ khiến tập san phong phú và tạo nụ cười cho cha mẹ có con khuyết tật vì học được cách giúp con. Quý biết bao khi nhờ bạn mà trẻ được phát triển.

Hẹn gặp lại nhau Giáng sinh 2004.

Nhóm Tương Trợ.