

Tính Dục

Viết về lãnh vực khuyết tật đã khó mà đi theo lời tựa bài này lại càng khó hơn, vì phải diễn đạt cho thật sâu sắc, dễ hiểu, êm tai khi đây chỉ là kinh nghiệm đã trải với ước muốn chia sẻ, mà người VN nói riêng bản tánh vốn dẫu đầy, nặng kiêng cũ. Thế nên nội dung chỉ quanh quẩn trong khuôn khổ lẩn suy nghĩ rất VN. Bởi cha mẹ nuôi con khuyết tật dù nặng nhẹ thường cả quyết mù quáng rằng trẻ là khuyết tật thì sẽ không có tí ti hiểu biết hay lộn xộn đến chuyện bồ bịch, trai gái. Có nghĩa khi đã bệnh, chậm lụt về học vấn thì hẳn nhiên sẽ bệnh luôn cả chuyện tính dục, và chấm hết.

Quan niệm cổ suy nghĩ lỗi thời sinh tật ý lại nên dẫn đến nhiều hậu quả sai lầm trong hiện tại, gieo nhiều tai hại ở tương lai. Cha mẹ phần không hiểu, không chịu tìm hiểu học hỏi, không kinh nghiệm, lười tánh nên dẫn đến việc dậm chân kiến thức, mù hiểu biết; phần khác không được thông tin rộng rãi hay thông tin có tính chuyên biệt; hoặc đã quá am tường nhưng vẫn cố ý chọn nhàn hạ, cố tánh coi thường tránh né, tự phán đoán như đã nói nhiều lần. Sau cùng là tiếc công sức thêm dài thời gian sẽ phải bỏ suốt đời cho con, nên cha mẹ luôn ngăn gọng với câu khuyết tật là bao chung mọi chuyện, con khuyết tật học không vô 'chữ' thì làm sao DỤNG 'nghĩa'.

Thời gian dần qua chuyện sẽ tuần tự đến. Vào một ngày trong trời đẹp nắng, con khuyết tật có thể nhỏ hay lớn thể xác nhưng chuyện tính dục thì không phân loại già trẻ. Con lớn ham muốn với ngoại cảnh theo năm đổi tuổi chồng, nhưng lại hạn hẹp trí tuệ, cách xử sự lẩn hành động. Phần lớn sự việc là ảnh hưởng từ cha mẹ coi thường hai từ khuyết tật, không thiết tha, không hướng dạy từ những ngày đầu để rồi cuối cùng là một đáp số bất ngờ, làm chao đảo trí óc khi phát hiện con đang loay hoay tập hay tự thủ dâm không vén khéo, và bạn có bình tâm bất động, thản nhiên với sự việc hay miệng gào thét và cao tay bái lạy trời sao lắm cảnh đọa đày ? Rồi sinh hận, kêu than có bất công nghiệp chướng.

Nhưng chuyện đến sẽ qua, sẽ lắng dịu theo vòng thời gian. Mà đời là thế, phải quên để sống nên rồi cũng phôi phai trong êm nhẹ khi ra câu an ủi: dẫu gì cũng đỡ cũng may là chuyện kỳ cục kia chỉ xảy ra trong nhà. 'Nhưng may mắn thường không đến hai lần', khuyên bạn nên có chuẩn bị để đối phó với những đại tai nạn, đại xui xẻo khi chuyện sẽ lộ ra nơi bàn quan thiên hạ.

Vì là khuyết tật nên trẻ không biết chờ đợi, không thể kềm chế và lựa chọn nơi chốn khi dục tính đến, khi hứng muốn vô chừng. Cũng từ chữ dục tính chuyện sẽ kéo dài xa bước thành biểu lộ tình cảm ham muốn người khác phái. Việc lộ ra hòa nhã tế nhị hay lộ dữ dội còn tùy vào hiểu biết, vào mức độ khuyết tật mà phổ diễn những dị đời thiếu duyên dáng. Chưa xong vào đâu thì chuyển màn choàng vai bá cổ một trai thanh gái lịch cũng là khuyết tật, hay một khuyết tật một bình thường cụng đầu rù rì to nhỏ hẹn hò, còn tay thì điều luyện. Hai trẻ cũng môi kề miệng gửi, cũng bịn rịn quyến luyến vì đúng giờ xe bus đến hoặc có cha mẹ anh chị em đón.

Hình ảnh và hành động trên là tín hiệu khuyến cáo cha mẹ cần phải lưu tâm lưu ý, cần phải thay đổi lối nhìn, quan điểm, cách dạy. Chuyện trên nếu xảy ra với con bình thường khi bị bắt tại trận thì cháu sẽ sượng người lo sợ, chối quanh cãi quẩn ... khiến bạn khiến tôi chạnh lòng nhớ thời niên thiếu, nhớ quá khứ năm xưa..., đây lời viện dẫn lý do tại bị vì biết đại họa đang ập tới. Nhưng ngược lại, con khuyết tật thì tính queo hàm ý việc làm vừa qua là đúng, là bình thường thế nên xin có chú thích ấy là do vì không được hướng dạy, vì ảnh hưởng lâu đời từ ngoại cảnh, vì sinh lý phát triển sớm, vì phim ảnh sách báo truyền hình trong nhà bừa bãi vô giới hạn, vì lâu nay

giao con cho TV canh chừng, chẳng những nhẹ công, đỡ hao nếu phải gửi vườn trẻ (child care). Mọi việc về con đều phó thác vào bà vú TV để rảnh tay. Việc gì cũng thế, nếu đặng lợi ắt sẽ mất lộc, ai ai cũng dư hiểu. Riêng cha mẹ biết rõ điều này hơn ai hết nhưng chỉ là cố tật thôi, muốn vờ lơ, chừng nào đến hấn hay. Thế nên khi lướt qua đoạn này bạn không nên tắt tã, vội ngộ nhận mà ngưng ngay và cấm TV một cách vô tội vạ, không cho con giải trí, đổ thừa tại TV mà con học hư, ham muốn bừa bãi. Đây là những lý do không chính đáng.

Thực ra TV chỉ là một sinh hoạt xã hội tại gia, có lợi cho mở mang kiến thức, xả căng thẳng, phòng ngừa bất trắc, học khôn. Chương trình có thời lượng ấn định rõ từng tiết mục, ta nên lọc những cái tốt có lợi và tắt nghỉ những cái xấu có hại mà bạn đã vô tình lẫn cố ý không hề làm được điều đó lâu nay. Coi mà không hư, không bất chước là nhờ vào dạy dỗ, người bình thường còn hư qua phim ảnh huống chi con khuyết tật. Bạn nên có giới hạn, biết sáng ý, linh động việc coi với dạy, với đổi trao thương lượng; nên cho xem những chương trình hữu ích giúp con mở mang kiến thức, nới rộng trí tuệ.

Không nên đổ thừa nhau những chuyện đã rồi, khi tận nhân với cảnh trái lòng nghịch ý. Bạn nghĩ đó là một hình ảnh sẽ không bao giờ xảy ra với con khuyết tật nên không cần chuẩn bị. Thế gian là vậy, với lắm chuyện bất ngờ. Vì bất ngờ nên thiếu hoàn hảo, nhưng nếu biết sai biết sửa cho đúng hơn thì sự việc có thể diễn ra tốt đẹp. Kinh nghiệm cho thấy khi không hài lòng, có ý lo sợ hoặc bản tánh luôn phòng xa những chuyện bất lợi sẽ ập đến thì giải pháp là dạy trước cho con. Cha dạy cho con trai và mẹ dạy cho con gái, cha mẹ cùng dạy con.

Dạy càng sớm càng tốt vì con khuyết tật cần có đủ thời gian để nhớ, hiểu, áp dụng những điều cần bản phòng thân. Riêng bạn cũng cần thời gian để bổ túc sai sót khi xem xét kết quả học, dạy của cả hai qua hành vi con. Nên hướng dạy áp tình phụ mẫu hơn lối khi đã xảy ra những chuyện buồn phiền, sự kiên tâm bền chí, cố dạy gắng sửa sẽ cho ra kết quả mát lòng, dầu dạy đúng thời điểm hay dù đã muộn. Bởi ta đã nhiều lần giải thích là con khuyết tật chỉ có nhân dáng trưởng thành mà trống non hiểu biết. Trong hoàn cảnh này không nên hờn con mà bỏ xó. Vấn đề chỉ tạo thêm lợi cho kẻ xấu máu đây ác tánh. Bạn cần xông xáo hơn, cần sưu tầm cách dạy qua tài liệu, tìm học kinh nghiệm của nhau, cùng chia sẻ ý hay phương thức dạy thích hợp hơn là ừ hử cho qua chuyện, hay thụ động với nụ cười bí hiểm dấu kinh nghiệm.

Dạy từ đơn giản đến chi tiết, cần uyển chuyển xoay chiều theo khả năng hoàn cảnh, không nên né tránh cốt lõi vấn đề, không nên nói gần xa đẩy đưa khi đang dạy về tính dục hay bất cứ đề tài nào, vô hình chung chỉ làm con khuyết tật đã bị khó khăn lại ê đầu cuồng trí. Nên dẫn chứng đúng đề tài, đi thẳng, sâu vào chi tiết: Được hay không được làm, nên hay không nên làm, lý do, hậu quả.

Ta cần nhớ con khuyết tật thường không hiểu nghĩa bóng những câu ẩn ý, những hành động đưa mắt thay lời. Bạn nên chỉ con tận mắt, hướng dẫn thực tập ứng dụng việc nói trên, cần diễn giải ra nhiều thí dụ cụ thể:

- Dạy hành động chống đối, đẩy người lạ ra.
- Khai báo cho người khác biết và có khen thưởng.

Xã hội thì đa dạng, xấu tốt lẫn lộn, con lại không đủ trí khôn để phân định đo lường nếu không được hướng dạy kỹ, hậu quả sẽ khổ thân con, gieo đau lòng cha mẹ nhất là con gái. Xa hơn nữa là dẫn đến phạm pháp mà vẫn ung dung, thản nhiên làm theo chỉ dẫn, theo yêu cầu vì được hứa hẹn xong việc có thưởng.

Con khuyết tật bẩm tánh thật thà, nhin sự việc một chiều nên luôn coi trọng bốn phận có tinh thần trách nhiệm với công việc, do đó dễ bị người xấu sử dụng điểm yếu mà trục lợi. Riêng bạn sẽ phải gióng gánh ra hầu tòa nếu vấn đề là thật bởi tại bạn là người chăm sóc, là người giám hộ. Làm cha mẹ cần thức thời, thích nghi với hoàn cảnh, phải thực tế nhất là với con khuyết tật, càng tìm kiếm học hỏi sẽ tăng kiến thức, tăng hiểu biết, sẽ nhận định vấn đề sâu sắc hơn, sớm hơn, tốt hơn và sẽ có nhiều lợi ích cho con hơn.

Bạn cần dạy con ngay, dạy càng sớm càng tốt vì sẽ làm giảm thiểu những hệ quả ngày sau. Con kiếm

khuyết học mở mang kiến thức đỡ hơn rùa leo dốc, nhưng nhìn chuyện ngoài tai ngoài việc học có lợi thích ứng với nhu cầu sở tánh thì hiểu tương đối mau lẹ, ngoài ước đoán cha mẹ nên dẫn đến việc ngộ nhận. Thế nên không ít cha mẹ lười tánh, tránh trách nhiệm nẩy sinh tư tưởng trái người, tự đơn thân lợi dòng nước ngược vì không muốn nhọc công thêm sức, và vì hai chữ danh dự gia đình nên chọn phương pháp cưới gả để hợp thức hóa và xong mối lo, vì quan niệm rằng không giải quyết cách trên thì ngày đêm lăm họa, sớm muộn cũng lộ sự rồi sẽ xấu hổ với họ hàng, bằng hữu, xã hội, uống công bao năm che dấu, đẩy kín một sự thực.

Cha mẹ nghĩ lợi cho bản thân, nhưng lợi chỉ một chiều mà quên con khuyết tật là một phần máu thịt do chính hai bạn tạo ra, sao nay đành tâm vội đem con bỏ chợ. Nếu bạn muốn chối bỏ bốn phận và trách nhiệm từ con thì cũng đừng đòi hỏi hay mong chờ kẻ khác sẽ kê vai vào khoảng trống này. Sự thực muôn đời là thực, chuyện lừa người hẳn không chấm hết sau khi cưới gả. Bạn cần trù liệu ngày con bị trể về với vô số lời chê trách như dụ người tốt bụng, dỗ người nhẹ dạ, lợi dụng sự không hiểu biết đem đồ khủng điên cưới gả vô điều kiện v.v.

Chuyện xảy ra sẽ tăng xấu hổ nhục nhã riêng thân, lộ sự với bao người thì càng thù hận nghiệp chướng, bao uất hận gom trút hết một phía. Xét cho cùng con khuyết tật chỉ là nạn nhân và chính bạn là thủ phạm dấu mặt đào nên cuộc sống gió này. Chẳng những hướng con lạc bước sai đường, gieo đau đớn tinh thần, tổn thương tính cảm mà còn chẳng chút hối lỗi. Thay vì ngọt lời an ủi, xoa dịu nỗi đau khổ mất mát mà con không đủ từ tổ bày thì bạn lại thốt lời dọa nạt, miêng mãi mê đào sâu hố cách biệt con chỉ vì bạn bình thường nên làm một chuyện bất thường. Bạn chỉ kính cái tôi riêng, chẳng cần nghĩ sâu xa hậu quả sau những ngày không còn bạn đời chăn gối, khi ấy ăn quen nhịn không quen và với lối sống thú tự rập khuôn thì con sẽ ra sao? Có an phận hay tự tìm thỏa mãn khi tính dục đòi hỏi?

Thế nên để chặn đứng, để chấm dứt hay để tránh được những tình cảnh nói trên, bạn cần học hỏi, cần hiểu nhiều biết rộng thấm sâu để dạy con.

— Con một tuổi phải biết chính cơ thể mình như mắt, mũi, miệng, đầu mình, tứ chi, ăn uống, đi đứng, ngủ nghỉ, của từng cơ phận.

— Giai đoạn một tuổi đến trọn đời dạy con tự tin những gì bản thân yêu thích và ngược lại. Giải thích rõ theo từng giai đoạn, theo hiểu biết và mở rộng theo thời gian.

— Sang 3 đến 4 tuổi là giai đoạn hiểu biết chính cơ thể và cơ thể trẻ khác. Dạy nhận diện phân biệt về những khác nhau giữa cơ thể nam và nữ, sự liên hệ, gần gũi trong gia đình qua phương pháp Vòng:

- Cha mẹ anh chị em được ôm hôn, gần gũi, thâm tình.
- Ông bà cô dì chú bác được choàng vai, bắt tay thân mật.
- Những người không quen biết không cho bắt tay, đây là người nguy hiểm (xem tài liệu Vòng và các mối liên hệ do nhóm dịch).

— Dạy đúng sai và các giá trị cuộc sống, văn hóa VN lẫn văn hóa Úc; những gì cần giữ, cần duy trì; những gì nên làm, được làm; chấp nhận những gì không nên làm, không được làm. Hãy dẫn chứng lý do, hướng dẫn lựa chọn đúng sai đi kèm với giải thích lý do chọn.

— Tuổi 10 -12 chỉ biết cho bản thân, thích lục lạo sờ mó vào chỗ kín của thân thể nhưng không cảm giác, dễ gây nhiễm trùng, trầy rất âm đạo, gieo hiểu lầm, lo sợ cho cha mẹ.

— Tuổi 13 biết nghĩ những chuyện cần nên làm, ở giai đoạn này thì có cảm giác khi tự hay được sờ mó vào chỗ kín. Tóm lại giai đoạn 10 đến 14 tuổi là thời gian dậy thì, có những suy nghĩ về tình cảm, về tính dục và có cảm giác.

— Dạy về tính dục của hai phái là trai hay gái. Cần dạy thật nhiều về vấn đề này, nhắc nhở hướng dẫn, chứng minh so sánh cho thấy những thay đổi từ từ, diễn tiến của sự tăng trưởng cơ thể lúc còn nhỏ dần đến lúc bắt đầu lớn, các cơ phận lớn theo và nảy nở như ngực của phái nữ, hạ bộ của phái nam; da thay đổi màu sắc, có lông chỗ kín, nách và mọc râu. Riêng gái thì có chu kỳ, khi giao hợp phải biết những biện pháp ngăn ngừa thích hợp với hoàn cảnh, khả năng như thuốc cho phái nữ, bao cao su cho phái nam. Không được liên hệ tính dục với nhiều người vì dễ dẫn đến bệnh truyền nhiễm và tai tiếng. Khuyến cha mẹ nên tham dự những khóa học về sức khỏe phụ nữ và những phương pháp kế hoạch hóa gia đình từ FPA (Family Planning Action). Bạn có thể mượn dụng cụ dạy con, phim và nêu thắc mắc với những nhân viên đặc biệt này.

— Ngăn cấm tính dục là trái luật, nhưng làm thình là tạo ngộ nhận, đồng nghĩa với khuyến khích. Nên dùng tình cảm khuyên giải, con khuyết tật nhìn sự việc theo chiều đơn giản, hãy xuôi theo suy nghĩ con và dần xoay hướng theo chiều cha mẹ.

— Luôn cảnh giác con rằng tính dục quan trọng hơn những sinh hoạt thường ngày. Muốn giữ con an toàn thì phải dạy, con không hiểu biết về tính dục sẽ dễ bị tấn công, không hiểu biết để trả lời thì dễ bị gạt.

— Vì lý do này cha mẹ cần lập lại nhiều lần vai trò của cơ phận. Dạy bảo vệ ngăn ngừa, và mét với cha mẹ khi bị người lạ xâm phạm. Dạy suốt đời để con khuyết tật học, hiểu, nhớ bằng hành động, bằng lời nói.

— Dạy con học tánh quyết định dứt khoát của người dạy. Học sinh hoạt trang phục bản thân mà những bộ phận kín được quần áo lót che đậy. Không ai được sờ mó ngoại trừ bản thân muốn cho. Những hành vi riêng tư phải thực hiện trong phòng ngủ, nơi kín đáo, không được bừa bãi nơi công cộng. Cần củng cố giúp con nhiều hiểu biết.

Nói chung con khuyết tật ở tuổi thanh thiếu niên đều qua giai đoạn thủ dâm, điều tốt nhất là nên dạy nơi chốn, sự liên hệ, tên cơ phận vì sự phát triển tính dục không khác trẻ bình thường, như đã nói ở trên là tuổi 10 đến 14 trẻ có cảm xúc về sinh lý với người khác phái khi được sờ mó, và muốn có tình thân xa hơn nữa với người đã chọn để thích.

Người ngoài nhìn vào nhầm lẫn đã đành mà cha mẹ trong cuộc lại nhầm lẫn to hơn khi trong vấn đề tính dục cần nhiều năm dài hướng dạy, và học hiểu qua nhiều hình thức sách báo, phim ảnh, thực tập ứng dụng.

- Dạy con nên cảm thấy bản thân rất tốt cần phải tôn trọng, nếu có lo sợ xa khuyên bạn đề nghị với trường con đang học dạy con hay cả cha mẹ vấn đề tính dục.

- Dạy con hiểu để tự bảo vệ bản thân tốt hơn, thực tế hơn là an bài cuộc đời con. Đáp số sẽ là con dao hai lưỡi kèm theo đồ thừa và dẫn đến sinh sự, tạo bất hòa bất kính lẫn nhau cũng chỉ vì thương lo không đúng cách. Luôn nhớ rằng tính là do bạn nhưng toán thường ra sai số, mà đời thì không toại nguyện ai. Đừng cuồng quẩn mà nên tận sức. Kết quả sẽ lộ dạng sau một thời gian dài dạy với mòn mỏi đợi chờ, nó đến rất muộn và rất nhỏ giọt. Phần chính yếu của vấn đề đều tùy thuộc vào sự quyết chí của bạn khi giải thích chuyện tính dục với con.

Trích từ tập 'Dạy Con'.

Nuôi Tiếc

Cha mẹ nào cũng thương yêu lo lắng cho con, nhất là con sinh ra có vấn đề thì sự thương yêu lo lắng này lại càng nhiều hơn và đặc biệt hơn tới mức có thể trở thành thương lo mù quáng.

Chúng tôi là người trong hoàn cảnh nói trên, nghĩa là đang nuôi con có khuyết tật mà mắt láo liên tục sạo, tai nghe ngóng hơn là dạy dỗ. Nghe đồn ở đâu đâu thì đưa con đến đó đó. Nào thuốc uống đông tây dược thảo, nào bùa phép cúng xá thầy bùa, châm cứu vào lươi, nãi; chạy nhân điện, chạy điện và về tận VN nơi không biết bệnh tật của cháu là cái chi chi, chờ theo mấy năm dài hao tốn lẫn lo lắng vì xa con, vì sinh kế, và dù cháu còn hai bên nội ngoại chăm sóc nhưng xét cho cùng không ai sánh bằng cha với mẹ.

Là hai trong số những người Việt thích trị dứt bệnh, chán dạy nên tôi luôn quan niệm: đã tốt nghiệp thầy thì một khi há miệng nói cái gì cũng phải cũng đúng, để rồi bao năm dài lo tìm kiếm thầy tài chạy chữa. Xét cho cùng thì con cũng có thay đổi nhưng chỉ về mặt thể xác, nghĩa là có cao lớn theo ngày tháng nhưng đầu óc thì vẫn y nguyên như ngày nào.

Thật là nãi nề, thật là tuyệt vọng. Ngày đi chất chứa nhiều hy vọng, mẹ đưa. Ngày về buồn lê thê, cha đón. Tay dắt con thơ tay tôi hành lý trĩu nặng ê chề, biết còn mẹ còn anh chị và các em đang trông đợi với ít nhiều hy vọng, vì thời gian dài xa vắng may ra...

Ngày xưa tôi bắt bóng ước mơ và đánh đổi bằng tiền, để ngày giờ này mới chịu chấp nhận an phận với sự thực đã hiển nhiên, đã từ lâu của con. Khuyết tật này không thể uống thuốc để hết bệnh như cảm cúm, đau nhức, ung thư, mà chỉ nhờ vào hiểu biết cùng sự tận lực tận tâm dạy dỗ của cha, của mẹ, của người thân để cải thiện để phát triển.

Vì lười dạy, không chịu nghe, học hỏi tìm hiểu và cho rằng bác sĩ tại Úc định bệnh sai lầm bởi cháu rất bảnh trai, mặt mũi sáng láng; chúng tôi còn tin vào suy nghĩ riêng cộng thêm tật mê tín dị đoan nên dốc lòng tìm phương cách trị bệnh VN. Nói chung, hai chúng tôi là người góp phần gây cản trở, gây gián đoạn việc phát triển con, cho dù thời gian định cư tại Úc lâu hơn thời gian tôi sinh ra và lớn lên tại VN. Sống tại đất văn minh, tôi trẻ người nhưng đầu óc lại quá lạc hậu để rồi đánh mất nhiều năm dạy con mà chỉ dốc lòng trị bệnh lẫn van vái chờ phép lạ, tin rằng nếu đúng thầy, đúng phép thì không cần dự họp, tìm dịch vụ, tham gia nhóm làm chi cho nhiều người biết mặt, biết chuyện mình.

Con về lại nhà, vợ chồng tỉnh giấc và giờ an phận cùng đưa nhau đến dự họp, tham gia những buổi sinh hoạt họp mặt. Xét cho cùng đây mới chính là cơ hội tốt giúp cha mẹ gặp nhiều bạn, thêm kinh nghiệm. Các cháu nhờ vào những dịp này để vui đùa, học và bắt chước lẫn nhau. Cái đau xót của người có lỗi là khi so sánh thấy các cháu đến cùng thời điểm nay tiến bộ rõ nét, biết thứ tự, vâng lời, nghe hỏi đáp, lấy phần ăn và ngồi ăn tề chỉnh .vv. Nghĩa là có dạy thì sẽ có phát triển. Các cháu và con tôi cả một trời tương phản, con cứ thơ thơ thần thần, một mình một việc, không hòa đồng trong khi được cha mẹ cũng như các cháu khuyết tật khác nhường với ánh mắt chờ đợi, và miệng thì vui vẻ mời gọi để chơi chung. Tuy cùng là khuyết tật nhưng cháu sống dị biệt vì thiếu dạy dỗ, chỉ miễn cưỡng nghe và ngưng tay đôi chút nếu xét có lợi, ngoài ra thì cứ bốn cũ soạn lại, mãi làm theo suy nghĩ của người khuyết tật.

Tôi tiếc cho đau khổ vì sự sai lầm tự chọn mà dẫn tới hậu quả ngày nay, và đau khổ nay sẽ gậm nhấm hai

chúng tôi hết quãng đời còn lại. Giờ đây chúng tôi đang bắt tay vào việc dạy dỗ con, cho dù muộn màng, biết là muộn nhưng có còn hơn không. Chúng tôi cố học hỏi, cố tìm hiểu, cố dạy con và chờ đợi vì hiện tại rất thèm nghe con gọi hai chữ mẹ cha. Chỉ hai từ thôi mà chờ đợi gần như mỗi mìn, nhưng ngược lại các cháu khuyết tật khác thì dư chữ và nói nhiều hơn khi được cha mẹ hiểu bệnh đã kích thích và gọi chuyện, bắt phải nói. Riêng cháu chỉ nghech mắt nhìn sự việc một cách thản nhiên rồi quay sang làm tiếp một công việc chẳng giống ai, chẳng có gì mới mẻ và cũng chẳng có gì hào hứng. Cứ bốn cũ soạn lại thật là tội.

Nhìn con buồn đến lặng người. Đau khổ suy nghĩ thì càng trách thân, tại sao lại thương lo con khuyết tật một cách dị thường khác người trong khi đã hiểu biết vấn đề là khuyết tật bẩm sinh không có trị liệu dứt bệnh mà chỉ có dạy. Ôm quan niệm thương lo như chúng tôi thì ngược lại với những cha mẹ không chạy chữa mà chỉ lo học hỏi phương cách dạy. Kết quả bài toán đúng sai đã ra đáp số.

Giờ tôi nhìn con ngó cháu. Ngày dài và dài dài tương phản vì chính chúng tôi đã tự đánh mất thời gian phát triển con khi dùng ngày giờ đó để mong trị dứt khuyết tật. Các cháu trang lứa con ngày nay đang học trường bình thường lớp bình thường, hay trường bình thường lớp khuyết tật IO (moderate intellectual disability) hay IM (mild intellectual disability). Điều này đã chứng minh sự chọn lựa đúng. Còn tôi xoay nhìn con với bao năm dài vẫn là trường khuyết tật lớp khuyết tật và suốt đời là thế.

Bạn cần tránh là người có tội vì đã đóng góp công đầu chặn đứng mọi phát triển của con. Chỉ mong gửi đến bạn một nhận định rõ ràng. Hãy cố công học hỏi, có nhiều kiến thức dạy con. Cháu sẽ phát triển tuy là chậm hay rất chậm và cần có kiên nhẫn, cần có thời gian. Đừng lười, tiếc công tìm ngã tất vì đây là khiếm khuyết bẩm sinh của não bộ và vô phương trị liệu, lại thêm đưng đến não là vong mạng. Hiện tại thì khuyết tật này là vĩnh viễn, khoa học giờ vẫn bó tay.

Nuôi và cố công sức dạy dỗ con khuyết tật, đó chính là viên đại thần dược mà chúng tôi đã tự ý đánh mất.

Thành Viên Nhóm.

.....

CƯỜI

Cô Bích dẫn con lên chùa. Minh ngoan ngoãn đứng yên nhìn mẹ thắp cây nhang nâng lên trán lâm râm cầu nguyện. Đợi mẹ cắm nhang vào bình hương xong, Minh hỏi:

- Mẹ đốt nhang để làm gì ?
- Mẹ cầu xin Trời Phật cho anh con bớt bệnh tự kỷ.

Minh chỉ tay:

- Mẹ thắp có một cây, người khác thắp nguyên bó lớn vậy chắc nhà họ nhiều người bị tự kỷ lắm hả mẹ ?

Welcome to Holland

Bà Emily Perl Kingsley sinh Jason có hội chứng Down năm 1974, từ chuyện này bà cùng chồng là ông Charles Kingsley trở thành những người vận động, giáo dục công chúng và đi tìm phương tiện để giúp Jason cùng những trẻ khuyết tật khác thể hiện được tiềm năng của mình. Về sau lớn lên, Jason cùng Mitchell Levitz viết quyển '*Count Us in: Growing up with Down Syndrome*', nói về cuộc đời và sự phát triển của hai người. Do kinh nghiệm có với Jason, bà viết bài '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*' vào năm 1987. Từ đó đến nay bài đã được dịch sang nhiều thứ tiếng, được đăng nhiều lần trong báo chí Hoa Kỳ cũng như trên nhiều trang web. Lai lịch của bài được kể lại trong cuộc phỏng vấn sau với bà.

Hỏi (H): Bà nghĩ tại sao mà bài '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*' gây cảm ứng cho bao nhiêu người như thế ?

Đáp (Đ): Nó nói về giấc mơ tan vỡ, về bất cứ mơ ước không thành nào, bất có thay đổi gì so với dự định ban sơ. Nó nói rằng tiếp tục cảm nhận nỗi đau của sự mất mát là chuyện tự nhiên, rằng ấy là nỗi đau đốn có lý. Nó nói bạn có quyền thấy thất vọng, và rồi điều ấy cho phép bạn xét lại và vui với cái bạn có.

H: Làm sao bà viết ra bài ấy ?

Đ: Tôi đã cố vấn cho nhiều gia đình mới sinh con có hội chứng Down (Down syndrome DS). Khi con trai của chúng tôi là Jason sinh ra, bác sĩ sản khoa bảo chúng tôi rằng cháu sẽ không bao giờ biết đi hay biết nói, rằng chúng tôi nên cho cháu vào viện và cho gia đình cùng bạn hữu hay rằng cháu qua đời lúc sinh ra. Dầu vậy, sau khi nghe lời tiên đoán đầy bi quan của bác sĩ về tương lai của bệnh, chúng tôi quyết định giữ cháu để nuôi.

Jason lớn lên khác hẳn với lời tiên đoán của bác sĩ nên chúng tôi nhất định ngăn không để cha mẹ khác tin lời bác sĩ nào không thông thạo những trị liệu mới cho trẻ DS. Chúng tôi muốn thúc giục những cha mẹ khác dành nhiều năng lực và thì giờ cho con hơn, và tự mình thấy kết quả ra sao, tự mình chứng nghiệm mà không nhắm mắt tin theo hiểu biết lỗi thời của bác sĩ.

Nuôi Jason trở thành chuyện đáng công và niềm vui đặc biệt (có lẽ không phải như tôi mong đợi nhưng cũng vẫn là đáng công) nên tôi có gợi hứng thành bài '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*'. Tôi nghĩ nếu chúng tôi có thể giúp một gia đình không bị thối chí, bị nghe lời tiên đoán âm đạm như chúng tôi bị nghe, thì chúng tôi đã làm được việc đáng kể. Lúc ngồi cạnh giường một bà mẹ mới sinh con, tôi tự nhiên nói ra những chữ trong bài. Sau đó tôi viết ra giấy. '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*' thành đoạn cuối trong phim của tôi '*Kids Like These*'. Tôi không biết làm sao bài lọt ra ngoài thế giới.

H: Bà có tiếp xúc thêm với bác sĩ sản khoa đó không ?

Đ: Không, nhưng ở trang 27 của quyển '*Count Us In*' mà Jason viết, cháu tưởng tượng ra cuộc gặp gỡ mặt đối mặt với bác sĩ ấy. Jason chỉ muốn cho bác sĩ hay về những tiến bộ mới và những điều mới mẻ mà trẻ DS có thể làm được, để bác sĩ không kỳ thị người khuyết tật nữa. Và Jason viết là nhờ vậy ông sẽ trở thành bác sĩ hay hơn.

H: Bà có ngạc nhiên đối với đáp ứng về bài '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*' ?

Đ: Tôi vô cùng kinh ngạc. Đủ mọi chuyện xảy ra từ bài ấy trong bao nhiêu năm nay. Hai người đã soạn nó thành nhạc. Có nhiều hội nghị được tổ chức về 'Hòa Lan', trong một hội nghị trang trí bắt đầu là cảnh ở Ý như

khăn trải bàn ăn ca rô giống như ở Ý, chai rượu chianti v.v.; khi người dự ra khỏi phòng họp thì trang trí thay đổi thành kiểu Hòa Lan với chén đĩa màu xanh và trắng kiểu Delft, và những chậu hoa uất kim hương (tulip) đặt khắp nơi trong phòng.

Ngày nào tôi cũng có thư xin được đăng lại bài. Khi một gia đình có định bệnh trước khi sinh là bào thai có DS, họ nói bài '*Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan*' giúp họ thích ứng rất hợp với hoàn cảnh nên họ quyết định đặt tên con là Holland Abigail nếu là gái, và Holland Alexander nếu là trai. Người cha làm khung kính màu cửa sổ phòng em bé theo hình hoa uất kim hương. Họ sinh con gái và tôi có hình của Holland Abigail ngay đây.

H: Làm sao bà biết phải làm gì, làm sao nâng đỡ cho Jason tiến bộ ?

Đ: Gần như là chúng tôi đi tìm phương tiện ngay. Chúng tôi là người tiên phong mở đường. Vào lúc ấy những chương trình kích thích trẻ sơ sinh là phát minh mới mẻ nhất, nó có tính thí nghiệm và gây nhiều tranh cãi. Nhân viên và chương trình cho chúng tôi hy vọng tràn trề. Từ ban đầu Jason chứng tỏ là cháu sáng láng, nhưng có rất ít người nêu gương khi ấy. Mitchell Levitz, đồng tác giả quyển sách với Jason, lớn hơn Jason vài tuổi; em là trẻ đầu tiên ở quận Westchester được học chương trình kích thích trẻ sơ sinh. Sự tiến bộ của Jason làm chúng tôi vững lòng tiếp tục. Hồi ấy cái gì cũng đầy thử thách cả.

H: Sự việc thay đổi ra sao trong những năm qua ?

Đ: Có nhiều thay đổi hết sức lớn lao trong 20 năm qua. Nay chúng ta coi là chuyện tự nhiên việc trẻ DS biết đọc. Jason bắt đầu biết đọc lúc 4 tuổi. Thái độ thông thường khi ấy là trẻ chỉ có thể học kéo khóa zip quần và lau bàn mà thôi. Nay ta hay thấy trẻ DS được học trong lớp chung với trẻ bình thường. Hồi đó may lắm thì chúng mới được có mặt trong cùng tòa nhà với trẻ khác. Nhiều trẻ DS bây giờ theo học lớp bình thường, nhưng không phải trẻ nào cũng có tiềm năng ấy. Bạn phải xét từng trường hợp một, có trẻ tiến bộ khá hơn khi học chung với trẻ bình thường, mà cũng có trẻ không được vậy. Việc học chung cho kết quả tốt nhất khi có hệ thống hỗ trợ hảo hạng. Khi nhà trường sẵn lòng ra sức để khiến chuyện thành công thì gần như luôn luôn là sẽ được.

H: Nay Jason đã trưởng thành thì hoàn cảnh có khác hơn không ?

Đ: Giống như khi trước, chuyện gì cũng mới, chúng tôi không có ai làm gương để theo. Jason thông minh đủ để hiểu khuyết tật của mình. Cháu hiểu giới hạn của nó và ý thức rằng tương lai cho cháu không giống như tương lai của người khác. Chuyện đáng nói là cháu có thể sống độc lập, nhưng nó cũng có thể cô đơn. Không có mấy việc làm cho trẻ như thế, và cháu vẫn còn gặp phải thành kiến.

H: Nếu bà được cho các điều ước thì bà sẽ muốn gì ?

Đ: Tôi rất muốn thấy có chỗ làm mở ra cho người khuyết tật, và có thêm chương trình giải trí cho họ. Những thanh niên này không lái xe nên cuộc sống của họ có thể bị cô lập. Chúng ta cần có thêm dịch vụ chuyên chở để họ có thể dự vào những chương trình đang có. Họ cần nhiều cơ hội giao tiếp, gặp gỡ những người trẻ khác và người trẻ DS. Lúc Jason trong tuổi thiếu niên, nhóm chúng tôi là cha mẹ trẻ khuyết tật tổ chức các buổi vui chơi cho con vì chúng không được mời dự những buổi tiệc tùng của trẻ bình thường.

H: Bà muốn người đời biết gì về những trẻ khuyết tật ?

Đ: Tôi mong sao người ta biết rằng chúng là người có cảm xúc như ai khác, có cùng hy vọng, ước mơ như tất cả mọi người. Chúng là cá nhân riêng biệt, có ý tưởng riêng, quan niệm, thị hiếu và khả năng riêng. Trẻ muốn được tôn trọng, sống và làm việc trong cộng đồng và sống đời bình thường.

Bà Emily Perl Kingsley bắt đầu làm việc cho truyền hình từ năm 1963 với hãng CBS. Năm 1970 bà viết cho chương trình truyền hình nổi tiếng là Sesame Street, vừa kịch bản vừa bài hát, kéo dài từ đó tới nay. Ngoài ra bà còn viết 20 cuốn chuyện nhi đồng. Những bài hát của bà được sản xuất trong các đĩa nhạc của chương trình Sesame Street, CD và băng cassettes. Bà cũng soạn phim 101 Dalmatians và The Little Mermaid. Bà được trao 12 giải thưởng Emmy Awards và được đề nghị 9 giải Emmy khác cho việc làm của bà trong chương trình Sesame Street. Bà đóng vai trò tích cực trong việc có chương trình tuyển người khuyết tật đóng trên truyền hình, phim ảnh; cùng viết chuyện phim có vai cho người khuyết tật, trong đó một phim có màn vũ ballet dùng xe lăn. Tổ chức Kịch Nghệ Quốc Gia của Người Điếc trao tặng bà giải thưởng do việc đã làm cho người điếc và lãng tai, bà cũng được giải thưởng về việc nêu lên trong phim ảnh, chương trình truyền hình những vấn đề về người khuyết tật, sự bình đẳng, phẩm cách và độc lập của họ.

Nhiều tiểu bang và hội đoàn trao tặng bà cùng chồng là ông Charles, do việc làm thiện nguyện của hai ông bà trong các tổ chức về khuyết tật. Hai người là thành viên trong ban giám đốc hay các tiểu ban của những tổ chức về hội chứng Down, chậm trí v.v. trong hàng chục năm. Bà Emily là đồng soạn giả của một phim về trẻ khuyết tật 'Kid Like These' năm 1988. Chuyện hai ông bà nuôi dạy Jason được soạn thành phim chiếu trên truyền hình NBC năm 1977, từ đó Jason và mẹ xuất hiện trong nhiều chương trình truyền hình khác. Jason cũng đóng kịch hằng chục lần trong chương trình Sesame Street và những phim khác.

Năm 1994 Jason cùng với bạn là Mitchell Levitz, một thanh niên cũng có hội chứng Down viết quyển 'Count Us in: Growing up with Down Syndrome'. Nó thành sách bán chạy nhất, được trao nhiều giải thưởng và đã tái bản lần thứ tư, bạn có thể đặt mua tại nhà xuất bản Harcourt Brace & Co.. Jason theo học chương trình của trẻ bình thường, thi tất cả những môn mà bộ giáo dục đòi hỏi và tốt nghiệp trung học năm 1994 tại New York. Sau khóa học ba năm để chuẩn bị cho anh sống độc lập, nay Jason đi làm ở thư viện, có apartment riêng ở New York, giờ rảnh giải trí bằng cách chơi vĩ cầm.

Xin mời bạn đọc bài 'Chào Mừng Bạn tới Hòa Lan' trên trang web này.

.....

Cười.

Ba thanh niên Úc khoe khoang với nhau về cách họ giao trách nhiệm trong nhà cho vợ mới cưới.

Anh thứ nhất lập gia đình với thiếu nữ từ Âu châu di cư sang, anh bảo vợ:

- Chuyện của bà là nhà cửa gọn gàng, chén bát đâu vào đó.

Anh kể ngày đầu tiên không thấy gì, ngày thứ hai cũng chưa thấy gì, nhưng sang ngày thứ ba đi làm về thì thấy nhà cửa vén khéo, chén bát rửa sạch bong.

Anh thứ hai lập gia đình với thiếu nữ di dân gốc Á châu, anh dặn chị:

- Bà hả, lo lau chùi nhà cửa, giặt giũ quần áo, cơm lạnh canh ngọt.

Ngày đầu tiên chưa có gì, ngày thứ hai cũng chưa tiến bộ, nhưng chiều hôm kể đi làm về thì thấy nhà cửa dọn dẹp, quần áo thơm tho, và trên bàn cơm canh nóng sốt.

Anh thứ ba lập gia đình với một thiếu nữ Úc, anh khoe là cho vợ hay:

- Job của cô là lau chùi nhà cửa, chén bát rửa sạch, nấu ăn ngày ba bữa, quần áo giặt giũ, vườn cỏ cắt xén.

Anh bảo ngày đầu tiên không thấy gì, ngày thứ hai cũng chưa thấy gì, nhưng sang ngày thứ ba con mắt bớt sung, hé mở và anh hí hí nhìn được một chút.

VUI ĐÓ BUỒN ĐÂY

Chúng tôi vui vẻ tự ký giấy nợ nần nhau, lần mò cũng đến xấp lịch thứ 30, con số đánh dấu nhiều giai đoạn, nhiều vui buồn và nhiều nghĩa từ để hiểu. Nghe đâu tại nước ngoài họ thường kỷ niệm những năm tháng mặn nồng, mỗi 5 hay 10 năm một lần chén khuya ly bể với quà tặng theo giai đoạn, chọn ngày giờ địa điểm riêng cho cả hai có thêm cơ hội gần gũi v.v. và v.v. Trước hâm nóng quá khứ, sau thêm tiêu muối đường cho vị mặn tính nồng, mà thực tại là những ngày tháng vẫn còn chung sống hạnh phúc bên nhau. Nghe chuyện người thi thấy hay hay, nhưng chuyện của mình thi rất khó mà thực hiện, nhất là với những người như chúng ta. Nào thi cũng bởi vì là mà tại bị là người VN nói chung nhưng lại có một hoàn cảnh riêng biệt thi còn lòng dạ nào...

Sau khi kếp chữ vợ chồng thi đa số chỉ biết cặm cụi làm lụng lo hôm nay, lo ngày mai cho tương lai khá hơn, tốt hơn hiện tại. Chưa xong vào đâu lại phải lo cho đàn con để lũ trẻ còn thi thố tài không đợi tuổi, vẻ vang cho hai họ để hãnh diện chung riêng mà nở mặt phình mũi với bạn bè. Chao ôi còn hạnh phúc nào bằng. Thật là tuyệt vời, tuyệt diệu, ôm hoài bão và sống trong trời mơ ước thế nên dẫu vất vả khó khổ cực nhọc tới đâu đi nữa cũng không chùn bước. Mọi chuyện chỉ còn chờ thời gian thôi.

Rồi con chào đời đúng ý nhưng trật nguyện, cháu tuy xinh xắn khảnh nhưng sau đó được bác sĩ đóng dấu là có hội chứng Down (Down syndrome, DS). Ngần ngơ lẫn ngần người với tin báo và với suy nghĩ hạn hẹp lúc ấy là bác sĩ sai. Bởi lẽ họ không thêm lời giải thích lý do của bệnh trạng vào thời điểm cần thiết, cần được hiểu biết. Chúng tôi không có chút khái niệm gì về khuyết tật DS này, bản thân rất mù mờ nên cho ra quả quyết đơn giản: nếu là bệnh này khuyết tật nọ thì nhất nhất phải có thể hiện rõ nét trên thân xác, thấy bằng mắt thật thì mới chánh hiệu là khuyết tật.

Chuyện kéo dài hằng từ ngày đó tới nay, có lắm lời lâu bầu rằng bác sĩ có đúng có sai, nhưng sai nhiều hơn là đúng như đã thổ than. Vì sai nên dẫn đến nhiều tai hại, điển hình là không đưa ra lời hướng dẫn bao gồm ít nhiều điều cụ thể, thật thực tế, đơn giản và thật tương đối để hướng lối tư tưởng, cho ra so sánh ngõ hầu thuyết phục cha mẹ phải chấp nhận sự thực hiển nhiên của con để còn bắt kịp, bắt đầy đủ các dịch vụ cần thiết, hữu ích và còn những bước đi khác đòi hỏi nhiều thời gian, công sức.

Con lớn dần dần với kỳ kỳ lạ lạ sau vài tháng hay 2, 3 tuổi thì được bác sĩ dán hiệu chậm ngôn ngữ, chậm phát triển, là tự kỷ nặng, tự kỷ nhẹ, có chút xiu tự kỷ v.v., báo động là con trẻ có vấn đề và chấm hết tại đây.

Họa hoàn lắm chúng tôi mới gặp một lương y đưa ra nhận định kha khá hoặc rất đúng đắn về cháu, nhưng không mạnh lời lý giải vì khuyết tật không phải lãnh vực riêng nên không vạch rõ kết luận. Hậu quả là bị chê bị giận, là nói xấu nói xàm trừ xui con đẹp... Chung qui là cả hai mù mờ hiểu biết lẫn ngộ nhận diện mạo, còn đa số bác sĩ miễn cưỡng nghe theo hoặc phải nghi vấn theo vì cha mẹ là người trực tiếp chăm sóc con 24 giờ mỗi ngày nên rõ hơn ai hết... Thế nên bác sĩ sinh quạu quọ gắt gống hỏi:

- Anh chị là bác sĩ hay tôi ? Anh chị đến tôi khám bệnh, ai là bác sĩ ?

Và rồi im lặng. Bác sĩ ép lòng phải khám phải tìm bệnh chiếu lệ để rồi chấm dứt với câu:

- Chờ từ từ, con đưa vầy đứa khác, cháu còn nhỏ nhút nhát ít nói, ngày sau sẽ nói anh chị nghe đình đầu nhúc óc.

Hoặc:

- Những trẻ này mai hậu là nhân tài thông minh xuất chúng.

Bỗng dưng không tốn công học lại đặng nghề lác mu rùa, còn cha mẹ quẳng gánh lo âu lộ nét hớn hỏ, hân hoan.

Nhưng chuyện không đơn giản là vì khuyết tật không phải chuyên môn của họ như đã nói. Phần cha mẹ làm tưởng hễ là bác sĩ là trị bá bệnh, cái chi chi cũng thông thái trong khi bác sĩ không có nhận xét như cha mẹ, không chấp nhận hành vi của bệnh nhân, không đồng ý với sự lo sợ quan tâm lẫn quan ngại của người nuôi dạy mà lại đưa ra một lộ nhận định phản ảnh mơ hồ. Bác sĩ luôn chê trách cha mẹ tại bỏ bê không gần gũi, ôm ấp, âu yếm chăm sóc dạy dỗ nên con luôn xa lánh mọi người. Nói cho cùng bác sĩ thảo toa nhiều hơn thời gian gần con thì làm gì biết nuôi dạy mà cho ra nhận xét sâu sắc như cha mẹ. Vì thế nếu bác sĩ có con đang bị tự kỷ như con chúng ta, họ sẽ là người phát hiện sự thật của con chậm hơn người có bằng cấp lao động, nội trợ.

Con khuyết tật vì hạn hẹp kỹ năng lại không được cha mẹ hay bác sĩ hiểu nguyên nhân để được nâng đỡ hỗ trợ đúng thì đúng lúc, nên sự việc đi dần tới hậu quả thê thảm ngày sau, để rồi trong đau khổ nuôi tiếc sinh ra chuyện một hai hay cả hai có sự lựa chọn giải thoát. Đó là tin đau lòng chung cho người cùng cảnh ngộ, cho dù chưa lần gặp nhưng ai cũng thổ dài thậm thọt thả giọt sầu cho nhau, khóc chuyện người hôm nay như khóc chuyện lòng mai hậu.

Tin làm nóng dư luận, cơ quan truyền thông rồi rộng mở đến hội đoàn này tổ chức nọ ầm ầm mọc lên. Họ rầm rộ trước là cứu đau cứu khổ cho cả hai, nhưng cứu bản thân nhân viên hay giữ job là chính, còn nạn nhân đúng nghĩa thì thư thư thả thả bởi từ khuyết tật nghe dễ khó tiêu. Thứ nhất là ghê thứ hai không hiểu biết để rồi người khuyết tật từ tắt thở đi tới chết. Việc làm nào nhân viên cũng phục vụ, cũng tốt, cũng đắc lợi, cũng hợp thức hóa với nguyên tắc, nhưng chúng ta ai cũng dư biết là cha mẹ và con khuyết tật mới là nạn nhân chính yếu bị tắt thở.

Cha mẹ từ đau khổ dẫn đến suy nghĩ nuôi tiếc và đăm oán trách cả hai. Bác sĩ không hiểu biết nên không nỗ lực thì đã đành vì con ai người ấy xót, nhưng tại sao cha mẹ lại mù quáng và cả tin và vui vẻ chờ đợi như lời khuyên 'Từ từ con sẽ nói, sẽ phát triển bình thường'. Có cha mẹ nào hỏi tiếp hỏi ngay 'Từ từ là bao lâu thời gian?' và bác sĩ đáp thế nào hay chỉ bằng quơ qua chuyện? Bạn cộng trừ xem trên đời có chuyện không làm không tốn công sức mà lại đặng lộc? Tại sao lại sợ lại đeo cồng họ mà không thử tìm vài bác sĩ khác trình bày quan ngại và kỳ cục của con, sao vẫn an nhiên tự tại, chờ trong hoang mang lo sợ và chùng như chết dần theo mòn môi?

Quả đúng vậy, có rất nhiều chuyện tương tự như trên đã xảy ra cho chúng ta, để giờ đây ta gần như là người của nhau, chung vết thương lòng và vết cắt cưa mang của riêng chúng tôi đã hằn sâu một góc tư thế kỷ. Bởi chúng tôi là nạn nhân đắc lợi đặng lộc cho người, mà mang hại mang thiệt thòi cho con khuyết tật nên khi trải tâm sự để viết lên tiếng lòng gửi bạn, chỉ một ước vọng là mong bạn nên chấp nhận sự thực, một sự thực đã hiển nhiên. Hãy sáng suốt lựa chọn cho bản thân một cảm nang thật đúng đắn. Hãy kiên trì học hỏi hiểu biết cách dạy con, song còn những bước đi khác rất quan trọng vì phải đi mãi đi suốt đời.

Bởi chúng ta ít ai đọc trước chữ ngờ. Con đồ để chào đời với thể xác bình thường nhưng lại khác thường. Ngày ngày lộ tánh dị biệt rỗng hiểu biết, sống âm thầm lẫm lẫm như bóng ma, tựa cây khô lay động khi thoáng chút gió đưa, hay la hét đập phá, đi như mắc cửi không ngừng nghỉ, không lộ nét mệt mỏi. Nếu không được tận tâm tận lực dạy dỗ ngay từ buổi đầu thì sự dạy dỗ ngày sau chỉ là muối bỏ biển. Dạy con khuyết tật chiếm nhiều thời gian nhiều mưa lòng bão miệng, phần vì suy nghĩ một chiều nên cha mẹ sinh ra xung đột vô cớ, nạnh họ nhau, cố chấp, mạ lị dẫn đến khinh thường và đổ thừa giống nội giống cha nghèo gia cảnh đói ăn; hay giống

ngoại giống mẹ nghèo kiến thức ít học nên dâu sinh con khuyết tật. Nhưng nếu hai họ và luôn cả cha mẹ chịu khó tìm hiểu vấn đề qua sách tài liệu bằng tiếng Việt có trong thư viện, dự các buổi họp thông tin về khuyết tật, về nhà chú tâm, bỏ công sức để phát triển con, cháu thì vấn đề sẽ được chấm dứt.

Con khuyết tật học để mở mang kiến thức rất cần sự đồng tâm đồng lực, đồng cảm nghĩ cảm nhận và nhận định. Còn cha mẹ thì dạy hết một đời mà kết quả chừng như mù khơi, thật nhỏ giọt, rất hạn hẹp và lắm khi hoài công đâm ra chán nản, thế nên giải pháp bỏ cuộc tuy không được cổ vũ hướng dẫn hay khuyến khích nhưng ai cũng nằm lòng, vui chọn vì là thượng sách. Cứ thí cơm đây dạ, áo quần có che thân là quá đầy đủ, là phúc ngàn đời nếu đem bì với các trẻ khác bị cha mẹ bỏ rơi vĩnh viễn. Lời nào cho xứng để xưng tụng những cha mẹ này. Thiết nghĩ chuyện nuôi lo là bổn phận người tạo sinh nhưng trách nhiệm của cha mẹ đối với hai dạng con này thật quá xa biệt. Bởi vì con khuyết tật luôn chờ bố thí chứ không biết hé môi xin xỏ, đòi hỏi ... Thế nên có rất ít cha mẹ chu đáo lo con khuyết tật từ ăn mặc đến học hành, mà luôn khoe rằng nuôi đứa khuyết tật đỡ hao có lợi hơn con bình thường. Cha mẹ nuôi con tước quyền bình đẳng trong gia đình, nhưng với xã hội cha mẹ luôn đòi con khuyết tật phải bình bình mọi thứ.

Không ai thích đối chứng với sự thật, nhưng nói thật dẫn đến phiền lòng vì 'Con không thương sao chịu cực khổ nuôi cho thân dài vai rộng.' Nhưng nuôi dạy con khuyết tật hay con bình thường phải đồng lực đê huê để tránh cảnh bị chính con khuyết tật quay lại hành hung vì cạn sức chịu đựng. Hậu quả xảy ra là do cha mẹ coi thường bản năng con khuyết tật nên cư xử có tính bất công đàn áp. Lỡ sinh làm khuyết tật để rồi không ít nhiều người khuyết tật được nuôi để được sống, nhưng lại bị chính người đang nuôi dạy bạc đãi, làm thành kiến nặng lời miệt thị, hoặc xa lánh hoặc dấu diếm chối bỏ. Giá như lắng lòng suy nghĩ cùng cạn thì dấu sao đi nữa, con khuyết tật cũng là một con người như mọi người trong gia đình, trong xã hội. Con là do chính máu thịt mẹ cha tạo chứ đâu phải đất nút nẩy lên... Miệng tuy than vãn thở dài cho là nghiệp chướng... Vớt thì lỡ nuôi thì khổ... Con khuyết tật thì là khuyết tật không có gì xấu phải che đây dấu diếm cho nhọc tâm khổ trí. Hãy thực tế với bản thân như chúng tôi, như các cha mẹ đã chấp nhận và vui sống bình thường bên con khuyết tật.

Giờ nhìn lại sau mấy mươi năm thời gian miệt mài nuôi dạy con. Dạy từ thuở đầu cha tóc mẹ nhánh đen và ngày giờ này xen kẽ những màu không muốn đợi. Chẳng phải tự điểm tô cho tươi tuổi đời tăng nét thời trang mà vì lung còng gối quỳ. Ngày xa con cứ ẩn cứ hiện như cánh bướm nhấp nhô trên sóng nước, ngày dần rõ nét. Khoảng cách của hai thân xác khằn khô và hố sâu cát bụi để phải về rất gần và rất cận, và con khuyết tật thì rất cần cha cần mẹ, cần suốt đời.

Suy diễn nhiều cho buồn pha chua xót, khi phải bỏ con lại trên cõi đời trong một sớm một chiều dần vắng cha mất mẹ, vợ cạn tình thân. Tuy con sẽ lạc lõng bơ vơ cho dù không đói cơm rách áo, nhưng dấu sao đi nữa cũng không thể sánh bằng cơm cha áo mẹ. Nghĩ ngày mai buồn hôm nay, chúng tôi không dám ngồi ủ rũ sầu lo mà đang chạy, đang cố vượt mặt thời gian để chuyển hướng đau buồn hôm nay thành sự kiên tâm bền chí, cố công dạy dỗ, chỉ mong tạo thêm kỹ năng cho con khuyết tật để có thể tự lo thân, sống đời tự lập mai hậu. Và như có cần giúp đỡ, cần phục vụ thì đòi hỏi phục vụ vừa phải sẽ được nhân viên sẵn lòng tự nguyện làm, hơn là không biết làm gì chỉ ngồi lì một đống chờ nhân viên lo từ A đến Z.

Buồn không bạn, một đời sống lo con khuyết tật để rồi ngày đến phải đi gói hành trang khuyết tật không muốn rời bỏ.

Phi Vũ, Sydney tàn đông.

Suy Tư

Gửi bạn.

Lắm lần tôi muốn viết bài cho tập san năm nay, nhưng suy đi nghĩ lại thì không biết sẽ phải viết gì. Lúc suy nghĩ thì ý tưởng thật dồi dào mà cầm viết lên thì chữ ra lại giới hạn; tay cầm bút cũng chỉ ghi ra những chuyện buồn thôi. Tuy nhiên tôi không thể vịn vào cớ này mà ngồi hưởng nhàn trong khi bạn bóp óc, vo chữ mỗi năm thành bài cho báo. Mỗi năm chỉ có một lần nên cuối cùng đây là động lực thúc tôi cố gắng cầm viết kể về những gì tai nghe mắt thấy để chia sẻ với các bạn.

Đã hơn 40 năm trôi qua, con số thời gian không phải ngắn mà chuyện vẫn liên tục quay đều trong trí tôi và chùng như mới vừa xảy ra, nhất là những lần nghe bạn hoặc là bạn của bạn cho biết có cha mẹ tìm thầy này thuốc nó để trị bệnh khuyết tật của con. Đây cũng là chuyện của chính mẹ tôi vào thời điểm đó. Tôi nhớ rất rõ, nhớ không sót chi tiết nào. Khi tôi lên tám mẹ sinh em gái bị xuội hai chân và lé cả hai mắt; mãi đến bây giờ khi va chạm với vấn đề khuyết tật thì tôi mới mở óc hiểu biết là em bị bệnh bại não bẩm sinh, và mẹ tôi là một trong biết bao cha mẹ Việt Nam mang nhiều đau khổ vào thập niên đó. Tất cả đây ập óc mê tín dị đoan.

Mẹ ốm em còn tôi lót tót xách đồ chạy theo để phụ giúp. Tôi là người với tay chân rời rã, còn mẹ thì không lộ nét mệt ngoài sự lo âu cho em. Mẹ chạy chữa tứ tung, nào chùa miếu, cốt cật, xác lục. Thuốc tây thì ít, thuốc ta thì nhiều. Nghe bầy ở đâu thì bế em chạy đến đó, mục đích của mẹ lúc đó và mãi đến ngày giờ này khi tôi làm cha thì mới cảm nhận rõ là mẹ chỉ mong con trở lại bình thường. Ước mơ của mẹ thì bình dị và nhỏ bé nhưng vẫn hoài công. Bệnh của em thì vẫn y thình còn mẹ thì không bỏ cuộc.

Sau nhiều lận bần với bà nội tôi, mẹ quyết định thu xếp đi Vũng Tàu. Quê tôi và Vũng Tàu chỉ cách nhau một đường đò, người bình thường với một giờ trên đò để tới một nơi khác là chuyện đơn giản, nhưng với mẹ thì là một cực hình, vì sức khỏe làm mẹ không thể ngồi lâu như thế. Dù vậy lòng từ mẫu bao la như biển, thương con vô bờ bến khiến mẹ làm được chuyện bất khả, và cuối cùng ba mẹ con đã tới được nơi mẹ muốn.

Mẹ tìm sang đây vì lời mách rằng tại chợ Vũng Tàu có thầy bán thuốc trị bá bệnh, cả bại xuội lẫn ung thư; mà chợ thì mênh mông, thầy thì nhiều ông, biết ai đúng như quảng cáo mà tìm. Lời khuyên có thêm ghi chú là tìm thầy có chung đầu ông cộp thì mới chánh hiệu là thầy thật. Vì lòng quyết tâm của mẹ và vì cái đầu ông cộp mà trí óc thơ dại của tôi còn in đậm câu chuyện đến ngày nay. Xe ngựa dừng ở đâu chợ, cả ba dắt díu nhau hỏi thăm và tìm được ngay gian hàng muốn tìm. Nhìn khói hương nghi ngút, miệng cộp há to hết cỡ như hù dọa khiến trẻ nít nhát dạ như tôi phải thụt lùi khiếp vía lách nép sau lưng mẹ. Ông THẦY chết đã khô thân nhưng danh gọi chúa sơn lâm ai nghe cũng khiếp sợ, và chuyện ám ảnh tôi, nhiều năm khi đêm về tôi vẫn nơm nớp lo là sẽ bị cộp vồ.

Riêng phần mẹ, bà lộ vẻ thành kính thầy thuốc lắm. Rồi kể muốn mua người muốn bán đổi trao, ông thầy cắt một thứ màu đen xỉ đưa cho mẹ và dặn cho em uống ngày hai lần, hết thuốc qua mua thêm. Xong chuyện mẹ kính cẩn trả tiền và không quên chấp tay xá dài cái đầu ông cộp, trước khi quay sang bế em còn miệng thúc tôi theo sát. Về đến nhà y lời thầy dặn, ngày hai lần mẹ cho em uống cái thuốc đen hắc ấy mà mẹ cả tin là ông đã khổ công vào tận thâm sơn cùng cốc tìm kiếm. Nhưng kết quả đến thật bất ngờ và mẹ không phải tốn công để sang mua lần thuốc thứ hai... Tiền mất và em tôi vẫn mang bệnh tật mà lía trần.

Tôi khóc thương em vì mất đi một người thân, lặng thinh mà lòng đầy thương tiếc tuy cũng mừng là em đã ra đi sớm, ra đi tốt lành. Rồi hơn một năm sau mẹ tôi cũng về theo em gái xấu số. Chuyện buồn thương người thân nghĩ đã phai phai theo những giọt nước mắt khi tôi thực sự mất đi người mà tôi yêu kính nhất đời, chưa có dịp đáp đền công dưỡng dục sinh thành nên lòng mãi ôm hối tiếc.

Tôi cứ nghĩ mẹ là người mang đầu óc cũ, tánh cổ xưa, khi mẹ hết đời thì những lối trị bệnh bá láp này sẽ bị tàn lụi theo, nào ngờ 13 năm sau ngày tang mẹ thì chính tôi là người đạp chân vào vòng luẩn quẩn của mẹ ngày nào. Số là khi chúng tôi sinh con đầu lòng mang hội chứng Down cuối thập niên 70, tại Úc châu người Việt Nam lúc đó còn đếm thưa thớt trên đầu ngón tay; người bản xứ còn lơ mờ với khuyết tật này thì Việt Nam ta mấy ai hiểu biết bệnh Down hay bệnh áp (up) là gì mà bàn ra đóc vào.

Người quen chung quanh lúc đó rất thắc mắc vì lối nuôi con lạ lùng của mẹ cháu, con không biết bú nên vợ tôi ngồi kiên nhẫn hút từng muỗng sữa cho con, nhưng rồi ai nấy cũng thông cảm với chuyện bú sữa bằng muỗng dị đời này. Con bú sữa thế đó nên chúng tôi rất ngại rời nhà đi đây đó chơi cho khuấy khóa, một hôm không về kịp cử sữa chúng tôi đành phải nhờ phòng ngủ người bạn cùng sở để cho con uống.

Nhìn cháu nuốt từng muỗng khó khăn, hơi thở nặng nhọc khò khè thì chị mách rằng con gái mình cũng bị đàm chận ở cổ nên thở khó như cháu, nhưng nhờ uống thuốc bên chông nên dứt bệnh. Hỏi rõ mới biết anh là con chủ hiệu thuốc bắc ở Chợ Lớn. Hai cặp vợ chồng nhìn nhau, riêng tôi cho rằng mình may mắn gặp được quói nhân nên thuận lời anh bạn, tìm mua bằng được thuốc tam xà đởm cho con uống để giải bệnh.

Tôi thì lớn tật, hể nghe thì hay thắc mắc nên hỏi ngay tam xà đởm là cái gì. Anh giải thích tam là ba, xà là rắn, đởm là đàm; tức thuốc được bào chế từ đàm của ba loại rắn khác nhau. Thật tình lúc đó không ai giải thích rõ về bệnh tật cháu và lý do sinh ra khò khè, phần khác không có tài liệu nên chẳng ai hiểu biết trơn trọi. Đã thế thêm phần thuận tánh Việt Nam, cha mẹ thương và đau xót con thơ đại lại mang đủ bệnh nên nghe bàn đầu thì chạy đó không suy nghĩ. Chúng tôi hẹn nhau cùng đi phố tàu China Town để lùng mua tam xà đởm, tôi thâm nghĩ vừa ơn vừa nghĩa mới mua được đàm rắn và nhất quyết cho con uống ngay đêm đó để sớm đạt kết quả.

Cháu ói suốt đêm làm chúng tôi trắng mắt lo sợ, nhưng số trời định con còn nặng nợ trần nên vẫn giữ được mạng và vẫn hủ hỉ với chúng tôi ngày hôm nay, chứ không sớm chấm dứt cuộc sống như cô của cháu. Cũng kể từ hôm đó chúng tôi không để lọt ai những lối trị bệnh cổ điển mà khi kiếng đổ thì chỉ còn nước đem chôn con thôi.

Thông thường người ta chỉ hối hận khi chuyện đã rồi, và tôi cũng không ngoại lệ. Giờ nghĩ lại mà buồn cười cho con dòng cháu giống của quốc gia Đại Ngu này là mấy ai trong chúng ta đã được tận nhãn thấy rắn có đàm thực hư ra sao, hay đây chỉ là tin đồn nhằm, tự dựng để móc túi người? Nếu có đàm thì con rắn bao lớn? thu được bao nhiêu liều lượng để làm thuốc? Người Á châu đây tánh ích kỷ bảo thủ, nếu là thần dược thì họ chỉ bào chế thuốc gia truyền, giữ chữa trị độc nhất cho giòng họ còn thuốc bán chỉ là đồ dỏm.

Nói cho cùng vì thương con mà tôi mờ mắt, dẫm chông bước chân của mẹ. Đây là chuyện của tôi còn chuyện của bạn và những bạn chung quanh như thế nào? Có lâm vào tình trạng như trên không? Nếu có bạn nhận xét ra sao? Cá nhân tôi thấy rằng chẳng những ngày ngày còn rất nhiều người tin vào các lối trị bệnh truyền khẩu trên, và nhờ đó mà nó vẫn được tồn tại, vẫn sống còn và có đà phát triển lẫn biến thể theo thời đại văn minh nên xin đơn cử vấn đề sau.

Một gia đình ở Việt Nam có con bị chứng tự kỷ, cha mẹ khấm khá nên có đủ điều kiện đưa con ra nước ngoài trị bệnh. Nhưng họ nào biết chính quốc gia họ chọn để mang con thân yêu đến chữa chứng tự kỷ cũng chưa có phương cách nào để chữa trị cho chính công dân của họ khi mắc phải chứng này. Là người xác phàm mắt thịt nên ai trong chúng ta cũng luôn đứng núi này ngóng núi nọ, thế nên hiện nay mới xảy ra vấn đề thương mại hóa bệnh tự kỷ như có người ngóng chuyện nóng hổi trong dịp sang Hoa Kỳ, một công hai chuyện vừa đi

chơi vừa tìm dự một buổi nói chuyện vài tiếng về tự kỷ hoặc chương trình trị liệu ABA. Khi về Việt Nam thì họ mở trường đào tạo nhân viên trị bệnh tự kỷ bằng phương pháp ABA với lệ phí cắt cổ.

Như đã nói, người Việt Nam luôn ôm tư tưởng hướng ngoại nên khi nghe một chương trình trị liệu từ nước ngoài về bằng tiếng Anh hay tiếng tây thì lòng hồ hởi như thể bắt được điều gì toàn hảo nhất. Thế nên giá nào cũng ráng tham dự, nếu không thì cũng phải mượn được người dạy con do chính lò đó sản xuất ra, vì không làm thế thì ảm ức không chịu nổi, còn kết quả ra sao thì hạ hồi phân giải...

Nói chuyện ta xong thì xoay nói chuyện tây. Có lẽ đánh hơi thấy rằng tự kỷ là vấn đề phỏng lửa hiện nay nên The Australian, một tờ báo có tầm cỡ lớn tại Úc châu cũng ra công mò tìm để hiểu sự thực như thế nào về sự thành đạt khi sử dụng phương pháp trị liệu ABA. Khi ký giả tiếp xúc với những người có con được trị liệu theo chương trình này, một bà mẹ Úc chánh hiệu tâm sự :

- Con trai tôi ba tuổi mà chưa nói được tiếng nào, nghe đồn ABA hay lắm tuy lệ phí quá cao 1.000 đô la một tuần, nhưng dù sao cũng hy sinh và mong con sẽ hết bệnh tự kỷ.

Nhà báo hỏi tiếp là tham gia được bao lâu, kết quả ra sao, mất bao nhiêu tiền. Bà cười đáp:

- Con chỉ mới gọi được chữ Mẹ (Mum), và chi ra hơn 10.000 Úc kim sau ba tháng học.

Bạn và tôi chúng ta đều đang nuôi con tự kỷ và cũng đã từng chạy lo. Khi nghe câu chuyện trên, nếu lấy công tâm mà đánh giá con số ba tháng và hơn 10.000 đô với một tiếng gọi MẸ thì có đáng đồng tiền bát gạo hay không ?

Chuyện tây ta đã xong và giờ đến chuyện Việt kiều. Người Việt sống ở hải ngoại lại mang tật hướng nội, mặc dù có nhiều hiểu biết về khuyết tật nhờ dự các buổi họp thông tin. Đa số đã am tường chứng tự kỷ, hội chứng Down và các khuyết tật khác. Các chứng này thường là bẩm sinh và đeo theo người bị bệnh suốt cuộc đời, sử dụng các dịch vụ có thể giúp phát triển được trẻ phần nào. Nhưng tật hướng nội đã ăn sâu trí não khó mà tẩy được, nghe đồn ở đâu đó có cây kỳ cục thả mùi kỳ lạ rất linh nghiệm thì ba giờ bốn căng hổi chổng ẳm con hay thúc vợ khăn gói trực chỉ, dù phải vượt hàng ngàn cây số để đưa con khuyết tật đến hửi, chỉ mong hít được mùi linh mà hết bệnh. Có anh than khi xong chuyện mà kết quả chỉ là công cốc:

- Minh nóng lòng vì con mà đường thì dài thậm thụt, không đủ tiền cho 5 vé bay khứ hồi nên phải lái xe. Vận tốc chạy thì có giới hạn, bà xã thì sợ người ta đến sớm hít hết hơi nên cứ thúc tôi tăng tốc độ. Chạy từ chiều tới sáng hôm sau mới đến nơi, mắt cay miệng lạt đắng vì mất ngủ, chưa kể mấy lần lạc tay lái tưởng là chết tập thể rồi.

Nếu như ai có tính tỉ mỉ thì sẽ thấy năm nào cũng có ít nhiều tin đồn đặc biệt, chẳng hạn như tại hóc bò tó nào trên đất Việt Nam, có căn chòi trị bá bệnh, kể luôn những bệnh bác sĩ bó tay chỉ chờ chết. Người ta tìm đến chòi, lết bò vào và bước ra nói là rất khỏe, là đã hết bệnh. Tin đồn vang xa, tin đến vào mùa đông khách thì gây ra nhiều tắt nghẽn, mà đến trong thời điểm các hãng hàng không ế khách, bến xe lạnh tanh thì bỗng nhiên các nơi này ồn ào náo nhiệt còn hơn những ngày hội lớn, những phiên chợ xuân, không chừng phải tăng thêm chuyến bay nữa là khác.

Nghĩ nhiều thì viết dài, viết đã nhiều và lời khuyên dần cạn song vẫn không ngoài mục đích chia sẻ, chỉ mong bạn gần bạn xa đừng quá nóng lòng vì khuyết tật của con mà tiền mất tật còn, hay còn nặng hơn thời gian đầu mới phát hiện bệnh. Bạn không nên để mất cơ hội phát triển con bằng cách học hỏi, suy tìm phương pháp dạy thật thích hợp với bản tính, với khuyết tật của con.

Hải Hồ - Sydney.

TRỊ LIỆU nào?

A. Chọn Trị Liệu

Câu đầu tiên đa số cha mẹ hỏi khi biết con có khuyết tật dù là hội chứng Down, tự kỷ, bại não hay hội chứng Asperger (AS) là 'Tôi phải làm gì đây?' Dĩ nhiên câu trả lời là tùy thuộc vào con bạn vì sự thực là không một chương trình can thiệp nào, hay trị liệu có hiệu quả chung cho tất cả trẻ; cũng như chúng không giải quyết hết mọi vấn đề hay quan tâm của bạn. Việc bạn phải đương đầu là quyết định dùng trị liệu nào, khi nào và cách nào; thế nên chuyện tự nhiên là cha mẹ thấy hoang mang rối trí.

Cha mẹ kể rằng trong những tuần đầu tiên khi biết con có bệnh, quay đầu họ cũng thấy có người sẵn lòng giới thiệu phương pháp này hay trị liệu kia. Chuyên gia tâm lý cho biết lối học này hay, nhân viên thẩm định ở trường đề nghị cho em học trị liệu cơ năng và chỉnh ngôn, rồi bác sĩ đề cập vài loại thuốc họ tin tưởng. Đi tới nhóm cha mẹ thì có người nhất quyết rằng ABA là cách hay nhất đã làm thay đổi con họ hết sức tuyệt diệu. Vậy cũng chưa xong, khi cha mẹ tới chuyên gia tâm lý để hỏi ý kiến thì họ bảo không biết nhiều về ABA, nhân viên thẩm định khuyến cáo rằng thuốc không phải là cách chữa trị tốt đẹp, còn bác sĩ nói thẳng thừng 'Trị liệu cơ năng không có căn bản khoa học'. Nghe hết mọi người thì đầu óc cha mẹ quay mòng mòng, sợ rằng nếu mình chọn lựa sai thì con không học được đúng cách và bị nguy hại, hay không chừng thụt lùi mức tiến bộ.

Lý tưởng mà nói thì chuyên viên có can dự đến con bạn như bác sĩ, chuyên gia tâm lý, người thẩm định cho bạn một bản ghi kế hoạch hành động, có những chọn lựa thích hợp nhất cho riêng con bạn nhằm giải quyết những khó khăn của riêng trẻ, và con sẽ cho thấy mức hiệu quả của mỗi cách. Trên thực tế thì cho chúng tự kỷ và AS ta không có được như vậy mà trị liệu thường có tính hên xui may rủi, may thì trị liệu hợp với trẻ và cho ra kết quả như mong ước, còn không may thì tài chánh và thì giờ bỏ ra mà không thấy con có thay đổi. Ít có cha mẹ nào biết được chuyên viên vừa có nhiều kinh nghiệm về AS hay tự kỷ vừa cũng biết rộng rãi về những trị liệu có hiệu quả. Vì vậy đa số cha mẹ dựa trên lời mách bảo truyền miệng của những cha mẹ khác hay kinh nghiệm của chuyên viên. Trong tình trạng đó bạn vẫn có thể làm được vài điều để có chọn lựa hiểu biết, cùng tránh những chương trình can thiệp nào không có lợi mấy cho con bạn.

Thế thì bạn hãy hít một hơi dài và bình tâm lại, nhớ rằng cho dù thời gian là cần kíp nhưng bạn không phải quyết định chuyện gì hôm nay mà chỉ cần làm những việc sau:

- Lắng nghe điều những người can dự đến con bạn nói.
- Học cách nhìn ra những ẩn ý, những điều nằm sau lời nói và suy nghĩ cặn kẽ về chọn lựa.
- Hãy tin vào sự phán đoán của bạn.

Trong đa số trường hợp nếu phương pháp trị được tật thì bạn sẽ thấy có sự khác biệt sau một thời gian. Một số trị liệu như tập giao tiếp, trị liệu thính giác (auditory integration training AIT), trị liệu cảm quan (sensory integration therapy SIT) chỉ có kết quả rõ rệt sau khi trẻ theo học vài tuần hay vài tháng. Mặt khác sau một thời gian vừa phải mà trị liệu xem ra không mang lại khác biệt nào, làm tật tăng thêm hay sinh tật mới thì hãy nói chuyện với chuyên viên trị liệu và xem xét có nên ngưng một khoảng thời gian rồi học tiếp, hay chấm dứt luôn. Bạn luôn luôn có thể cho con học tiếp khi khác thí dụ như lúc nghỉ hè thay vì cùng lúc với việc học ở trường, hay cho con học với chuyên viên khác.

Phép Lạ ? Chữa Hết Bệnh ?

Trong lúc đi tìm cách chữa trị cho con, chẳng sớm thì muộn bạn sẽ nghe chuyện là có trẻ được hết bệnh thật kỳ diệu, bây giờ không còn chút tật tự kỷ hay AS hay bệnh nào khác. Cha mẹ sẽ nóng nảy hỏi 'Làm cách nào hay vậy ?' và sẽ được nghe cách này hay cách kia: uống sinh tố, đổi cách dinh dưỡng, dùng thuốc đặc biệt, châm cứu, phương pháp học mới, v.v. Bạn sẽ thắc mắc 'Nếu có trẻ hết bệnh thì liệu con mình được vậy không ?'

Cha mẹ nên nhớ lại rằng chưa có ai biết nguyên nhân gây ra tự kỷ hay AS. Rất có thể là có nhiều nguyên nhân gây ra nhiều hình thức bệnh tự kỷ khác nhau, hay nhiều nguyên nhân gây ra bệnh cho mỗi một trẻ. Việc con bạn và trẻ tự kỷ khác cùng thích phi cơ hay cùng phẩy tay không có nghĩa là cả hai làm vậy vì cùng lý do, hay một cách trị liệu chung sẽ mang lại kết quả y hệt cho cả hai em. Nhiều trẻ có lợi khi theo lối dinh dưỡng củ gluten và casein, nhưng như thế có phải là hai chất này gây ra chứng tự kỷ cho tất cả trẻ không ? Không. Và có trẻ nhờ AIT mà cải thiện sức chú ý, vậy có phải trực trực về thính giác hay cảm quan gây ra tự kỷ ? Không. Cứ một trẻ đáp ứng thuận lợi với trị liệu thì có nhiều trẻ khác không thấy có thay đổi gì, mà điều này không có nghĩa ai cố động cho trị liệu ấy là sai. Vậy thì với câu hỏi 'Có nên thử trị liệu A chẳng ?' bạn phải cân nhắc và quyết định. Để giúp bạn chọn lựa thì có ý kiến nói rằng trong số các tật của tự kỷ và AS, nên tập cho trẻ đọc lập, kiểm soát tình cảm, hiểu được người khác và làm người khác hiểu mình sớm chừng nào tốt chừng ấy. Vì lý do đó cha mẹ nên bắt đầu trị liệu nào được nhiều người sử dụng nhất và hứa hẹn nhất, và để dành về sau những trị liệu nào chưa thông dụng bằng.

Học Cân Nhắc Ý Kiến.

Chuyên viên, thầy cô và cha mẹ có thể tỏ ra hăng hái và thuyết phục mạnh mẽ đối với trị liệu mà họ tin tưởng hay đã sử dụng, đồng thời họ cũng có thành kiến với phương pháp khác mà họ không tin hay không quen thuộc, thành ra có người kể rằng họ thấy bối rối khi nghe chuyên gia tỏ ý kiến mạnh mẽ trong khi đúng lý thì chuyên viên cần có cái nhìn không thiên lệch, dựa trên dữ kiện mới phải. Đối với trẻ AS thì ít khi cha mẹ gặp được chuyên viên nào đã từng điều trị hàng trăm trường hợp AS, thông thường lời khuyên của chuyên viên là dựa trên kinh nghiệm đã có với một vài trường hợp họ đã gặp mà thôi. Lại nữa những trường hợp này khác nhau rất nhiều theo tuổi tác, triệu chứng, đặc tính của từng trẻ và diễn tiến. Cha mẹ có con gái AS bị khó khăn nhiều phần hơn vì số trẻ gái có AS thường rất ít, triệu chứng và hành vi của em có thể khác hẳn với bé trai.

Trong khung cảnh đó, hãy nghe ai nói rất tổng quát hay chắc nịch như:

- Không có chứng cứ nào nói là uống sinh tố có lợi, đừng làm mất công.

thì bạn nên đặt câu hỏi với họ.

Trước khi biết là con có hội chứng Down, tự kỷ hay AS thì cha mẹ đã có quan niệm riêng của mình về khuyết tật. Khi con có thẩm định thì nhiều cha mẹ mất một lúc lâu mới chấp nhận rằng học lớp đặc biệt hay chương trình can thiệp là tốt cho con. Nói khác đi họ thấy khó mà đồng ý cho con theo những cách này, coi chúng là vấn đề là trở ngại cho con. Tốt hơn thì bạn đừng mất giờ chơi bỏ chúng, một hai vẫn muốn con học lớp bình thường, nhất định không cho con học ra dẫu trong khi em không nói. Cha mẹ kinh nghiệm nói rằng khi cho con vào trường đặc biệt, ép lòng cho con học ra dẫu, họ về nhà khóc một tuần nhưng sau đó nhận thấy lớp đặc biệt, chương trình dạy ra dẫu là cái làm trẻ tiến bộ, phát triển và có bạn để chơi. Nó có nghĩa bạn nên nhìn nhận trị liệu là giải quyết (mà không phải là cái bạn nên chống đối tới cùng) để thuận theo và áp dụng, còn khuyết tật của con mới là vấn đề lo nghĩ.

Chuyện khác là có thể bạn không bao giờ hết đau lòng vì tật của con, khó mà ngoài khi nghĩ đến mai sau, nhưng hãy học cách để qua bên những cảm xúc tự nhiên, sâu đậm ấy khi cần có quyết định quan trọng phải làm. Bạn cần biết rằng đôi khi tật của AS biểu lộ bất ngờ và mạnh mẽ, do đó cha mẹ nên ít nhất có kiến thức căn bản về tất cả những trị liệu, từ cái thông thường đến cái đối để lắm bạn mới áp dụng. Biết thứ tự ưu tiên sẽ giúp bạn mai sau khi phải có quyết định quan trọng, bạn không mất thì giờ chạy đây đó và cân nhắc lúc đầu óc hoang mang.

Sau chót, đừng tự giới hạn vào việc chỉ tìm hiểu hay học hỏi những trị liệu cho AS, hay tự kỷ, hay hội chứng Down mà thôi. Đa số các chương trình can thiệp thường áp dụng được cho các khuyết tật tuy khác nhau nhưng cùng thuộc về trí não, chuyên viên sẽ thay đổi theo từng trường hợp riêng, có nghĩa nói chung thì trị liệu nào cũng có thể áp dụng cho đa số trẻ AS, DS hay tự kỷ, bạn đừng phân biệt cái này chỉ dành cho Down, cái kia cho tự kỷ, con bạn không phải là chứng tự kỷ thì không cần. Nó có nghĩa bạn nên tham dự các buổi nói chuyện thông tin hay đọc sách báo về các khuyết tật vì bạn có thể thu thập được nhiều điều hay. Cha mẹ có đầu óc cởi mở nói rằng họ có con DS nhưng nhờ đọc và dự các buổi họp về tự kỷ đã học hỏi được những cách dạy con hữu hiệu. Chuyện không khó hiểu vì ba khuyết tật có điểm chung là não bộ trục trặc nên trị liệu có phần giống nhau, chỉ cần bạn nắm được nguyên tắc sau đó thay đổi cho phù hợp với trường hợp riêng của con là có hiệu quả.

Vài Thắc Mắc.

Bạn hãy hỏi chuyên gia như bác sĩ, người trị liệu những câu hỏi sau:

1. Phương pháp này nhằm chữa trị những triệu chứng hay hành vi đặc biệt nào, và bằng cách nào ?

Ta có nói không trị liệu hay phương pháp nào có thể giải quyết hết mọi tật của trẻ. Đôi khi cha mẹ thất vọng là một phép đầy hứa hẹn chỉ thay đổi được ba tật và không hiệu quả với tật khác. Hãy hỏi là chương trình đạt được việc gì và không đạt được gì, tức bạn cần biết giới hạn của nó để có mong đợi và xếp đặt hợp lý. Bạn không nên nhút nhát, ngần ngại mà hãy tự lý luận là khi mua vé xe bus, vé phi cơ bạn muốn biết xe hay phi cơ đi tới đâu, nay khi trả chi phí trị liệu của con, hoặc bỏ thì giờ công sức đưa đón thì bạn cũng cần biết nó mang con tới những điều gì, và bao xa. Ngoài đời bạn không nhắm mắt bước lên xe khi chưa biết nó đi tới đâu, thì chuyện cũng vậy cho việc chữa trị.

Câu hỏi khác là:

- Phương pháp dựa trên lý thuyết hay nghiên cứu nào ? Lý thuyết và nguyên cứu ấy bạn nghe có lý, có đáng tin không ?

- Nếu chưa có nghiên cứu nào hay có rất ít nghiên cứu về trị liệu thì hãy hỏi tại sao.

- Nếu chuyên gia tin rằng cách của họ chữa tận gốc rễ của tự kỷ, AS thì cần hỏi tại sao, bởi người ta vẫn còn đang đi tìm nguyên do của các khuyết tật này.

Mỗi trị liệu có thuật ngữ riêng của nó mà cha mẹ có thể chưa nghe qua và không biết thí dụ như CAPD (central auditory processing disorder - não bị trục trặc trong việc diễn giải âm thanh ghi nhận được), chữ khó hiểu sẽ làm cha mẹ rối trí mà bạn sẽ gặp chúng nhiều bạn khi mang con đi chữa trị, thành ra điều quan trọng là bạn cần hiểu nghĩa để chẳng những cảm thấy thoải mái, mà còn có thể giải thích cho ông bà, cô chú của trẻ về proprioception là gì (ý thức về vị thế của cơ thể trong không gian, biết những phần cơ thể đang làm gì, như chân đang lên thang hay tay ném banh).

Khi có trị liệu, ít nhất trong những buổi đầu hãy mang theo sổ tay ghi những câu hỏi bạn có, chữ nào bạn

không hiểu, và bất cứ chuyện gì quan sát ở con mà bạn nghĩ là cần lưu tâm. Hãy hỏi xin tất cả những thông tin nào có sẵn, và xin có đề nghị về trang web, sách báo, tạp chí liên hệ. Bạn đừng e dè mà có thắc mắc nào thì mạnh dạn nêu ra để nghe giải thích, về nhà còn nói lại được cho chồng/vợ, con cái, thân hữu. Nếu bạn không hiểu câu trả lời thì hỏi lại hay xin có thí dụ về tật của con trong đời sống hằng ngày. Chẳng hạn nếu chuyên viên nói trẻ bị trục trặc với praxis (motor planning — cách xếp đặt cử động) thì bạn nên biết là nó có nghĩa viết tay khó, khó chơi ghép hình puzzles, khó xếp các khối thành hình như chơi Lego.

2. Trị liệu sẽ kéo dài bao lâu ?

Không có chữa trị nào mau lẹ cả mà thường là bỏ ngõ, không có thời hạn nhất định và không ai có thể tiên đoán là con bạn cần nó bao lâu là đủ. Nhiều trẻ học chính ngôn, trị liệu cơ năng, kỹ năng giao tiếp và những chương trình khác trong nhiều năm. Vì tự kỷ và AS có nhiều tật, tật này ảnh hưởng đến tật kia như cảm quan rối loạn làm trẻ khó định trí và viết khó, thường khi không dễ biết là tật nào đã trị bớt và tật nào chưa. Có trường hợp sự thay đổi xảy ra lạ lùng mau chóng, nơi trẻ khác thì nó từ từ không thấy rõ mà chỉ vài tháng sau mới lộ thành kỹ năng hay khả năng mới.

3. Tôi làm được gì ở nhà, thầy cô làm gì được ở lớp để gia tăng và củng cố kỹ năng con học trong các buổi trị liệu ?

Một khi bạn có hiểu biết căn bản về điều gì mà phép trị liệu nhằm đạt tới, và cách làm việc của nó, bạn có thể giúp con khai triển và phát huy thêm những gì học ở các buổi. Lấy thí dụ với cơ năng trị liệu, khi trẻ học được cách phân biệt những vật giống nhau mà có các điểm tinh tế khác nhau, vào chợ bạn có thể cho con việc lấy hộp kem ưa thích ở tủ đông lạnh. Làm vậy tăng cường một kỹ năng quan trọng mà trẻ cũng hân hoan là làm thành công việc bạn giao phó. Với trường thi thầy cô thường sẵn lòng áp dụng đề nghị của chuyên viên vào lớp để trẻ học có kết quả hơn, nếu các đề nghị này hợp lý và thực tiễn như cho trẻ ngồi hàng đầu, bàn không có nắng dọi. Lắm khi không được vậy, chuyện gì áp dụng được ở lớp đặc biệt ít học trò thì có thể khó áp dụng ở lớp đông học trò hơn, do đó bạn nên giúp thầy cô nếu cần, như xin có phụ giáo hay đưa ra đề nghị thực hiện được. Thí dụ ở trung học mỗi giờ trẻ phải đi một lớp khác nhau mà em không nhớ đường, trẻ bực bội sẽ la hét rầm rĩ nằm lăn ra giữa hành lang gây xáo trộn. Cha mẹ xin cho con được ra khỏi lớp sớm 5 phút, thầy cô nhắc phải đi tới lớp nào thì việc diễn ra êm xuôi khi em quen với thông lệ này. Trẻ khác thì khi được gọi lên bảng đã tỏ ra hung hăng không chịu viết câu trả lời mà còn lớn tiếng chống đối. Hành vi này về sau được hiểu ra là em sợ cầm phấn, dụng cụ phấn làm em nhẹn nhạo. Cách giải quyết là em dùng viết trên bảng trắng (white board) mà không dùng phấn, khiến em hòa được với bạn bè.

Bổn cha mẹ muốn con học chung với bạn đồng tuổi thay vì đi trường, lớp đặc biệt, sự hội nhập càng nhiều chừng nào thì càng cần lời đề nghị của chuyên viên và cách áp dụng chúng trong lớp. Họ có thể gợi ý những sinh hoạt nhằm tăng cường kỹ năng, thí dụ giao cho trẻ thiếu lòng tự tin việc chỉ dẫn học sinh mới trong lớp các thủ tục của trường, trẻ nào cần phát triển kỹ năng xếp đặt hành động thì có việc là chế sữa ra ly cho cả lớp lúc ăn trưa. Trẻ khác lâu lâu cần 5 phút xả hơi sẽ mang sổ sách từ lớp lên văn phòng, v.v.

Cha Mẹ Trị Liệu Cho Con.

Một số trị liệu có thể áp dụng được ở nhà như kể chuyện (Social Stories, xin đọc thêm 'Chúng Asperger và Chúng NLD do nhóm phát hành), giao tiếp, sửa đổi hành vi khi cha mẹ hiểu rõ phương pháp. Chuyên viên về cơ

năng trị liệu, chính ngôn cũng có thể chỉ dẫn bạn những cách để giúp con tập kỹ năng hay hành vi mới.

Điều bạn nên hiểu là kiến thức không chưa đủ, chuyên viên thường giữ thái độ khách quan, không can dự về mặt tình cảm cho dù xảy ra chuyện gì trong buổi học. Cha mẹ thì trái lại có nhiều tình cảm trong lúc dạy cũng như hăng hái, nóng lòng mong chờ kết quả. Muốn làm việc thành công với con ở nhà bạn cần có kiên nhẫn, trí chí, và kèm chế được tình cảm của mình. Nói cho đúng thì khó mà tiếp tục một trị liệu khi trẻ tỏ ra dễ chán nản hoặc la khóc, nhưng cha mẹ nên nghĩ rằng bất cứ phút nào tiếp xúc với trẻ đều có tính trị liệu, dạy dỗ. Trị liệu vì vậy không nhất thiết phải đúng bài bản như sách vở, nếu thấy phương pháp nào có vẻ thích hợp cho bạn và con thì hãy áp dụng xem sao.

Coi Chùng Có Mệt Mỏi.

Cha mẹ nào cho con học nhiều trị liệu cùng lúc hay học trong thời gian dài, thuật lại rằng sau một lúc trẻ hay chính họ thấy chán nản và buông trôi. Sự việc là dù trị liệu hữu ích tới mấy, nó đòi hỏi năng lực, thì giờ và gắng sức của trẻ và cả gia đình. Bất cứ trị liệu nào mà bạn chọn lựa, học, áp dụng, đưa đón con mỗi buổi cũng đều cần thời giờ. Có cha mẹ lái xe đi về mỗi bận hai tiếng để cho con học một tiếng với chuyên viên ở xa, người cha nói:

- Nghe thật là nản, có những lúc tụi tôi lại ngồi đợi ở phòng mạch bác sĩ hay chuyên viên trị liệu và tôi nghĩ 'Đáng lẽ con gái mình giờ này phải ở nhà chơi đùa mới phải', nhưng cái ngộ là trị liệu mà chúng tôi đang áp dụng tỏ ra có kết quả. Chúng tôi phải thường xuyên tính tới lui thời khóa biểu của mình và của những con khác trong nhà. Những buổi hẹn cho trị liệu hay hẹn có thử nghiệm này nọ sai khiến sinh hoạt của chúng tôi. Tôi phải thú thật là nhiều lần tôi gần như muốn ước ao có trục trặc gì đó để tôi có cớ không đi một buổi hẹn trong tuần.

Hãy mau lẹ nhận ra dấu hiệu buông trôi không còn thiết tha đến nỗ lực nữa nơi con, chính bạn và người khác trong gia đình. Trẻ nào luôn cau kính, mệt mỏi, thấy điên đầu, lo lắng thì không chừng em đã phải làm quá nhiều. Hãy nói với bác sĩ hay chuyên viên trị liệu và thường khi họ có thể đề nghị cách thức giải quyết. Thay đổi giờ hẹn hay thú tự chuyện phải làm trong mỗi buổi có thể cho ra thay đổi làm bạn ngạc nhiên. Cũng nên nhớ rằng cha mẹ cũng gặp cảm xúc tương tự, bạn có thể thấy mình nghĩ hay nói lời chỉ trích môn trị liệu hay chuyên viên, coi nhẹ tiến bộ của con hay phóng đại việc không có tiến bộ. Hãy nói chuyện với bác sĩ và thảo luận quan tâm của bạn, hỏi ông bà của con và thân hữu là có thấy cải thiện nào chẳng. Điều này đặc biệt quan trọng khi con bạn gặp khó khăn với môn học nào đó. Đa số trẻ thích làm chuyện mà chúng nắm vững, biết làm và tự nhiên là tránh chuyện chúng không thể làm. Kết quả là trẻ và cha mẹ dễ bỏ cuộc đối với những trị liệu mà trẻ cần phải cố gắng nhiều nhất, vì vậy trước khi bạn quyết định xóa sổ một trị liệu nào hãy xem xét nó một cách khách quan.

Khi trị liệu trở nên căng thẳng vì bất cứ lý do gì, có rủi ro là kết quả giảm bớt không còn tương xứng với công sức bỏ ra. Trong trường hợp đó thay vì chấm dứt hẳn, bạn hãy xin chuyên viên loại bỏ những phần nào ít thiết yếu nhất, tạm thời trong lúc này.

Đề Ý Tới Con.

Chót hết, xin nhớ rằng người phải gắng công nhiều nhất trong việc trị liệu không phải là cha mẹ đưa đón con tới buổi hẹn, hay chuyên viên kiên nhẫn mà đó là con bạn. Ngay cả khi công chuyện diễn tiến đẹp đẽ, có cải thiện, thấy rõ ràng nó vẫn có thể khó khăn và gây bực bội cho trẻ. Tới một tuổi nào đó trẻ chợt ý thức rằng không phải bạn đồng tuổi nào của chúng cũng kiêng món này hay món kia, phải uống thuốc và có hẹn đi bệnh

viện hay trị liệu vài lần trong tuần. Trẻ hỏi:

- Tại sao con phải làm mấy chuyện quá khó đối với con ?

Một cách đối phó là thưởng khi con có tiến bộ hay học được kỹ năng mới. Trẻ AS, DS, tự kỷ có thể vụng về tay chân và cử động, không làm được chuyện mà những trẻ khác làm một cách dễ dàng. Do đó điều quan trọng là lớn tiếng hay có hành động ghi nhận phát triển của con:

- Con thấy banh trúng rồi, giỏi quá.

hay khuyến khích và có thưởng, và luôn luôn nhắc con nhớ rằng bạn thương con bất kể có tiến bộ hay không. Có những tật của tự kỷ, AS không sao bỏ được hết tuy giảm đôi phần khi tập luyện, hay khen rồi rít khi con cố gắng hay khen những khả năng của con. Chuyện này hơi khó đối với trẻ AS và tự kỷ vì chúng ít biểu lộ tình cảm hay không nhận ra biểu lộ nơi người khác. Nụ cười và ánh mắt hân hoan của bạn có thể vô hiệu vì trẻ không hiểu như thế là thương yêu, khen thưởng (không nhận ra ý nghĩa của nét mặt), mà lắm khi trẻ không hề nhìn mặt ai để thấy những dấu hiệu trên. Bạn có thể lấy tay xoay đầu con cho nhìn vào mắt bạn.

B. Cơ Năng Trị Liệu (Occupational Therapy OT).

Đây là ngành liên quan đến việc phát triển, củng cố và tái tạo khả năng làm những việc trong đời sống hằng ngày. Nó trở thành một môn chuyên biệt sau thế chiến thứ I, khi có hằng triệu người sống sót mà bị thương tật thể xác hay thần kinh. Người khuyết tật tập trị liệu này để có lại khả năng tới một mức nào đó thường đạt tới kết quả mau hơn và thỏa mãn hơn là ai không có hoạt động tích cực. OT nhắm đến và chữa những trục trặc của hệ thần kinh, cái có thể gây ra khó khăn trong cuộc sống về mọi mặt như tri thức, cá nhân, tình cảm, tâm lý và nghề nghiệp. Chuyên viên chữa trị bệnh nhân mà thương tật do nhiều nguyên nhân sinh ra: tai nạn của cơ thể, tật bẩm sinh, lớn tuổi, bệnh tâm thần, bệnh tật, thí dụ chứng nghẽn mạch máu não (stroke) có thể khiến người ta không làm được một số động tác, OT sẽ tập cho bệnh nhân dần dần làm lại được phần nào các động tác này.

Với trẻ DS và AS, OT có thể nhắm đến nhiều trục trặc thuộc về thần kinh và bởi trẻ khó làm vài chuyện, OT cho ra thay đổi tốt đẹp về các mặt khác nhau như chữ viết, học, cử động tinh tế và tổng quát, xếp đặt động tác (dyspraxia, tật không biết xếp đặt cử động), và tính vụng về nói chung. OT cũng có ích khi trẻ bị rối loạn cảm quan (sensory integration disorder SID), não không xếp đặt rõ ràng và hữu hiệu những cảm giác ghi nhận được. Có ước tính là khoảng 12 - 30% trẻ em nói chung bị tật này ít nhiều, và trong số trẻ học OT để trị chứng này thì 80% là con trai. Với một số trẻ, nhiều khi em có hai tật (thần kinh và cảm quan) và ta không biết tật nào sinh ra tật nào, như gà có trước để ra trứng hay trứng có trước nở ra gà ? Thí dụ Sam không thích viết tay vì cử động tinh tế kém, kỹ năng xếp đặt cử động kém hay vì luôn luôn không thích có gì đụng vào bàn tay ? Hay em có cử động tinh tế kém, kỹ năng xếp đặt cử động kém vì không thích có gì chạm vào tay nên không thích bò và khám phá các vật trong nhà ?

Trẻ nên học OT khi em tỏ ra:

- Có yếu kém hay có vẻ thua sút bạn bè về những kỹ năng như biết ăn một mình, tự mặc y phục, chải đầu, nhảy lên xuống, bắt và ném banh, viết, vẽ, tô màu, sơn, chơi nắn đất sét, nhảy xa, nhảy lò cò, chạy, nhảy giầy và leo trèo.

- Có vẻ nhạy cảm khác thường đối với việc sờ, chạm, âm thanh, mùi hay ánh sáng. Thí dụ trẻ tìm mọi cách để tránh bị ôm ấp, hôn, bịt tai hay la khóc khi có âm thanh đặc biệt nào, phản ứng hung hăng với một số mùi (thí dụ nôn mửa khi ngửi mùi giấm hay khi mở lọ dưa chua, đồ đóng hộp); tỏ ra rối trí, bị chia trí trong lúc làm việc cần theo dõi vật di động hay chép bài trên bảng vào tập.

- Chán ghét kỳ lạ một số nơi chốn, tình trạng hay kinh nghiệm gì. Chẳng hạn 'tự dung' ăn vạ khi vào thương xá, hay rên rỉ cầu nài lạ lùng về quần áo em mặc. Việc 'tự dung' nằm lăn ra đất gào khóc có thể là ánh đèn, chỗ đông người huyền não có quá nhiều âm thanh kích thích làm em chịu không nổi.

- Năng động quá hay ù lì quá so với tuổi.

- Tổ ra vụng về hay không thoải mái ngay cả khi làm những việc đơn giản như đi bộ, mở nắp hộp, hay khi làm theo lệnh giản dị như 'Đặt tay trái lên đầu'.

- Cho cảm tưởng là không biết phải làm gì, như không thể ngồi yên hay đứng yên, hay có tư thế khác lạ khi ngồi, đứng, đi bộ.

- Nói chung, tổ ra 'lạc điệu'.

Mỗi trẻ có trục trặc về cơ năng khác nhau và có thể đối chọi nhau, em thì tránh việc xoay vòng vòng còn em khác muốn làm hoài không chán; em rất thính tai so với em có vẻ như thính giác yếu kém; em có phản ứng quá độ với bất cứ mùi gì và em dường như không phân biệt được mùi; em nắm chặt vật và em cầm rất lỏng lẻo. Tất cả những trẻ này có thể đều có rối loạn cảm quan SID. Tật SID biểu lộ nhiều cách khác nhau, trẻ có thể thích hay rất ghét vọc cát; thích được ôm chặt người hay hết sức tránh việc ấy, ngay cả chạm phốt vào thân thể cũng không chịu; có tư thế cứng ngắc hay xoay người buông thả. Ta kể ra những thí dụ này vì SID là trục trặc mà ít bác sĩ nhi khoa, thầy cô và các chuyên viên khác biết. Cha mẹ có thể nghe là trẻ dễ cảm thấy đau là có SID, và kết luận rằng con mình ít cảm thấy đau là không có. Thực tế thì không chừng cả hai em đều có rối loạn cảm quan.

Nguyên Do Tật.

Từ lúc sinh ra trẻ học nhờ ngũ quan, sự phát triển của thần kinh là kết quả của thông tin phức tạp về cảm quan không ngừng được não ghi nhận. Sự việc diễn ra tuần tự, giống như trẻ phải ngồi trước khi bò, bò trước khi đứng, đứng trước khi đi thì sự phát triển lành mạnh về thần kinh dựa trên việc trẻ làm chủ tuần tự một số động tác. Mỗi việc, thí dụ như viết chữ, thực ra là kết quả của nhiều kỹ năng tập luyện suốt cả đời. Chủ yếu của việc học và có động tác thành thạo là khả năng của não xếp đặt chính xác thông tin của cảm quan đưa về, khiến trẻ đáp ứng thích hợp với khung cảnh và cảm thấy thoải mái. Hòa hợp các cảm nhận là một phần của sự phát triển thần kinh, cho cảm giác an toàn, tự điều chỉnh hành vi và học tập. Khi có trục trặc ở một mặt thì nó sinh ra phản ứng dây chuyền lan ra trọn việc học tập, thí dụ trẻ nhậy về xúc giác sẽ có thể tránh không muốn đụng chạm mọi vật (cái hay thấy là em kéo tay áo cho trùm hết nắm tay) và không thăm dò tìm hiểu vật chung quanh. Kết quả là trẻ sẽ không tự động muốn có kinh nghiệm hay sinh hoạt nào khiến có hòa hợp cảm quan, mà từ chối làm vậy là khiến não không có kích thích về cảm quan, cái cần thiết để có phát triển thần kinh lành mạnh.

Một phần của cơ năng trị liệu là trị liệu hòa hợp cảm quan (sensory integration therapy SIT), giải quyết rối loạn cảm quan bằng sinh hoạt vừa kích thích những quan năng khác nhau, vừa đòi hỏi trẻ xếp đặt các kích thích để đáp ứng thích hợp. Trẻ bình thường sẽ tự nhiên làm vậy, khi chơi em được kích thích và trau luyện để có đáp ứng thích hợp như bắt banh và ném banh cho trúng. Với trẻ có trục trặc thì chuyên viên đặt ra bài học bắt buộc em phải tập nhiều sinh hoạt và có nhiều kinh nghiệm khác về cảm quan. Trẻ vui khi chơi trò như võ cho banh nảy, chơi đu với đu là bánh xe, nắm chân và chúc đầu đẩy nhau đi như xe cút kít; đó là một số cách tập luyện của SIT. OT còn có thể là chơi ghép hình puzzles, chơi trò, sử dụng các vật như râu chuỗi xoắn hạt hay bó/nét vật vào nắm đất sét. Có cha mẹ ngạc nhiên khám phá là SIT không dạy trẻ cầm viết chì cho đúng bằng cách tập cho trẻ cầm viết, thay vào đó OT dùng những kỹ thuật khác nhau để tăng khả năng hòa hợp cảm quan, cùng sự đáp ứng của thần kinh là hai điều trọng yếu cho việc cầm viết chì để viết.

Lý thuyết của trục trặc về hòa hợp cảm quan và phương pháp sử dụng để chữa nó được phát triển trong thập niên 1960 với tiến sĩ A. Jean Ayres, chuyên viên cơ năng trị liệu và nhà tâm lý giáo dục. Chủ trương của bà bị giới trị liệu cơ năng bác bỏ lúc ban đầu, bà khẳng định rằng hòa hợp cảm quan là chìa khóa cho sự phát triển của trí tuệ, não bộ và cơ thể; nhưng về sau nó được chấp nhận nhiều hơn. Hòa hợp cảm quan nói đến khả năng của não bộ trong việc xếp đặt và diễn giải thông tin, tức cảm xúc nhận được chẳng những từ các giác quan xa là ngũ quan, mà luôn những giác quan gần là cảm giác do đụng chạm qua da (nhiệt độ, cử động), cảm giác về vị thế cảm được qua bắp thịt và các khớp (rất hệ trọng và cho biết cơ thể đang ở đâu trong không gian, so với sức trọng trường), và cảm giác do hệ tiền đình (vestibular sense) nằm ở tai trong về thăng bằng, vị trí cơ thể, cử động. Chủ trương cũng nói rằng trị liệu có thể tập cho não bộ biết hòa hợp cảm quan như bình thường, kết quả của OT có vẻ như hỗ trợ điều ấy.

Sự phân biệt giữa cảm quan gần và cảm quan xa có thể làm ta khó hiểu, ý niệm về cảm quan gần tỏ ra mơ hồ không rõ ràng. Ta hiểu được trục trặc về cảm quan xa (ngũ quan) còn rối loạn về cảm quan gần là gì? Để giải thích ta hãy xem vài thí dụ, trục trặc về sự đụng chạm có thể biểu lộ bằng cảm giác không cảm thấy thoải mái, dội lại, muốn tránh né, hết sức khó chịu tới mức nôn mửa khi một hàng vải nào đó chạm vào da, keo hay sơn dính tay, hay cái võ lung. Sang hệ tiền đình thì tiến sĩ Ayres xem nó có vai trò tổng hợp mà nếu bị trục trặc, sẽ diễn giải không chính xác và liên lạc cảm nhận từ các giác quan đưa về. Nó đưa tín hiệu lên não cho biết nên dẫn hay co bắp thịt trong khắp cơ thể để điều chỉnh cử động, như ngồi ghế hay chạy. Nó khiến cho ta có thể giữ đầu thăng, điều hợp hành động của hai bên thân hình, giữ thăng bằng khi đi lên thang.

Hệ này yếu kém sẽ gây ra một loạt nhiều vấn đề liên quan đến khả năng xếp đặt cử động, nghe và hiểu lời nói, nhìn và ý thức sự vật trong không gian, tính cương của bắp thịt, sự thăng bằng, cử động, điều hợp hai bên thân. Biểu lộ ra thì ta có trẻ luôn luôn đứng dựa vào bàn hay nằm ườn người ra ghế. Tay chân loạn quạng hoặc đến tuổi đi trường mà vẫn chưa biết ghép hình loại đơn giản thì có khi muốn nói là hệ có trục trặc.

Cha mẹ cần biết là OT được ai có liên quan đến khuyết tật hiểu rõ, nhưng người ngoài cộng đồng khuyết tật có thể không rành kể cả chuyên viên như bác sĩ. Ta có dụng cụ theo tiêu chuẩn dùng để chẩn đoán bệnh, tuy nhiên. khó mà đo lường một số kết quả của OT thí dụ như bứt nhảy cảm đối với một kích thích nào đó. Dầu vậy đa số cha mẹ nói rằng con có tiến bộ và cải thiện khi học OT. Bạn có thể tìm chuyên viên trị liệu hoặc hành nghề tư hoặc làm việc ở trường, bệnh viện, trung tâm trị liệu, phòng mạch bác sĩ.

Cha Mẹ Có Thể Giúp Gì ?

Bạn cần quan sát con và nếu nghi ngại thì nên cho con có thử nghiệm với chuyên viên OT xem có yếu kém kỹ năng hay trục trặc về hòa hợp cảm quan. Đây là một trong những khó khăn ít được nhận ra mà ai không có tật thấy khó quan niệm, cha mẹ có khi phải giải thích nhiều lần cho người trong nhà, thầy cô, ai làm việc với trẻ. Người khác có thể nói với bạn:

- Cháu không biết cầm kéo cắt à (không biết tô màu, chơi đu) ? Thì đã sao đâu, cháu mới bốn tuổi. Đừng lo.

Chuyện sẽ trở thành rất đáng lo khi càng lớn lên bạn bè càng thành thạo mà tật của em không mất đi, không theo kịp mọi người; cả lớp viết, vẽ, tô màu cắt xếp thoăn thoắt mà em vẫn loay hoay với cái kéo, đi sau các bạn khiến lòng tự tin bị ảnh hưởng nặng. Theo với thời gian một số trẻ có thể bứt nhảy cảm với vài kích thích nhưng không hết hẳn, nếu có chữa trị thì chuyên viên chỉ dẫn cách đối phó với SID, làm bứt nhảy cảm một chút. Có rất nhiều cơ hội để tập hòa hợp cảm quan, chuyên viên có thể soạn chương trình tập luyện cho phù hợp với nhu cầu mỗi trẻ, nhắm tới các mục tiêu khác nhau như biết xếp đặt cử động, tạo cảm giác yên ổn hay cảnh giác. Họ có thể

chỉ bạn kỹ thuật và sinh hoạt tập ở nhà.

Cần Hỏi Gì.

Những điều bạn nên hỏi chuyên viên là:

- Con tôi có trực trực gì ? Xin giải thích dùng chữ dễ hiểu.
- Những vấn đề này ảnh hưởng trẻ ra sao trong cách sinh hoạt hằng ngày ?
- Sinh hoạt mà chuyên viên làm với trẻ như là một phần của trị liệu giúp em ra sao ? Mục tiêu của trị liệu là gì?
- Tôi làm gì được ở nhà và thầy cô làm gì được ở lớp để giúp giải quyết những vấn đề này ?
- Có hoạt động đặc biệt nào có tính cách chữa trị cho trẻ ? Thí dụ vào Hướng Đạo để tập kỹ năng giao tiếp.
- Hoạt động nào giúp trẻ hòa hợp cảm quan ?
- Lúc này có hoạt động nào trẻ nên tránh ?

Những câu hỏi này không phải chỉ dành riêng cho OT mà bạn có thể sửa đổi chút ít để hỏi về những trị liệu khác, thí dụ như chỉnh ngôn.

Chót hết, một điều xin lưu ý cha mẹ là bạn nên học cùng với con. Bằng cách nào ? Bằng cách dự buổi trị liệu cùng với trẻ thay vì đưa con vào phòng học còn bạn ngồi đợi bên ngoài, hay thả bộ ra phố uống cà phê, đi chợ và tới giờ thì đến rước con. Hãy dàn xếp với chuyên viên, nếu họ không muốn bạn quan sát lúc họ dạy thì đi tìm chỗ trị liệu khác. Cái lợi của việc cùng học với con là về nhà, bạn nhớ bài và có thể tiếp tục ôn cho con mỗi ngày trong suốt tuần lễ, củng cố điều con học được trong buổi trị liệu, đến lần sau con sẵn sàng học bài mới. Nếu bạn bỏ lơ thì sau nửa giờ trị liệu, ra khỏi phòng học con không nhớ nữa rồi về nhà không được ôn tiếp thì kết quả sẽ không là bao. Ý này đã được nói tới kỹ trong bài 'Dạy Con' số báo 2004, mời bạn coi lại.

Sách tham khảo:

The Oasis Guide to Asperger Syndrome, by Patricia Romanowski Bashe and Barbara L. Kirby, 2005.

.....

Internet Giá Hạ cho Người Khuyết Tật.

Người khuyết tật tại Úc được hưởng Internet giá hạ nhờ sự dàn xếp của cơ quan trợ giúp kỹ thuật gọi là Technical Aid to the Disabled Australia. Thông thường dịch vụ Internet giá từ 30 - 40 đô la một tháng nay được hãng ISPOne cung cấp với giá rất thấp là 5.50\$ cho người khuyết tật và người cao niên, cựu chiến binh. Muốn biết thêm chi tiết xin liên lạc:

TAD (Technical Aide to the Disabled NSW)

Jim Towers, Public Relation Officer

02 - 9808 2022

jtowers@technicalaidnsw.org.au

Lặng Buồn

Lời hứa thể hiện danh dự lẫn chữ tín cá nhân, dù với người lạ hay quen: cụ ông cụ bà, ông bà nội ngoại, cha mẹ cô dì chú bác, anh chị em, bạn đồng lứa, và chót đàn tuy nhỏ vai chức rất tầm thường nhưng với người hiểu biết chuyện thì đây chính là những đại nhân vật mà chúng ta cần phải giữ uy tín và đúng hẹn hơn, đó là các con. Thế nên hôm nay dù bệnh lười bó thân, tứ chi bải hoải nhưng tôi không thể nằm nhà.

Tôi đúng hẹn như đã giao ước với con nhưng cũng tại bị nên trễ mất 10' vì đảo quanh đảo quần 6 vòng tìm chỗ đậu mà vẫn hoài công. Cuối cùng đành gửi xe trước sân nhà người bạn. Dù gì cũng đỡ 'hao' hơn đậu bữa bãi ắt sẽ bị cớm viếng. Rồi xe ba giờ bốn căng vừa bước sải như chạy, tựa bị ma đuổi nhưng đã trễ thì việc chi cũng trễ. Đứng bên ngoài hít thở hỗn hển, chờ xong bài Úc ca mà trống ngực đập thình thịch liên hồi còn cổ họng rất khô vì mệt. Rồi đâu cũng vào đấy, người người nối bước thành hàng thanh thẳng vào hội trường.

Hôm nay là buổi lễ đặc biệt cho niên học cuối, riêng tôi cũng có chút xiu xiu đặc biệt là một thân đến dự lễ, đến ủng hộ tinh thần hiếu học và vui với những thành đạt của đứa con chót đàn. Thật ra gia đình nào cũng thế, không nhiều thì ít cũng bị hai chữ hoàn cảnh tấn công nên khó mà đủ đôi trong những ngày đặc biệt có báo trước thế này, và bản thân hiện diện đã xác định cái khó chung rõ nét hơn, luôn cả anh chị của con cũng vắng bóng, bởi không bận thì cũng bận làm... Buồn vì chỉ một thân trực tiếp hòa vui với con, nhưng lại được may là để tìm chỗ an tọa giữa rừng người để tham dự hết buổi lễ.

Tại bạn nghe nhưng mắt đảo ngang dọc hội trường tìm con, luôn tiện nhìn cảnh nghẹt người. Ông bà, cha mẹ, họ hàng, thầy cô, ban giám hiệu, học sinh sẽ mãn khóa lẫn bạn học đang chú tâm theo dõi. Không khí đã trang trọng giờ đậm nét trang nghiêm. Ở xứ người nói chung và tại học đường nói riêng, trẻ nhường già chuyện xảy ra tự động lẫn có yêu cầu của thầy cô nên cũng đỡ khổ cho thân già lụm cụp lạc lối khi đến nơi xa lạ, lạ từ ngôn ngữ cả đến người đồng dự, lại thêm tuổi yếu mòn mà thời gian chòng đống, chất oằn vai, cong lưng tứ tung chuyện nào chăm sóc chòng con, gia đình, họ hàng nên nét khần khổ vượt mặt tuổi đời ... Và với con đây chỉ là bước lo thứ nhất trong quá trình làm cha mẹ... sau đó cùng căng thẳng lo âu vì những ngày thi tốt nghiệp mà suốt 13 năm chà mài không biết bao nhiêu đồng phục trên ghế nhà trường, lĩnh kính không kể xiết công sức con lẫn công cha cơm áo mẹ. Suốt một quá trình dài nói chung chỉ vì lo tương lai mai hậu của con thôi: 'Muốn tươi sáng hơn cha mẹ để được nhàn thân'.

Tôi lặng người suy tư trong khi ban tổ chức vẫn dài thời gian thao thao truyền dương thành tích học sinh xuất sắc của niên khóa 2005 ! Sau hôm nay các em sẽ không còn bị trói buộc về giờ giấc, đồng phục, kỷ luật, điểm danh, bài vở hay chạt tất tả vì tiếng chuông học đường. Các em sẽ tự chăm sóc bản thân vì đã thực sự lớn khôn, ôm kiến thức bước vào đời. Chúng ta chỉ còn gặp lại nhau trong buổi tiệc cuối cùng vào tối nay rồi chia tay... và cô ghen lời, gây bồi hồi xúc cảm không ít cho người hiện diện. Song cô trầm giọng: Trong suốt quá trình 13 năm các em mặc áo học trò, cặm cụi chùng như khò lưng mỗi gối, sáu năm trong ngưỡng cửa trong học v.v. Rồi thầy cô, hiệu trưởng, hiệu phó nhắc bao kỷ niệm đã qua, chia vui chúc mừng, khuyến khích tinh thần cho kỳ thi tốt nghiệp lớp 12.

Thú thật rằng 1, 2, 3 lần thi không màng, không chú tâm để ý nên không thấm thía, nhưng làm sao vờ lo

không nghe, không chú ý trong khi ai ai đang đàn cũng nhắc nhở công khó nhọc cần cố gắng khiến tôi ù tai, tim bóp thắt từng hồi và lòng quặn đau vì quá khứ đang đời gót. Tôi cúi mặt nhắm nghiền hai mắt để che cảm xúc dần nổi đau héo chín, dù rằng cười vui chúc mừng con thành đạt, cái vỗ tay còn nóng rát trên da. Vui buồn không tự chủ, đến bất chợt tựa như tiết trời đang nóng cháy bỗng kéo mưa đông. Tôi không muốn nhớ nhưng sao trí não lại gom lời người sắp bài toán so sánh cho một con khác.

Cháu đã ngồi rồi, ngồi đúng 13 năm qui định mà chỉ nhận một chứng chỉ tốt nghiệp lớp 12, và hiện tại vẫn còn ngồi miệt mài nên nhìn con mà tôi thất dạ nhói tim. Con có thân xác bình thường với tuổi đời nhíp nhàng tăng theo ngày tháng, nhưng nếu không kè kè bên cha thời cũng lẻo đẻo theo chân mẹ, còn không thì cũng nấp bóng em, sống kiếp dây leo, thân chùm gửi. Học những 22 năm dài, học đã nửa đời người mà vẫn vô nghề vô nghiệp dù chẳng lười biếng bê tha mà chỉ vì cháu là đứa con đặc biệt lần khác biệt với các em mà mỗi lần không muốn nhớ vẫn phải nhớ. Và mỗi lần phải nhớ thì không tài nào cầm lòng đứng đưng bình thản. Một kiếp làm người của con tuy thanh thản hồn nhiên, nhưng làm cha mẹ thì lại đau khổ triền miên vì sự thanh thản trọn đời này.

Không từ ngữ, không bút mực nào có thể giải bày bất hạnh riêng con, cũng như chẳng bút mực nào thảo đúng đủ hết nghĩa tử hy sinh vô bờ bến của cha mẹ. Nuôi con khuyết tật đau khổ đầy thân não lòng người sinh thành dưỡng dạy, khi con không khôn mà vẫn cao lớn theo ngày tháng. Nỗi đau của bạn còn mới như giấy trắng tinh màu chưa sâu sắc như tôi. Vì chưa nghĩ hay có chạnh nghĩ thì cũng chẳng đong lường sâu bởi con khuyết tật đang tí tuổi tui mẩu giáo, hay lớp 1, lớp 3. Và cũng ảnh hưởng ít nhiều nơi bạn vì ngộ nhận đáng nét, diện mạo, từ khuyết tật nên chối bỏ. Vì lời định bệnh không rõ ràng của bác sĩ nên bạn để cho thời gian vàng son của con khuyết tật thông dong nhàn rồi, trong khi tôi cố trí, cố níu kéo thời gian gần con để còn được dạy, được giúp con thêm từng chút phát triển.

Cháu như đã nói có lớn nhưng không khôn, nên chẳng thể tự thân mưu sinh như các em khi bước vào xã hội. Cứ thế ngày dài hai buổi, sáng đến trường chiều quay gót bằng phương tiện công cộng, may được cha mẹ các em đến đón. Cũng đi cũng học, cũng có việc làm chiếu lệ một ngày không lương mà chúng tôi đã vọc óc bóp tim, suy tìm lợi riêng mà khàn hơi giải thích, để con khuyết tật nhờ vào đó mà phát triển kỹ năng. Chuyện cứ thế xoay tròn, cứ thế xoay vòng xoay nát lòng cha mẹ.

Vòng tròn thì sẽ không vuông, có nghĩa con khuyết tật suốt đời vẫn là khuyết tật cho dù nặng nhẹ, và vấn đề đã thể hiện qua lối chia trường chọn lớp. Cũng như làm cha mẹ là đồng nghĩa với hy sinh, nhưng sự hy sinh cao cả này phải đúng người và đúng nghĩa. Tôi thực lòng muốn quên và ắt nhiên phải quên để sống để nuôi con, vì cháu rất cần tôi nói riêng và cần cả hai chúng tôi nói chung, cũng như cần suốt một đời. Tôi không muốn đào quá khứ nhắc nhở chuyện xưa cũ rích đây hại cho thân, nhưng chuyện đời là thế, luôn gọi nhớ lại thêm hoàn cảnh đẩy đưa vô tình lẫn cố ý.

Bởi mang đây tịch nên dễ bị nhúc nhích khi lòng chất sẵn sầu riêng, và chuyện buồn dễ dò dẫm đến bất bạn. Chẳng giòng đời nào phẳng lặng yên bình như ước muốn, phải sóng to gió lớn đầy thảm nạn tang thương đau khổ thì mới đúng điệu là đời. Nên một khi dài chữ lắm từ là gián tiếp giúp bản thân nhẹ áp lực riêng, nhưng bạn đọc sẽ thêm buồn, sẽ chẳng bình thản suy nghĩ khi lướt mắt qua chữ để tìm tòi.

Nỗi bận tâm trọn đời tôi là con khuyết tật nên bao sinh lực xuân thời đều vun bồi hết cho con. Kiến thức mấy mươi năm hiện có là tài sản trọn một kiếp làm người mà tôi chấp nhận đánh đổi cho riêng con 'Bởi vì con tôi là khuyết tật'. Nghiệm bốn phận nên rẽ ngã chọn lựa, tôi chọn con và chấp nhận hy sinh tất cả, vì tâm niệm con

khuyết tật là một phần máu thịt do cha mẹ tạo ra. Nếu như tiếc rẻ thì giờ công sức cá nhân, không dám hy sinh cho chính máu thịt của mình thì cũng đừng mong chơi ai khác sẽ thế vào khoảng trống cuối đời này. Thế nên tôi cảm thấy nhẹ lòng khi rải tâm tư rải suy nghĩ khó khăn qua giấy mực, vì suốt quãng dài đằng đằng nuôi dạy con, ai trong chúng ta cũng đã thấm thía tình đời, nếm nhiều đau xót để buồn...

Thường thì cảnh không làm người buồn nhưng sẽ thành buồn khi bản thân chẳng được vui, mọi chuyện đến chỉ là vô tình làm vui thêm khởi sắc, và buồn càng thấm sâu ẩn kín hơn. Chẳng giấy mực nào diễn đạt đúng ý nghĩa buồn lo đau khổ không lời của người mang nặng sinh đau, nuôi dưỡng dạy dỗ. Nỗi buồn thương xót thân phận không thể nằm cố định trong tim, hay trong một khúc quanh trí não mà luôn sẵn sàng sống, sống mãnh liệt khi đau khổ ghé bến.

Viết toàn chuyện buồn vì tâm tư không được vui, nhưng người vui thì luôn ít chuyện để viết để kể kể đời. Tôi thời chẳng có ý kéo cả đồng vào nhau để buồn chung, khóc số kiếp không may chung mà chỉ muốn giải bày nỗi lòng từ mẩu qua giấy mực, mong có thêm sức chịu đựng, tăng nghị lực can đảm mà đi đầu con từng giờ từng giai đoạn đầu biết rằng tôi sẽ là người bỏ dở cuộc đi.

Phong Trần
Xuân Sydney.



CƯỜI

Đêm nào cũng như đêm nấy, tắm gội xong anh An xoay qua chải chuốt kỹ lưỡng, diện keng với áo lót bỏ trong quần, áo ngủ khoác ngoài, đầu tẩm bầy ba như thể chuẩn bị đi tiệc.

Để ý lâu ngày lòng bực dạ nghi, nín không nổi nên chị Nhàn hỏi lý do thì anh ôn tồn giải thích.

- Ấy, em hổng biết chớ có chuẩn bị sẵn hễ được thiệp mời là nhập tiệc ngay không phải tốn công sửa soạn.

Chị Nhàn tức, gằn giọng hỏi.

- Ăn nhậu gì mà ban đêm ban hôm ?

- Thì nằm mơ đó mà.

George và Sam

Đây là quyển sách mà người ta có thể nói lời đề nghị mạnh mẽ rằng cha mẹ nên có trong tủ sách gia đình. Cô Charlotte Moore có ba con trai mà hai con đầu có chứng tự kỷ, khi viết chuyện 'George and Sam' thì trẻ lớn đã gần 13 tuổi nên cô có nhiều kinh nghiệm đáng nói để chia sẻ với phụ huynh. Quan sát của cô sâu sắc, nhận xét thông minh, trình bày thẳng thắn rõ ràng, chữ dùng và lối viết dí dỏm, nhưng trên hết thấy là tâm tình an nhiên của cô Charlotte khi kể chuyện. Có hai con bị tự kỷ là bất hạnh to tát vậy mà cô không một lời than trách phận, chắc chắn cô có sự buồn lòng và thất vọng nhưng điều ấy hoàn toàn vắng bóng trong sách; thay vào đó người đọc chỉ cảm nhận sự bình tâm chấp nhận điều mà phần số đặt để cho cô và quyết chí làm cho nó tốt đẹp hơn. Chuyện ấy không dễ nhưng cho tới nay, xét ra cô đã thành công rất tốt đẹp như thấy trong sách, xin mời bạn đọc bài tóm lược.

Sách bắt đầu bằng một buổi sáng thứ hai tiêu biểu. Cả nhà bận rộn, hối hả như bất cứ gia đình nào có bà mẹ đi làm và ba con nhỏ đi học. George sắp 13 và cơ thể có dấu hiệu của tuổi thiếu niên dậy thì nhưng em có vẻ không ý thức việc ấy, không biết là như các trẻ tự kỷ khác gương mặt em hồn nhiên xinh đẹp khác thường. Em lò dò vào bếp người trần trụi không quần áo, leo lên bàn cạnh lò ngồi đó tay phe phẩy một miếng bìa cứng. Mẹ đuổi con về phòng mặc y phục, lát sau George trở vào bếp với quần áo trên người nhưng đều lộn ngược.

Mẹ làm thức ăn trưa cho các con, Sam theo lối dinh dưỡng kiêng gluten và casein nên cô Charlotte cho vào hộp loại bánh không có gluten, kẹo và trái táo mà mẹ biết con sẽ không ăn, nhưng cô vẫn cứ hy vọng. George không có hộp vì em tuyên bố là mình không ăn chút gì, nhưng mẹ lén nhét thức ăn của con phần lớn là bánh ngọt và chocolate dưới bộ đồ bơi khi xe tới đón. Mẹ nướng bánh mì cho George ăn sáng mà phải giả vờ rằng không phải thế. Cô Charlotte nói to đây ẩn ý:

- Bánh mì của Sam đây nhé.

Cô đặt hai lát bánh lên cái đĩa mà George đã chọn bằng cách ngửi, trét Marmite (tương tự Vegemite), cắt bánh làm 4 phần rồi quay sang lo việc khác. George tụt xuống bàn, hể mẹ quay lưng thì chịu ăn sáng. Em nói lúc bắt đầu ăn:

- Bánh này của Sam.

Mẹ đáp ứng ngay không cần nhìn.

- Phải, cái đó cho Sam.

Trong khi đó Sam 11 tuổi luôn luôn dậy chót. Cu cậu đã thức rồi mà còn trùm mền thì thào, nửa ngâm nga nửa ậm ừ và gần như hoàn toàn vô nghĩa. Sam không ra khỏi giường và mặc quần áo trước khi tài xế xe đưa rước bấm chuông gọi cửa. Mẹ thử bấm chuông một lần để thức con nhưng Sam chỉ mặc mũm lùn đó mà thôi. Không ai thấy cảnh em mặc quần áo mà không nóng ruột, nó chậm gì đâu. Mặc quần lót vô, cởi quần ra; áo lộn trong ra ngoài, cởi và mặc lại thì lộn ngoài vô trong, làm lại trong ra ngoài lần nữa; thử mặc rồi bỏ 6 bộ quần dài tới bộ thứ bảy thì phép lạ xảy ra, em chịu mặc nó. Vợ cũng xỏ vô ra mấy bận, cứ như thế một bước tới thì hai bước lui và rồi phải làm một số nghi thức nhỏ, như phải chạm mấy vật linh kính trong phòng theo một thứ tự, phải đặt chúng sang chỗ nhất định vào buổi sáng (và dời về chỗ khác vào buổi tối trước khi đi ngủ). Hể mẹ can thiệp thì trọn sự việc bắt đầu lại từ đầu.

Chót hết cũng mặc xong, nhưng không có chuyện điều bộ như rửa mặt hay đánh răng. Bây giờ Sam phải chạy xuống thang một hơi, nếu có vật gì cản đường hay nửa chừng mất tự tin em sẽ đứng chôn chân một chỗ. Sam chạy ào một mạch đến cửa lớn, mẹ mở cho con nhưng vậy là sai. Phải để Sam làm lấy mọi chuyện, mở cửa đóng cửa sáu lần mới chịu ra khỏi nhà.

Bây giờ xe đón George tới, mẹ để ý và hài lòng thấy hai lát bánh đã được ăn sạch, nhưng George đâu ? Em bước trong toilet ra, đi tới cửa nhưng tưởng đi kỳ cục, quần dài kéo lên mà quần lót quên chưa kéo hết. Mặc cho con phản đối mẹ xốc lại mọi việc cho ngay ngắn, lấy lược chải sơ tóc để dài không cho cắt của con và đẩy trẻ ra xe. Em ra lệnh:

- Đừng vẫy chào, đừng nói goodbye !

và đưa cho mẹ mẫu giấy kẹo để thêm vào lò đồ vật nằm trên bàn bếp: hai hộp không nước ngọt Fanta, 8 que kẹo đã ăn hết, giấy nhôm và giấy bóng kính gói kẹo ... những món George thâu lượm theo tính si mê (obsession) mới đây nhất của em.

Có tiếng Jake gọi mẹ, đây là con út trong nhà mới 4 tuổi. Em muốn ăn sáng, vừa nói vừa nhai, bảo mẹ rằng muốn gặp Harry Potter, muốn thành Thiếu Niên Lực Sĩ trong Năm. Mẹ tìm ra xe lửa của em chưa ? Em muốn ăn ba loại đường với cốm được chứ ? Mẹ dẫn con đến trường mẫu giáo, dọc đường em chào bạn vui vẻ, ôm hôn mẹ rồi cho cô về. Cả George lẫn Sam không trẻ nào ôm mẹ khi gặp hay chào mẹ để đi. Lúc rời trường, cô lén dòm qua cửa sổ thấy Jake ngồi xếp bằng giữa các bạn, lắng nghe thầy. Em đưa tay trả lời, y hết một chú bé học trò đúng nghĩa, là đứa trẻ trong bầy trẻ liến thoắng hoàn toàn khác với hai anh. Nhưng dĩ nhiên rồi, bởi Jake không bị tự kỷ.

Ta lướt qua ngày đến tám giờ tối. Cô Charlotte đưa Jake lên giường ngủ để hai trẻ George và Sam dưới nhà, tự hỏi sẽ có phá phách gì chẳng khi cô trở lại. Có lần Sam chế sạch thùng dầu 4 lít ra sàn bếp. Cô đã khóa hết tủ trong bếp nhưng Sam rất tinh ranh ma mãnh, có tài khám phá ra chỗ cất chìa khóa. Liệu Sam sẽ ăn hết 100 viên sinh tố, đặt gói bơ vào lò nướng, bỏ bát đĩa vào thùng rác, hay rót mật vào nhà cửa búp bê ? Mấy chuyện đó đã xảy ra rồi.

Hai anh làm Jake lo nên chỉ chịu ngủ có đèn sáng và người lớn bên cạnh. Khi em ngủ rồi mẹ ra khỏi phòng khóa cửa lại, để Sam không nhảy ùm lên giường em khi mẹ bận lo chuyện khác. Cô nghe tiếng cọt kẹt nên biết là Sam đang nhảy trên bàn nhún dưới ánh trăng. Em rất vui vẻ tung người lên xuống, tay vung vẩy thích chí, miệng ư a hài lòng, toàn thân đáp ứng tự do không gò bó.

George và Sam vẫn chịu tắm chung, cả hai có sự thân mật gần gũi như ngủ chung gối đầu lên nhau, mặt khác thì hôm nay mẹ thấy tay George có vết bầm xanh chung quanh là vết răng cắn. Hỏi thì George đáp:

- Sam cắn đó.

mà không tỏ vẻ tức bực. Nhìn qua Sam thì trên đùi có vết cào cấu trả lại. Hai anh em đánh nhau như các anh em khác và xem ra cả hai hài lòng. Buổi tối George xem video những phim cho trẻ con ba bốn tuổi. Sam chạy ra chạy vào miệng lậm thắm như đọc thần chú, mẹ ăn tối và lật lật mấy trang báo, tiếc rẻ phim trên truyền hình cô không được xem. Tối giờ lên giường, mẹ đọc chuyện cho George còn Sam rì rầm trong miệng. George muốn nghe chuyện thần tiên như khi em hai ba tuổi, em có vẻ ngây thơ rất mực trong trắng làm ai cũng để ý dù nay mai trở thành thiếu niên. Cô Charlotte tắt đèn, nằm trên sofa đặt giữa hai giường của con, cô thiu thiu ngủ bởi đây là cách tốt nhất để hai trẻ tin rằng đã hết ngày. Tối nửa đêm cô choàng dậy, nhìn mặt hai con ngủ say, ra mở khóa cửa phòng Jake rồi về giường mình, có được khoảng ba tiếng đồng hồ yên tĩnh trước khi một trong ba con thức giấc và chui sang nằm với mẹ.

Vậy chuyện bắt đầu ra sao ?

Triều chứng

Thời gian có mang George không có gì đặc biệt xảy ra, tới bệnh viện trong lúc chờ sinh không ai khám phá là George nằm đầu lưng với lưng mẹ, đưa mặt ra cửa mình thay vì đỉnh đầu; vị trí này có nghĩa sinh khó hơn và lâu hơn. Điều cô Charlotte để ý khi George sinh ra được đặt trên lòng mẹ là mắt con sáng. Chuyện về sau cho thấy em có tính chăm chú, canh thức ngay từ ngày đầu vì trẻ ngủ ít và mắt mở luôn. Nghiên cứu nói là em bé về sau thậm chí định có chứng tự kỷ thường sinh khó, giả định đầu tiên là việc sinh khó gây ra bệnh thí dụ như não bị thiếu dưỡng khí; nhưng có biết bao nhiêu trẻ sinh khó mà lớn lên bình thường không có bệnh. Thuyết khác xem ra hợp lý hơn, nói rằng thai nhi đã có sẵn chứng tự kỷ trong lúc đang tượng hình trong bụng. Sinh khó là kết quả của việc thai nhi không hòa hợp với diễn tiến của việc sinh sản, chưa gì bản năng của trẻ đã lạc điệu ít nhiều.

Cô Charlotte nghiệm thấy thuyết có phần hữu lý sau khi có Jake, với hai lần sinh George và Sam cô nhìn lại thấy việc không diễn ra đúng bài bản, cả hai nằm sai cách trong bụng đầu lưng với mẹ, dây rốn quấn quanh cổ, và không trẻ nào tự chui ra mà phải có dụng cụ mang em ra. Với Jake là trẻ bình thường không có tự kỷ thì mẹ thấy việc hoàn toàn khác hẳn, chỉ mất 4 giờ là sinh được (George phải mất 15 tiếng, Sam 13 tiếng nhưng cũng có thể vì George là con đầu và Jake là lần sinh thứ ba, cơ thể cô Charlotte đã quen) và hết sức êm xuôi không có trục trặc gì. Cô có đau nhưng không cần thuốc giảm đau như hai lần trước, cho rằng đây là cái đau 'có lý' khác với cái đau vì trẻ nằm ngược và chảy máu cũng rất ít. Tính ra sinh Jake là diễn biến chủ động không phải thụ động, cô thực sự cảm thấy như thể là cả mẹ và con biết mình đang làm gì, cô thực tình thích thú với mọi chuyện.

George thức suốt ngày đầu, khách vào thăm bé bé chuyện nhau với George mở mắt nhìn hết mọi người. Về nhà George mạnh khỏe lên cân, thấy rõ là em rất thông minh sáng láng mà ai cũng nói vậy. Em mở to mắt nhìn chăm chú vật và người rất lâu. Tật không nhìn vào mắt là đặc điểm của chứng tự kỷ nhưng George nhìn chăm chăm hết mọi người, ông bà, thân quyến, người bán hàng... Cô Charlotte cho con bú mẹ, trong lúc bú George đòi mẹ phải luôn luôn nhìn con, nếu không thì nhả vú và òa khóc. Bây giờ 13 tuổi thì George không chịu nhìn lâu:

- Đừng nhìn con ! Nhìn Sam đi ! Nhìn cái tủ !

Hồi là em bé thì ngược hẳn lại, em cũng thích ngồi hơn là nằm, muốn biết mọi chuyện gì đang diễn ra chung quanh, muốn được kích thích nhất là kích thích thị giác làm như em cảnh giác quá độ. Em ngủ cũng ít so với các em bé khác, so sánh thì khó ngủ là tật rất hay thấy nơi người tự kỷ. Nhưng ban đầu cô Charlotte không có gì đáng lo với con, George làm gì cũng sớm: ngồi, lật, bò, đứng, đi và đặc biệt tất cả cảm quan rất nhạy: thích nhìn, nghe, thích ôm tức chấp nhận sự đụng chạm trong khi không cho đụng chạm là dấu hiệu đầu tiên của chứng tự kỷ ở trẻ nhỏ. Tuy nhiên George không bao giờ thấy thoải mái, bà ngoại có nhiều kinh nghiệm khi bế cháu nói rằng em cứng người, còn mẹ chưa có kinh nghiệm nên không nhận ra. Mãi 8 năm sau khi có Jake cô mới ý thức là trẻ bình thường cảm như thế nào. Jake nằm trong tay mẹ hết sức tự nhiên trong khi George tuy muốn được bế nhưng không thực sự nép vào tay mẹ, chịu cho ôm hôn nhưng không hôn trả lại; em vươn tay để lấy vật và 'vật' đó có thể là người ta, hay em muốn được bế đứng để có thể thấy vật, sử dụng người như là bàn ghế hữu ích hơn là để ôm ấp thích thú, và em không bao giờ ngồi yên. Đây là một đặc điểm khác của chứng tự kỷ là luôn luôn chộn rộn. Ngay từ đầu George đã ngộ nguây không yên, trẻ khác ngồi trong lòng mẹ êm ru còn George cục cựa tới lui trong lòng. Cô Charlotte nhận ra khác biệt ấy khi bế con gái của bạn nhưng cô không lo, nghĩ rằng đó là do khác biệt giữa trai và gái.

George tỏ ra thông minh cao độ, việc này kéo dài đến khi em 2 tuổi 3 tháng. Nay George gần 13 tuổi thì tính say mê chữ nghĩa lưu lại rất ít, chỉ còn biết đọc biết viết căn bản mà không có gì hơn. Em không có gì trội hơn hay bằng chúng bạn, trừ một điều là em vẫn học thuộc lòng bài hát mau lẹ, nhớ giỏi cả lời lẫn điệu hát. Làm

như George hồi hỏ tiếp thu thật nhiều kiến thức trong 2 năm ba tháng đầu đời rồi sau đó ngưng việc. Ấy là chuyện về sau, ban đầu cha mẹ chưa biết nên cho con trở tài với thân hữu tuy mẹ để ý là con năng động luôn, ăn ngủ bất chừng không điều độ và tính khí bất thường, cái gì làm em vui hôm nay thì không chắc sinh cùng phản ứng ngày mai.

Không ai thấy có gì đáng ngại trong hai năm đầu, George nhìn mọi người chăm chăm tay chân vung tới lui mừng rỡ khi mẹ đến gần, không có chút gì là tự kỷ. Dầu vậy sau này khi sinh Jake thì cô khám phá hai anh hay nói chung trẻ tự kỷ có ba điều khác với Jake là trẻ bình thường:

1. Trẻ lúc ba hay bốn tháng thường chơi với ngón tay rồi ngón chân mình, như xoè bàn tay ra trước mặt, ngo nguậy lúc lắc ngón tay, hay nằm ngửa bắt lấy bàn chân đút vô miệng, Jake làm những chuyện này vào lúc đã nói giống như có những phát triển khác đúng sách vở. George và Sam không có. Cô nhớ mơ hồ là thấy George không đút bàn chân vào miệng và nghĩ thầm, chà, chắc cu cậu không dẻo tay chân cho lắm. Nay cô cho điều này có thể là dấu hiệu sớm của chứng tự kỷ.

2. Chuyện thứ hai không thấy có đối với George và Sam cũng liên hệ đến mặt. Em bé thường tỏ ra nghi ngại hay còn òa ra khóc khi thấy mẹ khác với thường ngày như có đầu tóc mới, đội nón, đeo kính mát v.v. George và Sam không hề có phản ứng đó trong khi Jake không chịu được cảnh mẹ có tóc ướt.

3. Sự khác biệt thứ ba ai cũng nói là trẻ tự kỷ không tỏ ra quyến luyến mẹ (khi lớn chúng có tính đi lang thang khỏi nhà rất xa không sợ hãi cảnh lạ). George khi nhỏ thích có người chơi với em, đặt ngòi nhún nhảy trên đầu gối người lớn, nghe hát ru, bế đong đưa. George thích mẹ nhưng không màng nếu mẹ bận việc giao em cho người khác. Quan sát con của bạn bè cô Charlotte thấy chúng hốt hoảng bò theo mẹ khóc lóc khi mẹ vào toilet chỉ vài phút, tuy nhiên George và Sam không làm vậy. Lúc đó chưa có kinh nghiệm cô hài lòng nghĩ con mình cảm thấy rất an ổn nên không khóc la đòi mẹ, nhưng nay cô cho là mình nghĩ sai. Việc hai trẻ không có phản ứng hay thiếu phản ứng là dấu hiệu của chứng tự kỷ mà không phải là sự an lòng, cho thấy chúng không phù hợp với phát triển bình thường giống như nhiều chuyện khác. Jake thì không muốn vắng mẹ phút nào, nhưng khi lớn dần thì chịu rời xa mẹ chơi với người khác.

Về ngôn ngữ George không biết dùng những chữ 'I, me, my' cho đến khi em được 6.5 tuổi, Sam thì nói rất ít nên gần như không dùng chúng. Ngoài lối nói thông thường trẻ có loại ngôn ngữ thứ hai dùng cho thỏa mãn riêng tư, thì thầm những lời cho mình nghe mà thôi, nhắc lại những đoạn đối thoại trong băng video, biến đổi chữ thành những âm kỳ dị vô nghĩa để hoặc la to hoặc thì thào. Loại ngôn ngữ này có tính cá nhân, không hề nhằm mục đích nói chuyện với người khác. George biết nói mạch lạc tỏ ra phân biệt được hai lối nói của mình, em bảo mẹ:

- Con không nói với mẹ, mẹ à, con nói với con.

George và Sam nhìn vào mắt người khác tự nhiên, cả hai cũng biết chỉ tay vào đúng tuổi như mọi trẻ khác tức không có đặc điểm của tự kỷ, bây giờ nhìn lại cô Charlotte cho rằng sự khác biệt nằm ở điểm hai anh em chỉ tay khi có thúc giục mà không tự động làm. Thí dụ được hỏi:

- Mặt trắng đâu ? thì em chỉ tay làm mẹ khen.

- Con giỏi quá !

Hai trẻ cũng chỉ tay để nhu cầu được giải quyết:

Hộp bánh → Chỉ tay → Có bánh.

Nhưng chúng không dùng hay chỉ dùng hạn chế là chỉ tay để chia sẻ sự chú ý, thí dụ không gọi mẹ nhìn để thấy cùng với con, hăm hờ thích thú, chỉ cho xem hay chia sẻ.

George là con đầu lòng nên có nhiều điểm cô Charlotte không biết để thấy là có trực trực và khám phá ra sớm sủa. Mãi tới khi có con thứ ba được bình thường là Jake cô mới hiểu rõ ràng sự khác biệt giữa trẻ tự kỷ và trẻ thường. Lúc 10 tháng thì cánh tay Jake lúc nào cũng dang thẳng ra để chỉ. Nếu bắt gặp chuyện gì thích thú Jake sẽ kêu mọi người trong phòng để làm họ cũng biết, hay chạy tới lui không ngừng mang vật này vật kia cho mẹ xem, George và Sam không hề làm vậy. Cô nhớ lại là có lúc nói đùa với bạn:

- George không hề đưa tui đồ chơi của nó. Chắc cu cậu ích kỷ.

Cô cười không nghĩ ngợi gì thêm về điểm ấy nhưng đối với Jake, chỉ tay và chia sẻ đồ chơi là để liên lạc. Trẻ biết nói sớm như George nhưng không giống như anh, liên lạc là cái thúc đẩy Jake. Chỉ tới khi sinh Jake cô Charlotte mới nhận ra là George không biết nói để làm việc chính yếu là liên lạc, mà học nói vì em thích ngôn ngữ, chữ là vật kích thích chính đối với em từ nhỏ và tới nay khi em 13 tuổi thì vẫn là vậy.

Khi nhìn lại và so sánh, cô Charlotte khám phá thêm nhiều điều trong cách phát triển ngôn ngữ của con. George biết nói rất mau mà nếu chú ý, bà mẹ có thể thấy là trẻ tự kỷ không biết nói bi bô theo kiểu trẻ con. George có ư a mà không hề ư a thành câu dài vô nghĩa bắt chước câu người lớn. Ngay từ đầu George đã nói rõ ràng, chính xác, giọng trầm ấm. Chuyện hóa rắc rối thêm khi ta biết rằng Sam, về sau cũng lộ ra chứng tự kỷ, lại nói bi bô một tràng cho người lớn nghe, dĩ nhiên là không có nghĩa gì cả.

Lúc 15 tháng George vẫn còn là trẻ bình thường, biết làm trò khi được yêu cầu như bao trẻ con khác: vẫy bye bye, vỗ tay, nhảy, múa, mà cũng biết tự ý làm trò không đợi ai nhắc. Em không có gì là thụ động hay cứng ngắc, biết lấy sách đòi người lớn đọc cho em nghe. Mẹ khám phá là con có trí nhớ rất khá, lúc 16 tháng khi nghe mẹ kể câu chuyện quen thuộc mà ngưng lại thì George sẽ thêm ngay chữ kế tiếp ở bất cứ đoạn nào trong chuyện, và em biết ít nhất 50 chuyện như thế. George cũng thuộc lòng nhiều bài hát dài lúc chưa tới hai tuổi. Trí nhớ mạnh là đặc điểm hay thấy của người tự kỷ, nay 13 tuổi George vẫn còn khả năng ấy như học thuộc bài hát mới rất mau hoặc nhớ nằm lòng phần đối thoại của băng video. Điểm kế là giống như nhiều người tự kỷ khác George vô cùng thính tai, năm năm tuổi bắt đầu vào trường khi mẹ hỏi về chuyện ở lớp George nhắc lại lời thầy cô thật đúng giọng.

Ta có nói George biết dùng những câu học trong sách hay video vào cuộc trò chuyện với người khác, đó là một hình thức của tật nhái lại nhưng em dùng nó khéo đến mức phải lâu về sau, cha mẹ mới thấy đó là vấn đề mà không phải là niềm hạnh diện. Những câu này được nói ra đúng lúc, có ý nghĩa thích hợp càng khiến cha mẹ tin rằng con giỏi dang, nhưng sự thành thạo khi nhái lại che dấu một khuyết điểm trầm trọng. Trẻ có thể nói;

- Trời phơn phớt hồng có đàn chim bay.

mà không thể nói:

- Mẹ, ngó kia, chim !

hay trẻ nói:

- Bò khệnh khạng giữa sân là con cá sấu khổng lồ xanh lục.

nhưng không nói:

- Cô Hiền mặc áo màu xanh lục.

Khi cầm điện thoại lên em không nói:

- Hello, ba.

hay tưởng tượng ra bất cứ lời trò chuyện đối thoại nào. Thay vào đó trẻ nói bằng một giọng vô cùng máy móc:

- Xin đặt máy xuống và gọi trở lại.

Nói gọn là George gặp khó khăn trong việc tự đặt câu riêng cho mình. Sự việc giống như du khách cầm trong tay quyển sách có những câu đặt sẵn bằng ngoại ngữ, và lấy ra bất cứ câu nào thấy hợp nhất cho khung cảnh. Đôi khi George cũng biết xếp chữ của mình thành câu nhưng khả năng tự đặt thành câu thay đổi chỉ giới hạn, đặc biệt khi so sánh với số vốn ngữ vựng đáng kể của em. Một điểm khác đáng chú ý là khi trẻ thích đọc chuyện cao hơn mức của mình, đọc thơ thì người lớn khen rồi rít mà không nhận ra là khả năng hiểu của em có thể bị thiếu sót. Cả George và Sam biết ráp mẫu tự thành chữ ngắn lúc chưa hai tuổi, Sam còn biết gọi mẹ đến xem khi ráp chữ, chỉ cho mẹ coi những mẫu tự em thích, và mẹ mừng rỡ cho là hai con rồi sẽ đọc sách bằng băng. Nay George 13 tuổi chỉ có sức đọc của trẻ 6 hay 7 tuổi, và Sam 11 tuổi sau nhiều năm thầy cô dạy dỗ, chỉ biết nhận diện chừng 10 chữ.

So sánh với Jake thì khác hẳn, Jake đọc không khó khăn chút nào. Em biết đọc chút ít lúc 3.5 tuổi và nay lúc 5 tuổi thì đọc lâu lâu. Đối với em mọi chuyện liên kết với nhau, trong thế giới trí tuệ của Jake việc này ăn khớp vào việc kia chẳng hạn em đọc mà không để ý là mình làm việc đó khi chơi trò trên máy điện toán, mua hàng, trả lời câu đố trong sách báo thiếu nhi. Em đọc to cách nấu món ăn lúc mẹ làm bếp, biết rằng đọc sẽ cho ta biết điều cần biết.

George học chữ rất mau vì có mắt bén nhạy và trí nhớ tốt, biết nhận mặt chữ như là vật có dạng khác nhau nhưng lại thấy khó mà ngắt chữ theo từng âm. Dầu vậy George không hề nghĩ tới việc áp dụng chuyện đọc của mình vào việc gì. Ngay cả lúc rất thích nghe kể chuyện George không hề lộ ý tò mò về cuốn sách mới nào. Năm ba và bốn tuổi lúc bắt đầu phát ra chứng tự kỷ George chống lại bất cứ sách mới nào. Em ngồi bệt trên sàn chung quanh để lộn xộn những cuốn chuyện mà em ưa thích, mỗi cuốn mở ra ở một trang riêng. George sẽ đọc cuốn này rồi cuốn kia ghép những câu lại, đối với em ngôn ngữ trong sách càng ngày càng xa rời ý nghĩa của nó.

Lúc 3.5 tuổi George nói luôn miệng, nói với mẹ, nhìn về phía mẹ đòi có trả lời. Ở tuổi này George biết đặt câu lấy và cũng có nhái lại, ai quan sát mà không có kinh nghiệm sẽ không thể ngờ là có trực trặc. Nét tự kỷ lộ rõ nhất trong lời nói của George là những gì thiếu sót trong câu nói. Lần đầu tiên mẹ cầm máy hình để quay phim con, nếu là Jake trẻ bình thường thì em sẽ liền thoáng hỏi không ngờ:

- Cái gì đó ?
- Để làm gì ?
- Tại sao mẹ cầm nó ?
- Cho con cầm thử được không ?

Nhưng George không hỏi câu nào, làm như em không hề để ý.

George thích đọc sách, nói năng rành rọt, thông minh sáng láng, lại không hỏi câu căn bản nhất:

- Sam đâu ?

Sam còn chưa tới được mức ấy, chỉ hỏi được những câu biết nhờ thuộc lòng:

- Can I have a sweet ? (Cho con viên kẹo được không ?)

Ngay cả chữ 'I' cũng là thuộc lòng. Cả hai không hề dùng chữ 'Tại sao' và cũng chưa hề nói:

- Coi con nè mẹ.

câu nói của trẻ bình thường.

Nói về Sam em cũng nằm không đúng vị trí trong bụng mẹ, nhưng nhờ cô mụ xoa bóp thường trước khi sinh nên đổi được tư thế của em cho thuận lợi. Những tháng đầu không có gì đáng nói, mẹ nay nhìn lại thấy là tuy Sam biết cười, cầm đồ chơi, nhìn vào hình, nhưng không thực sự thám hiểm thế giới chung quanh, và đặc biệt là em rất yên lặng. Về sau có thay đổi, Sam bi bô luôn miệng tuôn ra một tràng câu nói trẻ con khoa tay rồi rít. Cha mẹ có con tự kỷ thường e ngại là con bị điếc vì trẻ hay làm ngơ lời nói của người lớn, nhưng Sam không làm ngơ ba mẹ, thích nghe nhạc và khẽ nghe ai nhắc tên mình thì quay lại, cũng như khi được nhắc:

- Vỗ tay đi.

- Vẫy tay bye bye mình đi về

thì biết làm theo. Nhưng mẹ nhớ lại là Sam không chú tâm đến lời nói người lớn như Jake trẻ bình thường, và mẹ nhận ra là em không hề quay nhìn người này rồi người kia theo dõi câu chuyện của họ.

George có định bệnh tự kỷ lúc 4 tuổi. Lúc đó Sam 2 tuổi, bác sĩ bảo cha mẹ không có gì phải lo về em bởi Sam khác George hoàn toàn, không có những tật của anh. Thêm vào đó cha mẹ chưa hề nghe có trường hợp nào gia đình sinh hai con bị tự kỷ thế nên không nhận ra triệu chứng nơi con. Tánh tính Sam vui vẻ cũng không làm người ta lo lắng, em tăng trưởng bình thường, biết nói tuy không trơn tru lâu lâu như anh mà cũng không có tật nhái lại khác với George. Sam phát triển ngôn ngữ chậm mà chắc tới năm hai tuổi, em biết ít chữ và nay 11 tuổi gần như không nói nữa tuy nhiên chữ nào còn nhớ thì được dùng rất hiệu quả.

Lúc 20 tháng Sam biết chỉ tay gọi mẹ, mở sách đọc và nhìn mẹ để có xác nhận đúng sai, trèo lên cửa sổ nhìn ra thế giới bên ngoài, không có đặc tính thường thấy của tự kỷ. Tuy nhiên cô Charlotte tin rằng hai con có trục trặc từ trong bụng mẹ, có tính tự kỷ bẩm sinh mà không phải có bệnh vì thuốc chích ngừa hay nguyên do gì khác sau khi sinh ra.

Người ta không thấy tật nơi hai trẻ chỉ vì không để ý và cũng vì tật rất tinh tế khó khám phá, còn nếu biết tật và để tâm quan sát thì nhận ra dấu hiệu cho biết có trục trặc. Lấy thí dụ cơ thể Sam phát triển mạnh mẽ, tay chân cứng cáp. Đó là dấu hiệu phần nào của tính tự kỷ ưa chọn rộn. Bụng Sam lúc 20 tháng tròn trịa như quả banh, một phần điều ấy là do trẻ không tiêu hóa được bột mì và sữa; khi lớn lên được cho cử ăn gluten và casein, bụng Sam dẹp xuống phẳng lại. Do kinh nghiệm và hiểu biết có được sau này, giờ nhìn lại video và nhật ký ghi về Sam lúc 20 tháng cô Charlotte thấy rằng con lộ ra nhiều dấu hiệu về tự kỷ mà cô và không ai khác như bác sĩ, nhân viên y tế, nhận biết, giống như không ai thấy George có gì trục trặc cho đến khi em 3.5 tuổi.

Trị Liệu.

Cô Charlotte thử gần như hết mọi phương pháp cho hai con. Nói riêng về quang âm trị liệu (Light and Sound Therapy) là một hình thức khác của trị liệu thính giác (Auditory Intergration Therapy AIT) thì cô có kinh nghiệm đặc biệt. George không chịu được tiếng nước chảy trong bồn cầu, em không hề dùng toilet mà bạ đâu làm đó trong nhà cũng như chỗ công cộng. Gia đình không thể đi chơi xa bằng xe hơi, vì mẹ khi cần toilet cho mình thì không thể mang con vào theo do tật trên, mà cũng không thể để con một mình trong xe chờ mẹ bởi trẻ tự kỷ có tật đi lang thang. Em cũng không chịu được một số loại nhạc, hễ nghe loại nhạc không hợp thì em la hét inh tai, giới hạn sự giải trí của người nhà.

Nói tóm tắt, tật về thính giác ảnh hưởng nặng nề tới đời sống của trẻ và xuyên qua đó tới mọi người trong gia đình. Cha mẹ hết kế bèn cho George học quang âm trị liệu cầu may nhưng kết quả đúng là phép lạ. Em nói khá hơn rất nhiều và giữ được mức này mà không thụt lui, kể đó lần đầu tiên em chịu dùng toilet, chịu được tiếng nước chảy; tật gọi mình là 'You' biến mất, đột nhiên em biết gọi mình là 'I' và 'me' một cách dễ dàng; biết dùng chữ chính xác bày tỏ cảm tình, chuyện mà em luôn luôn tránh trước đây; và y như sách vở ghi, em nói với mẹ:

- Mummy, I love you.

Đây là lần đầu tiên em nói vậy, lúc đó em 6.5 tuổi.

Ai cũng thấy có thay đổi: thầy cô, gia đình, thân hữu, và nó còn hoài mà không mất đi. George không còn đưa tay bịt tai nữa, bây giờ nếu làm thì đó là dấu hiệu cho thấy em xấu hổ biết mình đã làm bậy và biết là sẽ bị la.

Vẫn còn một số âm thanh em không thích nhưng chịu được như tiếng máy hút bụi, không còn lẫn lộn 'You' và 'T', kho ngữ vựng và ngôn ngữ gia tăng thật kinh ngạc. Em vẫn còn hết sức nhạy cảm với âm thanh, AIT không chữa hết chứng tự kỷ nhưng làm biến mất vài ngăn trở giữa thế giới của George và thế giới người bình thường.

Thấy anh có kết quả vượt quá sức mong đợi cha mẹ liền cho Sam cũng theo trị liệu này. Em không hề bị tai như anh, ưa thích tiếng nước chảy và tiếng phi cơ trực thăng, thích ngâm nga hay bắt chước tiếng máy giặt, máy sấy rất giống và làm luôn miệng. Cha mẹ hy vọng AIT sẽ làm giảm tật này và giúp con chú tâm hơn, nhưng trị liệu không mang lại một chút thay đổi nào, không giúp ích chi cho Sam so với phí tổn khá lớn hơn 2.000 mỹ kim. Lúc đó em 6.5 tuổi và tuy nói sõi lúc 4 tuổi nay gần như không còn chữ nào, AIT không làm em nói được trở lại. Như vậy đối với George AIT quả thật làm thay đổi cuộc đời của trẻ, là phép lạ nhiệm màu; còn với Sam thì tuy ta không nên nói câu 'tiền mất tật còn' nhưng nó đúng phần nào ở đây.

Lối dinh dưỡng kiêng hai chất gluten và casein thì ngược lại chỉ cho kết quả tốt đẹp đối với Sam mà với George thì không có thay đổi, mẹ liệt kê những điểm cải thiện sau nơi Sam:

- ngủ ngon
- bụng phẳng, so với bụng phình ra và đi phân lỏng trước khi ăn kiêng,
- không còn la hét
- chịu ngồi yên và biết chú tâm
- bớt thèm ngọt
- không còn tự cắn tay, trước kia cắn đến chảy máu.

Các Tật.

Sam rất thích bỏ nhà đi chơi, lúc nhỏ khi đủ sức thì tìm cách chui ra khỏi nôi, giường; lớn lên thì ra khỏi nhà khiến cha mẹ phải khóa cửa nẻo, trời nóng cũng phải đóng hết cửa lớn cửa sổ. Thấy mẹ khóa cửa, Sam nghĩ ngợi một lát rồi chui ống khói. Mùa đông trời lạnh trẻ 7 tuổi cởi hết quần áo, đi chân đất vào rừng chơi làm cả nhà túa đi kiếm, hàng xóm gặp em lang thang cách nhà hơn cây số, tay chân trầy trụa vì gai góc mà mặt mày hân hoan vui vẻ.

Khi nhà đốt lò sưởi, mẹ có thói quen thấy vào lửa những mảnh giấy vụn không cần nữa, Sam thấy vậy sẽ gom hết giấy trên bàn cho vào lửa, không cần biết đó là mảnh nhắn tin điện thoại, hóa đơn. Khi khác trẻ sẽ trút trọn hũ muối vào nồi canh, không phải là em phá phách mà chỉ vì thấy mẹ có lần ném muối thì nay em làm tương tự, tại sao la mắng em? Sam không ý thức là hành động của mình ảnh hưởng người khác ra sao, làm họ buồn hay lo hay giận như thế nào. Trẻ bị thúc đẩy phải làm điều bị cấm, và thúc đẩy này mạnh mẽ hơn bất cứ ý thức nào về cách cư xử phải lẽ trong xã hội. Nói hoài chữ 'Không' sẽ làm trẻ chú ý, và nếu kèm theo lời giải thích ngắn thì lâu dài trẻ sẽ thấm, nhưng phải mất nhiều năm mà bạn bỏ lơ thì tật cũ sẽ trở lại. Bạn có thể nói:

- Không, dơ lắm. Hay:
- Không, làm vậy nguy hiểm.

Trẻ có thể không suy nghĩ đến nơi đến chốn (dù đã lớn) nhưng giọng nói cho biết bạn không vui, và nếu bệnh không tệ lắm thì trẻ đủ ý thức để tránh chuyện ấy.

Trẻ không có ý thức xã hội, không mừng tượng ra nguy hiểm do đó không hiểu là một số hành vi không nên làm hoặc vì sẽ khiến người khác không vui hoặc có hại. Thế nên ngăn ngừa vẫn là điều quan trọng khi chăm lo cho trẻ tự kỷ. Không có gì nhắc nhở trẻ rằng hộp quẹt, kéo, thuốc là những cái phải cẩn trọng do đó cha mẹ phải cất kỹ và khóa tủ lại. Cất luôn kem đánh răng (bóp ra, chà khắp nơi trong nhà), xà phòng gội đầu (mở chai

dốc cho chảy hết xuống bồn rửa tay), hộp phấn son của mẹ (mở ra thoa lên mặt mình hay cắn cây son làm đôi, hay dùng nó vẽ lên cửa kính), bút mực (cắn đứt đầu bút lông, ăn gôm, đổ sơn ra sàn). Bánh kẹo cũng phải bỏ tủ khóa hay dấu kín bằng không Sam sẽ lấy ăn hết sạch một lần mười cây kem.

Những chuyện khác cha mẹ cũng cần để ý:

- đổ mật ra bất cứ vật gì có thể chứa.
- cầm bao nho khô 1 kg rải chung quanh nhà như gieo hạt.
- thay vì lấy ra một cái bánh và ăn hết nó, Sam mở nguyên gói bánh và cắn mỗi cái một miếng xong dùng chân nghiền nát bánh.

- thấy mẹ khuấy bột làm bánh Sam cũng bắt chước, mẹ đề nghị bỏ vô đó một quả trứng và trẻ theo sát có nghĩa đặt vào khuôn bột nguyên quả trứng trong vỏ, nhất định không cho mẹ đập trứng.

Cô Charlotte tin rằng cần có chương trình sửa đổi hành vi trước khi hai trẻ thành thiếu niên vạm vỡ có sức mạnh và không quen nghe lời. Một khi trẻ cao hơn, mạnh hơn cha mẹ và trở thành mối nguy hiểm cho người chung quanh hay cho chính mình, thì cha mẹ không có cách nào khác là phải đặt con vào viện để trẻ được an toàn, nó có nghĩa khi trẻ nổi cơn thì đôi khi phải cần bốn người khác mới chế ngự được. Nếu muốn tránh cảnh ấy cho mai sau thì cần sửa chữa hành vi kỹ lưỡng từ bây giờ, lúc trẻ nhỏ còn biết nghe lời cha mẹ. Mà cũng có thể về sau viện là nơi cư ngụ tốt nhất cho con, dù rằng cha mẹ thường muốn con ở nhà được mình chăm sóc. Vấn đề là khi sự việc thay đổi thì cái tốt hơn vẫn là ta có quyết định nào lợi nhất cho con, thay vì phải quyết định vì không còn cách nào khác. Nghĩ như thế cô Charlotte cho hai con học Verbal Behaviour VB là một biến thể của ABA (Applied Behaviour Analysis). Nói chung về trị liệu thì theo kinh nghiệm cô cho rằng nếu bắt đầu lại từ đầu, cô sẽ cho hai con theo lối dinh dưỡng cử gluten và casein, cho học ABA hay VB càng sớm càng tốt (nhưng đó là cho George và Sam, và ta nên nhớ mỗi trẻ mỗi khác), vì trẻ tự kỷ có tánh duy trì thói quen. Tốt nhất là bạn tập cho trẻ theo đúng từ lúc nhỏ, để càng lớn mới có trị liệu thì càng tốn công sức cực nhọc cho cha mẹ. Vì trẻ có nhiều tật, một cách đối phó là dạy con đáp ứng khi nghe nói 'KHÔNG', 'NO'. Theo cô, ta nên nhìn vào sự thật là trẻ không suy xét bình thường, không có gì trong đầu bảo chúng không được làm chuyện này, chuyện kia. Do đó hãy dạy con, dùng ABA hay bất cứ cách nào bạn nghĩ được để khi người lớn ra lệnh thì chúng ngưng hành động phá phách.

Những trò khác của George và Sam là:

- leo lên mái nhà ném ngói xuống đất,
- tháo bóng đèn và đập vỡ bóng,
- đập vỡ cửa sổ,
- ném vật ra ngoài cửa sổ,
- vắn nước bồn tắm cho tràn khắp phòng tắm,
- đẩy máy truyền hình cho ngã xuống,
- lật đổ bàn ghế nặng

Cảnh Nhà.

Có những điều cha mẹ nhiều kinh nghiệm muốn lưu ý người khác. Ta có nói trong nhà phải cho vào tủ mọi vật và khóa lại, tránh sự phá phách của trẻ. Nếu không thì sao, nếu lọ đường thay vì cất tủ mà để trên bàn bếp, trên kệ, trong tủ không khóa thì chuyện gì xảy ra? George hay Sam sẽ lấy ăn bằng muỗng, bằng tay, lưỡi liềm, ăn không hết thì rải trong nhà; kết cục là đường dính khắp nơi, không còn đường để làm chuyện khác và trẻ thì

đầy năng lực nhảy nhót phá phách. Khách tới chơi có thể kinh ngạc thấy cô Charlotte vừa múc đường cho vào cà phê mời khách, vừa lấy khuỷu tay hất trẻ không cho với lấy lọ đường, thật không phải là bà mẹ hiền dịu; nhưng họ sẽ kinh ngạc hơn nếu thấy trẻ nhào người liếm bàn hay bò ra sàn liếm đường trên đó.

Sữa hay lọ cà phê nếu không ở trong tủ khóa lại thì trẻ sẽ vui vẻ trút vào bồn nước, thùng đầu ăn 4 lít sẽ được hân hoan dốc ngược cho chảy trên sàn, mẹ chỉ biết khi thấy chất lỏng màu vàng từ từ lan ra cửa bếp. Bạn phải công nhận là trẻ có suy nghĩ, lần kia trẻ chế nước cam vào ấm nước, chất lỏng thì vào ấm là phải rồi. Mẹ ngay tình vụn lửa nấu, cả nhà sục nức mùi mút cam. Gia đình phải cảnh giác cao độ về mọi chuyện, mãi thành quen, họ nói sự việc không còn là căng thẳng như mới đầu nữa. Nó giống như nhà có em bé rất nhỏ phải canh chừng luôn, cảnh ấy cha mẹ nào cũng biết nhưng ở đây em bé là thiếu niên mạnh mẽ, tay chân khéo léo và nhu cầu phải trông chừng sẽ tiếp tục không hề ngưng, tuy người tự kỷ có cải thiện dần và việc canh chừng hóa dễ hơn, nhưng không mất hẳn.

Bạn không nên coi thường khả năng của trẻ:

- Để trên cao nó không với tới đâu.

Sam có tài leo trèo hơn vượn.

- Cất kỹ chỗ này nó sẽ không thấy.

Em có mắt tinh tường hơn mắt điều hâu.

Mẹ không thể dấu vật mãi, món gì cũng bỏ tủ khóa vì không thực tế, và để cho cảnh nhà không hóa loạn thì cần phải có luật, đó là chữ 'NO', cô khuyên cha mẹ hãy dạy càng sớm càng tốt.

George có tật trýt phân hay thấy ở người tự kỷ khả năng thấp, lên người, khắp nơi trong nhà trong xe, màn cửa; cô Charlotte lo lắng không biết mai sau khi em lớn lên thì sao. Một lần đi họp nhóm cô được biết bà mẹ khác có con cũng mắc tật giống vậy nay 16 tuổi, mừng quá cô hỏi thăm thì bà hân hoan trả lời:

- Bây giờ khỏe rồi, nó đổi sang tật thủ dâm nên đỡ hơn trýt phân lắm !

Phòng tắm cũng phải khóa lại vì nó cho cơ hội chơi nhiều trò lý thú như mở nước cho ngập bồn tắm tràn ra nhà, nhảy vào bồn tắm với nguyên quần áo, bỏ đồ chơi hay bất cứ món gì vào bồn cầu rồi bấm nút, bóp ống kem đánh răng và trét khắp nơi.

Nói về tật khi một tật tự nhiên mất đi thì cô khuyến cáo là bạn chớ vội mừng, bởi luôn luôn cái khác sẽ sinh ra thế chỗ nên cha mẹ phải cảnh giác. Người tự kỷ suy nghĩ một chiều, có bao nhiêu năng lực trí não họ dồn hết vào chuyện muốn làm do đó ý muốn rất mạnh. Ngược lại bà mẹ hay ai chăm sóc có nhiều chuyện phải làm nên không thể chú ý trọn vẹn vào một việc hay dành hết thì giờ cho đó, nếu trẻ không muốn đội nón hay mang giầy thì dễ đoán là ai sẽ thắng cuộc.

Lời khuyên của cha mẹ nhiều kinh nghiệm là nếu tật không hại gì, thấy không đáng cho bạn hao hơi tổn sức, và bạn chịu được cái nhìn lạ lùng khi ra chỗ đông người thì làm ngơ, đừng tìm cách sửa cho bằng được theo ý bạn. Cho dù bạn sửa được thì lắm khi mất tật này trẻ sẽ sinh ra tật khác không chừng tệ hơn. Cách tốt nhất là tìm giải pháp uốn theo tật. Lấy thí dụ mỗi sáng chuẩn bị cho con đi học cô phải mất 2 tiếng đồng hồ vừa dọa vừa dỗ mới làm Sam chịu mặc đồng phục. Mệt quá, cô nghĩ ra cách tối hôm trước cho con mặc sẵn đồng phục lúc đi ngủ, chưa mang giầy. Sáng hôm sau Sam vẫn còn mất thì giờ để ăn mặc tề chỉnh nhưng nay chỉ mất có nửa giờ thay vì hai tiếng.

Có khi bạn làm được mà cũng có khi không, và hãy làm mạnh khi cần làm mạnh. Bạn cần có cơ thể mạnh khỏe và đầu óc sáng suốt để đối phó với trẻ tự kỷ, cần năng lực và ý chí. Cô kể rằng Sam 11 tuổi mà mỗi lần đánh răng cô vẫn phải ngồi đè lên ngực con mới đánh sạch được. Cắt móng tay, móng chân, băng vết thương, cho uống thuốc tất cả đều cần sự khôn khéo, ma mãnh và nhanh nhẹn.

Khi George có răng sâu phải nhổ thì phải chụp thuốc mê vì thuốc tê không công hiệu với trẻ, và trẻ có cho

nha sĩ chụp thuốc mê không? Dĩ nhiên là không. Mẹ thấy là dễ ngọt, năn nỉ, hối lộ không xong mà chỉ kéo dài sự bực bội nên phải dùng biện pháp mạnh. Phải cần sáu người lớn đè George xuống để chụp thuốc mê. Nhìn thì có vẻ hung bạo tuy nhiên việc diễn ra mau hơn và do đó đỡ hơn, trẻ vùng vẫy kêu gào làm ai yếu bóng vía muốn bỏ chạy, nhưng cái răng sâu phải nhổ.

Cảnh tượng đó trước khi nhổ răng làm cha mẹ và trẻ khác kinh hoàng, nhưng chuyện ngược lại sau khi nhổ. Lúc ấy trẻ bình thường rên rĩ đau đớn, bắt cha mẹ hứa mua quà đắt tiền khi chúng về nhà nhưng George ngồi dậy tỉnh queo, uống nước và nói với mẹ:

- Minh đi về, mẹ.

không càu nhàu, khóc nhè nhệ mà làm như xáo trộn vừa rồi không có gì đáng nói.

Người ta cần phải tinh ý khi vào nhà có trẻ tự kỷ. Với George bao nhiêu hình thân nhân trong nhà phải úp xuống hết vì em không chịu được mặt người. Nếu thấy một loạt giấy gói kẹo màu tím, thí dụ vậy, xếp dọc trên máy sưởi thì khách chớ đụng vào, đừng xáo trộn thứ tự của giấy vì em sẽ đột nhiên gào khóc inh tai. Bù lại cô Charlotte viết rằng một điểm lợi của việc có con tự kỷ là chúng không cho cô có giờ rầu rĩ, bởi luôn luôn có tai biến nhỏ hay lớn phải đối đầu.

Vui Sống.

Khi có con tự kỷ thì không thể có ngưng nghỉ cho trẻ cũng như cho cha mẹ, đến một lúc nào đó cha mẹ bình tĩnh chấp nhận tình trạng rằng nó là vậy thì là như vậy, chuyện là như thế đó thôi. Họ nhận ra cuộc sống gia đình của trẻ tự kỷ có nhịp điệu, có đều bù y như trong gia đình thường. Trẻ làm cha mẹ chán nản, bực mình mà cũng làm cha mẹ vui, hân hoan với chuyện ngộ nghĩnh. Con có thể có khuyết tật nhưng có đặc tính riêng lạ lùng của em, thưởng thức những nét đặc biệt này sẽ làm cha mẹ vui.

Cô Charlotte nhận xét là với trẻ tự kỷ ta không mong có sự biết ơn, đáp trả lại, hiểu được lòng bạn hay chia sẻ mỗi ưa thích của bạn. Một điều bạn càng ý thức sớm chừng nào thì cuộc sống càng dễ thở chừng ấy là trẻ không biết nghĩ tới ai, không màng ai nghĩ gì về hành động của mình. Nói cho sát thì không phải là trẻ không quan tâm, mà thật ra trẻ không có khả năng suy xét vấn đề. Việc không thể tưởng tượng cảm xúc người khác có lợi điểm của nó như cha mẹ có con tự kỷ đều biết, đó là trẻ không hề lợi dụng hay gạt gẫm, mưu mô. Xét ra thì làm cha mẹ của trẻ có tính bắt nạt người khác không chừng tệ hơn.

Vì không biết mưu tính, trẻ tự kỷ không cố tình chọc giận hay làm bạn đau lòng. Em không ý thức những điểm tế nhị trong việc giao tiếp. George nói với khách đến chơi rằng:

- Tới giờ bác về rồi.

Mẹ giảng cách mấy cũng không làm con hiểu câu này thô lỗ, đối với em nó chỉ là một nhận xét về sự việc, không hề có ý làm tổn thương ai. Người hợp nhất với trẻ tự kỷ là người gạt được cái tôi của mình qua bên. Khi đã quen với tính và không còn bận tâm là việc trẻ nghĩ gì về ta (nhiều phần là trẻ không nghĩ gì cả), thì ta sẽ rất thoải mái khi tiếp xúc với người không đòi hỏi gì trong sự tương giao. Con có thể đòi hỏi bạn về mặt vật chất như làm cái này, lấy cái kia nhưng bạn không cần phải trò chuyện như với con bình thường, cái gì cũng hỏi cũng muốn biết.

Cô kể thêm những lợi điểm khác là con tự kỷ tuy có tật của chúng nhưng trẻ không đòi nèo nẹo, tranh dành, cãi cọ với anh chị em, đổ thừa người khác khi có lỗi. Chúng không phóng đại thương tích hay lập mưu khiến trẻ khác bị la. Ta sẽ không bao giờ nghe trẻ nói những câu cha mẹ rất chán phải nghe:

- Vậy không công bằng.

- Ảnh / Chỉ gây trước.
- Không phải con.
- Sắp tới chưa ? cứ 5 phút là hỏi mỗi lần đi xa.

George và Sam có thể bực tức khi bị ngăn cấm làm bậy nhưng không hề chỉ trích cha mẹ hay bất cứ ai, không đòi mua quà đắt tiền, mobile phone, quần áo theo thời trang, mua cái bạn bè có hay quảng cáo trên TV. Chúng không hề biết thế nào là 'đúng một, đúng điệu', không bị áp lực của bạn bè, chạy theo trào lưu, thay đổi màu tóc hay kiểu giầy như chong chóng mà lúc nào cũng chỉ là mình. Cô nói con ít khi hay không hề nhìn vào gương, nếu có là để nhìn mặt với chính mình trong gương. Quần áo thì chọn không phải để làm dáng với ai hay để làm tôn bề ngoài của mình lên, mà vì màu sắc hay sự thoải mái. Cũng y vậy, cô không hề nghe trẻ phê bình một ai theo hình dáng của họ.

Xã hội thường xét người theo bề ngoài nên diện mạo xinh đẹp của trẻ tự kỷ là điểm bất lợi cho chúng. Nhìn thiếu niên mặt mày thông minh sáng láng hơn người, khó ai tin rằng trẻ bị khuyết tật nặng nề và phán xét khe khắt hơn khi trẻ phá phách. Cha mẹ khó thuyết phục rằng con có bệnh và cần sự thông cảm cho em. Khi cô cầm tay George 13 tuổi đứng xếp hàng ở tiệm, em la lối rầm rĩ, một bà cụ quay lại nói:

- Cháu ngoan nào, đừng la hét với mẹ như thế chứ.

George nhìn vào mặt bà, ngoác miệng thật to và gào thật lớn. Hạ màn. Đối với bà cụ và người chung quanh, một trận đòn là đâu vào đấy. Không phải chỉ người thường mà cả nhân viên y tế cũng không biết gì về chúng tự kỷ. Khi mang con tới bệnh viện để có thẩm định, cô được bảo:

- Cháu đẹp như thế này có gì mà ông bà lo ?

Sống với trẻ tự kỷ thì chúng bừa bãi, đập phá, không thân thiện, làm bạn đứng tim, không đoán trước được trừ phi bạn hiểu rõ chúng. Mà em cũng không có ác tâm, tánh tình hồn nhiên, đầy bí ẩn, mặt xinh đẹp, do đó cũng có sự đền bù.

Cha mẹ hy vọng là anh chị em sẽ để tâm đến trẻ tự kỷ khi họ qua đời, nhưng không nên đòi hỏi là chúng phải có trách nhiệm với trẻ vì thực ra anh chị em sẽ có đời riêng của chúng, bận rộn với chồng/vợ con cái của mình. Do đó cha mẹ nên xếp đặt trước, dự liệu khi mình qua đời thì trẻ sẽ cư ngụ và được chăm lo như thế nào.

Theo cô Charlotte, vì chúng tự kỷ còn hoài và không hết, tốt nhất chúng ta nên tạo một chỗ cho trẻ trong thế giới này, nhìn nhận trẻ có quyền chia sẻ cuộc sống cùng với mọi ai khác thay vì dấu diếm hay tránh né. Jake 4 tuổi khi nghe về thuyết luân hồi bảo với mẹ rằng:

- Mẹ nói với ông Trời kiếp sau lúc con trở lại, con muốn có hai anh y hệt như bây giờ, nghe mẹ. Cô mong sao con giữ tư tưởng ấy mãi.

Xin đọc thêm *George and Sam*, Charlotte Moore, 2004.

Ngược Dòng

Đa số cha mẹ khám phá những bất thường của con khá sớm nhờ vào việc đã có kinh nghiệm với em, cháu; hay đây là đứa con chót đàn và sau đó là đưa con đến gặp bác sĩ để tìm bệnh, lý do bệnh, nhận toa, mua thuốc uống để hết bệnh là xong mọi chuyện.

Nhưng bệnh mà trị được bằng thuốc thì đâu có gì để viết. Có nhiều loại bệnh không chữa ngay, không chữa dứt hay chữa hết một cách đơn giản như suy nghĩ. Vì bệnh có nhiều loại, thuốc thì có nhiều thứ, rất nhiều bệnh nan y lẫn nan giải đã hết hẳn hay đạt chút khả quan nhờ vào thuốc, tuy nhiên cũng có nhiều loại bệnh mà chưa có thuốc chữa, không có thuốc chữa hay thuốc chỉ đóng vai trò cầm cự kéo dài chuỗi ngày lây lất với gia đình rồi cũng xuôi tay về cõi vĩnh hằng.

Trong hiện tại có nhiều loại bệnh nói chung và một loại bệnh rất điển hình là tự kỷ mà bác sĩ toàn khoa lẫn chuyên khoa vẫn còn mù mờ, chưa tìm ra nguyên do thì làm gì có thuốc chữa. Họ thờ ơ kéo dài thời gian với cha mẹ, vì đây là loại bệnh có tính chuyên biệt, không nằm trong lãnh vực chuyên môn, sinh viên chỉ được 1/2 giờ lý thuyết lướt qua học ở trường (theo lời một bác sĩ gia đình), thì làm sao có hiểu biết, có kinh nghiệm để bắt tay vào việc khi gặp vấn đề.

Như bác sĩ lẫn cha mẹ nuôi dạy đã biết, bệnh thật sự không lây mà chỉ biểu lộ ít nhiều qua hành vi gần như là tùy hứng, tùy hoàn cảnh, tùy vào áp lực môi trường hiện tại. Trẻ la hét vô cớ, không nói hay chỉ hé vài tiếng khi cần và có lợi, không sinh hoạt chung, chơi độc đoán, kén ăn, không biết đối xử thế nào là nguy hiểm, chạy nhiều hơn đi, mắt nhìn xa vắng, thờ ơ với người dạy v.v. Cha mẹ lo buồn chùng như cuồng trí, từ lúc ẵm con đến bác sĩ này đến ngày dắt đi lại bác sĩ kia. Các ông bà bảo chờ thêm vài năm nữa cháu sẽ nói, nói nhiều, chùng ấy nghe mà đình tai ê óc; nên mừng đi vì những cháu này mai hậu sẽ là vĩ nhân của đất nước.

Vì thiếu hiểu biết về khuyết tật, không đánh giá thực hư, cha mẹ nghe thế cả mừng, mát lòng nên hí hửng đem con về tréo chân chờ đợi ... Ngày dài lắm ê chề và tình trạng hóa tệ thêm, chịu hết nổi nên mang con quay lại hỏi lý do và tại sao. Bác sĩ giải thích: con nít nào cũng thế, tại anh chị bỏ bê, không gần gũi ẵm bồng nên cháu xa cha lạ mẹ; con tôi cũng y thình nhưng tôi không nhọc lòng lo, mẹ tôi thấy cháu rất mừng, bà kể rằng lúc nhỏ tôi èo uột khó nuôi, không những kén ăn lại kém thông minh chẳng thích gần gũi ai mà nay đỡ bác sĩ; còn cháu khác hẳn cha, thông minh thấy rõ, lên hai tuổi không ai dạy được mà tự nhìn tự học, đẹp người bảnh bao tuy không nói, ắt hẳn ngày sau sẽ nổi nghiệp cha làm bác sĩ đặc biệt.

Bạn nghĩ sao và đánh giá thế nào về lý luận trên của cha mẹ và bác sĩ, nếu bạn là người rất hạn hẹp kiến thức về khuyết tật, đang nuôi dạy con chứ không giống như tình trạng kể trên là chỉ lặn lội tìm tên bệnh, mua thuốc chữa bệnh trong khi khoa học còn miệt mài tìm kiếm và hẳn còn bó tay ?

Từ khuyết tật dùng chỉ chung những trẻ có tâm tính bất thường chỉ thể hiện qua hành vi hay thể xác, đó là một điều rất thực tế mà cha mẹ luôn chối bỏ vì ôm quan niệm hễ có bệnh thì có thuốc chữa. Nhưng cả hai đã quên và không cần tìm hiểu hiện thời là khuyết tật cũng có tên bệnh mà lại ngược đời là không có thuốc chữa. Hiện tại chỉ có thuốc bằng miệng qua lời khuyên là cần phải kiên trì, nhẫn nại, chịu đựng và can đảm để cải thiện khuyết tật của con bằng việc dạy.

Nghe lời khuyên này cha mẹ sa sút diện mạo vì trái ý muốn, trái ước nguyện, và nếu có dạy, chấp nhận dạy thì không biết bắt đầu từ đâu, ra sao. Cha mẹ Âu, Á, đông tây vẫn luôn thực hiện quan niệm đối ăn rau, đầu

uống thuốc, luôn xông xáo tìm thầy chữa bệnh và thời gian dài không kết quả đồng nghĩa là khuyết tật vô thầy vô thuốc trị dứt. Chẳng hiểu sao họ vẫn hăng hái trong mù quáng với câu phước chủ may thầy.

Con sốt khuyết tật không nói đã giúp nhiều vị lang băm đề bả ra thầy, mở nhà trị bệnh 'không nói' cho trẻ khuyết tật. Họ lý luận với cha mẹ thích chữa dứt bệnh con rằng trẻ không nói bởi tại lưỡi, nếu châm cứu vào huyết lưỡi cháu sẽ nói bình thường trở lại. Nhưng ngược lại, với cha mẹ chấp nhận khuyết tật và chấp nhận dạy con để cải thiện thì hiểu biết rằng lưỡi đóng vai trò đầu bếp mang danh vị giác, thềm thường thức ăn bởi khứu giác đánh hơi, nhãn quan kích thích phát đói. Nhất nhất đều do não bộ điều khiển nên miệng luôn rở dãi thức ăn...

Đâm nhiều lần tổn lấm bạc, xót của đau con mà từ tâm trẻ tiến lên ú ớ vì chống cự la khóc, làm như tổ dẫu hiệu bắt đầu nói nhưng đúng ra con chống đối bởi không chịu được áp lực và môi trường không thích hợp... Thầy lang nói vài câu huề tiền: Tại không nói lâu ngày nên lưỡi cứng, kết quả rất chậm. Theo nghĩa bóng là cần phải đi nhiều lần, hao thêm nhiều tại. Cha mẹ thất vọng nã nê trị hoài không kết quả nên dắt con về ngóng tìm lối trị bệnh khác. Thầy lang băm số hai tối tân hơn, kinh nghiệm hơn thầy trước, cho rằng không nói là tại thần kinh não bị trục trặc, châm kim thẳng vào đây trẻ sẽ nói. Cha mẹ nghe thế khoái dạ cả mừng, tràn trề hy vọng và tôn kính thầy là bậc thông thái siêu phàm, học cao thấy rộng hơn thầy kia, thế là nhanh chân khăn gói queo qua.

Nếu không có kiến thức về khoa học, về cơ thể con người, bạn có thể tự vận trí, vận hiểu biết hạn hẹp hay tham khảo tài liệu về đầu và não bộ, vì đây là nhân vật chính đóng vai trò quan trọng trong việc điều khiển tứ chi. Thiết nghĩ bạn cũng dư biết não là một phần rất mềm nên được bao bằng xương sọ đầu thật cứng. Sọ được da bao bọc và sau cùng là tóc che chở cho da. Tính chung tóc, da, sọ là những hàng rào kiên cố bảo vệ não bộ vậy khi bảo đảm kim châm cứu thẳng vào não để kích thích trẻ nói thì xin hỏi: Kim đụng tới thần kinh nào của não trong khi chỉ xuyên qua da và bị chặn đứng cứng đờ tại chỗ vì xương sọ ?

Nói tóm lại, lo chạy chữa mong trị dứt bệnh con là tình thương vô bờ bến của cha mẹ, nhưng thương lo mù quáng và gần như hủy hoại cả một đời con thì cha mẹ cần nhìn những người cùng cảnh, nhìn việc đã làm, cần phải thay đổi lại suy nghĩ lẫn hành động. Nếu trị đơn giản mà dứt bệnh thì khoa học đóng cửa, thế giới không nhọc công. Và nếu thế giới có thuốc chữa cho những bệnh có chung từ khuyết tật dù trí tuệ hay thể xác, thì người có cơ may nhận uống viên đại thần dược này phải là người khuyết tật có nguồn gốc sinh học rõ ràng. Điển hình nhất là hội chứng Down (Down syndrome) hay xa hơn nữa là bệnh phong cùi. Riêng về khuyết tật như chậm ngôn ngữ, tự kỷ hay nhiều khuyết tật khác thì nguyên nhân sinh học rất mù mờ, vẫn còn đang nghiên cứu, hết nghi vấn này đến giả thuyết nọ, người người đang chờ phát minh mới từ khoa học trong khi bác sĩ, chuyên viên, các nhà nghiên cứu vẫn còn bóp óc suy nghĩ suốt bao thập niên qua đến nay.

Chờ thuốc chữa khuyết tật con như đã biết là gần như vô vọng, không có. Một viên thuốc tự tạo mang năm từ đơn giản là 'học dạy con khuyết tật' thì cha mẹ nào cũng rụt cổ trên mình bởi bản tính sống không thực tế. Thích bắt bóng ảo ảnh thì sẽ mang nhiều đau khổ ngày cuối đời ... Nhưng biết sống biết chờ hy vọng mà không chịu củng cố kỹ năng của con thì vô lời khuyên giải.

Lâm Cẩm.

Sydney.

SINH HOẠT

Trọn năm 2005 Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW tiếp tục nhận được hỗ trợ của The Parks Community Network tại Wetherill Park, dù có nhiều thay đổi từ người điều hợp đến nhân viên phụ trách của Parks. Những sinh hoạt chính như sau:

☞ Ngày 19-12-2004 họp mặt giáng sinh tại Trung Tâm Văn Hóa và Sinh Hoạt Cộng Đồng ở Bonnyrigg. Năm nào cũng nắng cháy da, nhưng nắng nóng không làm chùn quyết tâm của cha mẹ. Mỗi năm buổi họp vừa đông vừa lạ vì hiện diện nhiều khuôn mặt mới, đầu vẩy tất cả không bị ngỡ ngàng lạc lõng bởi sự tìm về bên nhau chỉ có một mục đích vì con; mới cũ xã giao dăm câu rồi thì hòa đồng thân thiện.

Bổn phận cha mẹ theo chương trình ngày họp là 'lén' lo quà thưởng riêng cho con, còn người điều hợp thì vẫn tiếp tục công việc cái bang từ những năm qua, chỉ mong góp thêm một chút an ủi chung cho nhau. Việc làm thoáng chốc đã 6 năm xum vầy, điều khuyến khích nhất là những năm gần đây nhờ vào kêu gọi lẫn tự nguyện mà nhóm đã nhận được ít nhiều hỗ trợ của Southwest Sydney Carer Information and Support Group, SBS Radio Sydney, Centrelink Cabramatta, nhân viên bưu điện, cảm tình viên, thành viên nhóm trong ngoài tiểu bang, các anh chị giúp thiện nguyện đã ra công quyên góp từ thân hữu để phần an ủi vật chất lẫn tinh thần mãi song đôi (chi tiết có trong phần chi thu).

Buổi họp có sự tham dự của cô Marilyn Taylor thuộc Southwest Carer Information and Support Group, tổ chức đã hỗ trợ việc in tập san Cha Mẹ với Con Khuyết tật số 3 năm 2004, cô Jill O'Connor và cô Aileen Ryan thuộc hội Down Syndrome NSW, cô Paula, điều hợp viên The Parks cùng gia đình, và ông Barry Thomson là Santa Claus. Trong ngày này cháu Emily Trần đã đại diện nhóm cắt bánh mừng 5 tuổi của nhóm, cháu Ngọc Thảo đàn giúp vui hai bài Happy Birthday và Jingle Bell; sau cùng là xổ số gây quỹ.

Mỗi năm nhóm có ba lần họp mặt vui chơi, và giáng sinh là ngày các cháu có nhiều náo nức nhất vì giờ đây đã hiểu và nhớ ít nhiều thông lệ sinh hoạt, lẫn quyền lợi bản thân. Điều này gián tiếp nói lên sự phát triển của con khuyết tật và những hỗ trợ không ngừng qua bao năm tháng của cha mẹ. Sau phần dẫn bụng là tiết mục nhận quà và chụp hình lưu niệm. Santa Claus với hai năm kinh nghiệm nay là năm thứ ba thì đã chuẩn bị đầy đủ đồ nghề, thêm sức khỏe hôm ấy rất dồi dào nên khi xong việc chụp hình mà vẫn ngồi nán. Riêng các cháu đã no bụng và có quà cầm tay thì giao hết cho cha mẹ, chạy theo các anh chị làm thiện nguyện xin bong bóng, chơi jumping castle. Cha mẹ nhờ đó mà rảnh tay trò chuyện, tâm sự chuyện nuôi dạy con.

Theo thông lệ cha mẹ hiện diện sẽ nhận được tập san tại buổi họp mặt, cha mẹ nào bận rộn không thể đến dự hoặc ở ngoài tiểu bang NSW hay ngoài nước Úc thì tập san được gửi đến bằng bưu điện, hoặc sẽ được giao tận tay nhờ các thành viên nhóm giúp đỡ. Xin quý anh chị vui lòng hoàn lại tem và bì thư như mọi năm.

☞ Ngày 27-12-2004 anh chị điều hợp nhóm và con đến chia sẻ kinh nghiệm nuôi dạy con khuyết tật tại Queensland. Buổi họp được anh chị Vũ Văn Đốc và chị Nguyễn Hoàng Yến hỗ trợ, từ địa điểm tới thông báo địa phương, và SBS Radio Sydney.

☞ Ngày 04-01-2005 anh chị điều hợp nhóm kêu gọi thành viên và các con cháu đóng góp cứu trợ động đất sóng thần tại Thái Lan, Ấn Độ, Nam Dương v.v. Tổng số tiền lạc quyên là 3.601.25 \$ và đã giao cho quỹ từ

thiện LAVAT tại chùa Phước Huệ, thầy Thích Phước Đạt ký nhận ngày 11-01-2005.

☞ Ngày 09-02-2005 nhóm tổ chức picnic tại Campbell Hill Pioneer Reserve, Chester Hill. Mục đích chính là giúp cha mẹ giảm bớt áp lực cùng căng thẳng khi săn sóc con khuyết tật.

☞ Ngày 21-02-2005 sau 6 tuần lễ hè vui chơi các cháu hí hửng trở lại trường thì cha mẹ cũng bắt đầu tham dự các buổi họp thông tin về khuyết tật của con, bệnh của cha mẹ và dịch vụ.

Phòng họp năm nay lại quay về Wetherill Park Community Centre. Lý do là họp tại Cabra Vale Senior Citizen Centre, Cabramatta khó tìm chỗ đậu xe; thời gian đậu có giới hạn trong khi một lần họp thông tin bình thường là ba tiếng. Cha mẹ vui vì được gặp nhau mỗi tháng lại thêm mở rộng kiến thức, nhưng ngồi họp mà dạ buồn lo sợ hết giờ đậu xe; nên nhóm đi đến quyết định chung là thay đổi địa điểm. Cha mẹ chấp nhận đường xa nhưng có chỗ đậu đầy đủ và được yên bụng.

☞ Ngày 17, 18-03-2005 anh chị điều hợp nhóm và con đến Melbourne chia sẻ kinh nghiệm nuôi dạy con khuyết tật, do giám đốc dịch vụ của bộ Cao niên và Khuyết tật tại Yarra là ông Adrian Murphy tổ chức, phối hợp cùng nhân viên giáo dục văn phòng Action on Disability in the Ethnic Communities (ADEC) là cô Joan Conney, và anh Hải, chị Châu, nhân viên song ngữ của ADEC. Trong hai buổi nói chuyện, anh chị điều hợp nhóm đã nhận được nhiều hỗ trợ tài chánh của cha mẹ tham dự để góp phương tiện gửi sách tài liệu đến các thư viện trong nước Úc và hải ngoại (chi tiết có trong phần chi thu).

☞ Ngày 26-03-2005 nhóm đóng góp và tặng quà cho cô Paula nhân dịp cô đổi nhiệm sở.

☞ Ngày 31-03-2005 nhóm được The Parks giúp nộp đơn xin tài trợ in hai sách tài liệu mới là *Tự Kỷ và Trị Liệu, Hội Chúng Down: Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ*, và cũng được The Parks hỗ trợ các buổi họp thông tin mỗi tháng của nhóm.

☞ Ngày 08-05-2005 họp mặt Mother's Day và xổ số gây quỹ cho nhóm (xem phần chi thu).

☞ Ngày 05-06-2005 họp thường niên và bầu ban chấp hành

☞ Ngày 31-07-2005 anh chị điều hợp nhóm được ban Anh ngữ SBS Radio phỏng vấn về sự thành lập nhóm, sinh hoạt và hoạt động đóng góp của nhóm ngót 6 năm qua. Bài đóng góp một chút đây cho sách tài liệu đánh dấu 30 năm định cư của cộng đồng người Việt tại Úc với những thành đạt trong thời gian này.

☞ Ngày 24-08-2005 đại diện nhóm nhận chi phiếu in hai sách tài liệu và sinh hoạt hằng tháng do Cabra Vale Diggers' Club bảo trợ. Sau đó chi phiếu được trao lại cho The Parks quản lý.

☞ Ngày 04-09-2005 là ngày Father's Day nhưng năm nay không tổ chức họp mặt, vì người điều hợp nhóm dắt con khuyết tật đi nghỉ hè, đồng thời tặng thêm sách khuyết tật và tập san cho các nơi là Bệnh Viện Nhi Đồng 2 - Sài Gòn theo yêu cầu, quán Hoa Anh Đào, Sài Gòn nơi đang hướng nghiệp cho trẻ khuyết tật Việt Nam, thư viện Phước Tuy, thư viện Vũng Tàu. Chị cũng gặp gỡ cha mẹ, nhân viên, chuyên viên, bác sĩ và hội Tự kỷ Sài Gòn đã hỗ trợ tài chánh cho nhóm (chi tiết có trong phần chi thu).

☞ Ngày 14-10-2005 điều hợp viên của nhóm dự buổi đại hội thường niên của The Parks Community Network tại Wetherill Park.

☞ Ngày 19, 27-10 và 08-11-2005 nhóm được mời dự các buổi hội thảo về khuyết tật do Disability Council of NSW tổ chức, với sự hiện diện của chủ tịch hội đồng là ông Andrew Buchanan, anh Suriya nhân viên, cô Babel Winter thuộc MDAA (Multicultural Disability Advocacy Association), cùng đại diện các tổ chức khuyết tật sắc tộc Ả Rập, Trung Hoa, Ý, Hy Lạp và Tây Ban Nha.

☞ Ngày 10-11-2005 tất cả đại diện cùng đến tòa nhà quốc hội tại Sydney để gặp ông bộ trưởng bộ Khuyết tật là John Della Bosca, trực tiếp trình bày nhu cầu và gửi thư.

☞ Ngày 21-11-2005 nhóm tổ chức buổi trao đổi, hướng dẫn, chia sẻ kinh nghiệm nuôi dạy con, nhận dạng khuyết tật, quyền lợi, cách nhận dịch vụ, chọn nhà trẻ, trường tiểu học và trung học, trường hậu trung học (Post School Option, ATLAS) và TAFE.

☞ Ngày 31-11-2005 anh chị điều hợp nhóm và con được ông bộ trưởng về Khuyết Tật NSW là John Della Bosca mời tham dự International Day of People with Disability tại The Rocks, Sydney.

☞ Chân thành cảm tạ tiệm vàng Hưng Thành đã giúp gửi fax miễn phí, và các cơ quan truyền thông đã phổ biến những thông báo của nhóm.

Nhìn chung năm 2005 thật là bận rộn, nhóm trả lời nhiều email và điện thoại của cha mẹ cần giúp đỡ từ Hòa Lan, Việt Nam, Pháp, Úc, Anh; nhiều nhất là từ Úc và Việt Nam. Sách khuyết tật của nhóm đã hiện diện tại thư viện, cũng như cha mẹ có để tham khảo tại gia như Mỹ, Pháp, Đức, Canada, Nhật, Hòa Lan, Anh và Việt Nam. Khuyết tật là chuyện dài biến đổi theo thời gian, thế nên hướng dẫn giải thích, chia sẻ kinh nghiệm nuôi dạy thì không bao giờ có đoạn kết, bởi vì khuyết tật có khuynh hướng vĩnh viễn.

Các sách tài liệu và tạp san đã được nhiều cơ quan khuyết tật, bệnh viện và thư viện trên toàn quốc biết đến. Trong năm qua nhóm đã cung cấp gấp ba lần con số năm 2004, những nơi yêu cầu nhiều nhất là NSW, ACT, VIC, SA. Chúng ta mừng là việc làm của nhóm ngày một bận rộn vì được nhiều cơ quan và cha mẹ tiếp xúc, nhưng mặt khác đó lại là điều đáng buồn vì nhu cầu mỗi ngày một mở rộng. Nó có nghĩa chuyện khuyết tật trong cộng đồng Việt Nam tại Úc nói riêng đang trong chiều hướng gia tăng đáng ngại.

Nói chung hoạt động không ngừng nghỉ của nhóm có lẽ vì ta nhìn thấy rõ những thiệt hại lẫn thiệt thòi mà cha mẹ, người chăm sóc và con khuyết tật là nạn nhân chính. Dầu vậy một số người không biết quyền lợi của mình và con, hay biết nhưng ngại và sợ không mạnh dạn đòi hỏi nên anh chị đại diện nhóm đã đánh tiếng chuông kêu gọi bằng miệng, bởi chính anh chị cũng là nạn nhân trong suốt quãng đường dài nuôi dạy con khuyết tật. Mong rằng sự kêu gọi trên sẽ lay động, sửa đổi lại những quan niệm sai lầm, giải tỏa nghi vấn đối với việc làm về khuyết tật, và đóng góp thêm tay tạo lợi ích chung cho cộng đồng Việt Nam.

Ký Thiết ghi.

Số² Tay

Trợ giúp Vật Liệu cho Gia đình

Bạn có thể làm đơn cho con sử dụng dụng cụ, được trợ giúp và các phương tiện nếu chúng thích hợp và cần thiết để giúp con sinh sống và tham dự vào cộng đồng, thí dụ như xe lăn và khung để đi. Chương trình này do chính phủ tài trợ và không bị ảnh hưởng vì lợi tức của bạn, gọi tắt là PADP (Program of Appliances for Disabled People). Tã cũng nằm trong sự trợ giúp này khi trẻ được 2.5 - 3 tuổi. Gia đình phải nỗ lực tập cho trẻ biết đi toilet một mình, hay có bác sĩ chứng nhận là trẻ không thể tập làm vậy vì có khuyết tật.

Người được hưởng chương trình này được yêu cầu trả ít nhất là 100\$ hay lên tới 20% tổng số chi phí của những món mà họ nhận được. Mỗi năm bạn chỉ phải trả một lần. Bạn ra văn phòng PADP trong vùng lấy đơn hay xin đơn ở DADHC, điền và nộp kèm với giấy chứng nhận của bác sĩ chuyên khoa hay chuyên viên có thẩm quyền, thí dụ như chuyên viên cơ năng trị liệu của DADHC (occupational therapist) có thể viết thẩm định cho biết cần xe lăn. Chi tiết cho vùng Bankstown và Fairfield tại Sydney là:

- Văn phòng PADP tại Bankstown nằm trong bệnh viện Bankstown, đường Eldridge, địa chỉ:

Bankstown Hospital

PADP Department, Level 3

Eldridge Road, Bankstown NSW 2200

Phone: 9722 7263

- Văn phòng PADP tại Fairfield nằm trong cơ quan về dịch vụ y tế (Health Services Building), góc đường Campbell và Goulburn streets, Liverpool. Địa chỉ gửi thư:

PADP

Liverpool Health Service

Locked Bag 7103

Liverpool BC NSW 1871

Phone: 9828 4691

Chó Dẫn Đường.

Chó dẫn đường cho người khiếm thị thường rất đẹp nên ai nhìn thấy thường muốn vuốt ve, nhưng điều quan trọng ta nên hiểu là chó đang làm việc cho và không nên làm nó bị chia trí. Sau đây là vài điểm cần nhớ khi gặp người khiếm thị có chó dẫn đường:

- Đừng nhớ tới con chó ! Hãy luôn luôn nói chuyện với người thay vì với con chó, và hỏi xin phép họ để nói với chó trước khi làm vậy.

- Nếu chó có đeo dây ràng có nghĩa nó đang làm việc và người ta không nên vuốt ve hay làm nó bị chia trí bằng bất cứ chuyện gì khác. Chó dẫn đường cần tập trung vào việc làm của nó để thực hiện lệnh của chủ và giữ cho chủ không bị nguy hiểm.

- Chó dẫn đường thường là loại chó Labrador rất thích ăn các món. Tuy nhiên người chủ nuôi chó đầy đủ do

đó ta không nên cho chó ăn.

- Khi chó được cởi dây ràng thì nó hiểu là được ngưng làm việc. Đây là lúc bạn có thể vuốt ve chó, và nhớ xin phép người chủ.

- Chó dẫn đường được vào bất cứ chỗ nào. Luật cho phép chó vào bất cứ chỗ công cộng nào và sử dụng phương tiện chuyên chở công cộng.

- Chi phí để huấn luyện chó dẫn đường là khoảng 25.000\$ mỗi con chó. Người khiếm thị được tặng miễn phí chó dẫn đường nên cơ quan huấn luyện chó rất hoan nghênh sự đóng góp của công chúng. Sau khi làm việc một thời gian chó sẽ về hưu vì một số lý do như lớn tuổi, đau ốm, vì vậy người khiếm thị cần thay chó sau 5 - 7 năm. Chó dẫn đường giúp người khiếm thị được độc lập và đi lại dễ dàng nên đây là dịch vụ rất xứng đáng được công chúng hỗ trợ. Bạn có thể bảo trợ việc huấn luyện chó hay nhận nuôi chó con từ lúc mới sinh đến tuổi vào trường huấn luyện. Xin vào trang web để biết thêm chi tiết: www.guidedogs.com.au

Tin Âu Châu.

Nhà trọ (hostel) đầu tiên ở Âu châu gần như hoàn toàn do nhân viên khuyết tật quản lý đã mở cửa tại Barcelona, Tây Ban Nha từ cuối năm 2004. 29 người trong số 34 nhân viên có hội chứng Down hay các loại khuyết tật khác. Nhà trọ mang tên Inout Hostel và dự án này trị giá 5.28 triệu Úc kim do chính phủ đài thọ, đây là một phần trong nỗ lực của Âu châu nhằm giúp người khuyết tật làm việc trong cộng đồng.

Tại Á châu, Ấn độ cũng có kế hoạch tài trợ cho người khuyết tật làm việc, trong đó một cặp vợ chồng cảm điếc được tài trợ mở phòng điện thoại duy nhất tại làng vùng xa xôi hẻo lánh. Các du khách tây phương trong làng và dân cư ở đó, đa số là tu sinh của tu viện Tây tạng, mỗi ngày xếp hàng trước cửa phòng để gọi điện thoại. Người ta tự hỏi làm sao người cảm điếc có thể gọi điện thoại viễn liên quốc tế cho du khách và trong nước cho dân làng, nhưng ai nấy rất hài lòng, nói rằng dịch vụ của cặp vợ chồng này làm cẩn thận, chu đáo, tận tình.

Sách Mới.

Tính đến nay nhóm đã phát hành tổng cộng 7 tài liệu về khuyết tật khổ A4:

1- *Hội Chứng Down*, (tác giả Mark Selikowitz).

2- *Nuôi Con bị Tự Kỷ*.

3- *Để Hiểu Chúng Tự Kỷ*.

4- *Chúng Asperger và Chúng NLD*

5- *Tự Kỷ và Trị Liệu: Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ*.

6- *Hội Chứng Down: Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ*.

7- *Chúng Bại Não: Chỉ Dẫn cho Cha Mẹ*.

Đây là thành quả rất đáng nói, vì Nhóm Tương Trợ là tổ chức duy nhất của người Việt trên thế giới đã soạn ra sách về khuyết tật, mà chúng ta hoạt động độc lập không nhận tài trợ từ bất cứ nơi nào. Ngoài ra 4 quyển đầu đã in thành sách gửi đi các thư viện trên toàn nước Úc và ngoại quốc, hai quyển 5 và 6 sẽ được in vào đầu năm 2006, và quyển 7 dự định sẽ in vào cuối năm 2006 nếu có được tài trợ. Cha mẹ có thể liên lạc với nhóm nếu muốn có tài liệu khổ A4.