

Chăm Sóc Thay

(Respite Care)

Hỏi (H): Chăm sóc thay là gì ?

Đáp (Đ): Chăm sóc thay là khi có người khác thế cho bạn tạm thời việc săn sóc để bạn được nghỉ xả hơi. Chăm sóc thay có thể do thân nhân trong gia đình, bạn bè, hàng xóm hay nhân viên được huấn luyện làm. Nó có thể ở những chỗ khác nhau và thay đổi từ vài giờ đến vài ngày hay nhiều tuần.

H: Hiện có sẵn những loại chăm sóc thay nào ?

Đ: Chúng gồm có:

- Tại nhà: một nhân viên có huấn luyện hay người thiện nguyện đến nhà bạn và chăm lo thân nhân để bạn có giờ đi ra ngoài làm chuyện cần làm hay muốn làm. Dịch vụ này thường có một tuần hay hai tuần một lần và dài vài tiếng đồng hồ.

- Tại trung tâm (Day care): mục đích là cho người cao niên có sinh hoạt xã hội. Thường thường xe đến nhà bạn đón thân nhân rồi đưa trở về nhà sau đó. Trung tâm sinh hoạt thường cung cấp bữa ăn trưa với chi phí nhẹ. Đa số người dùng hình thức chăm sóc thay này một hay hai lần một tuần.

- Nhà cư trú (Residential respite): thường dùng khi người chăm sóc muốn nghỉ ngơi một lúc lâu. Có hai loại chính:

a/ Cho người trẻ có khuyết tật: đây là nhà cho họ cư ngụ và họ có thể tương tác với thanh niên cùng tuổi nếu có.

b/ Cho người cao niên: là nhà dưỡng lão hay nhà trọ (hostel) tùy theo loại chăm sóc muốn có. Ở vùng quê đó có thể là bệnh viện. Lời khuyên là bạn nên báo cho dịch vụ biết trước càng sớm càng tốt nếu muốn được hưởng loại chăm sóc thay này, vì danh sách chờ đợi thường khá dài.

- Chăm sóc khẩn cấp, hay một lần đặc biệt (one-off): bạn có được dịch vụ chỉ một thời gian ngắn sau khi báo nếu bạn đau ốm, hay có chuyện gì khẩn cấp chỉ xảy ra có một lần như đám cưới, đi gặp thầy cô ở trường, đi họp v.v.

- Chon lựa khác: dành cho người trẻ có khuyết tật. Dịch vụ gồm những loại trên và có thêm loại ở cuối tuần hay lâu hơn với gia đình chủ (là người thiện nguyện), sinh hoạt xã hội cuối tuần, chăm sóc lâu tại trung tâm, đi trại v.v.

H: Tại sao người chăm sóc dùng dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Người chăm sóc cần nghỉ xả hơi thường xuyên khi chăm lo cho thân nhân, để giữ gìn năng lực tinh cảm và thể chất, cũng như thân nhân họ chăm lo đôi khi muốn có thay đổi khung cảnh và có người khác để trò chuyện. Chăm sóc thay cho phép người chăm sóc giải quyết nhu cầu của mình và được ngủ bù. Nếu có nhiều bốn phận phải chu toàn thì chăm sóc thay cho bạn giờ để chú tâm vào một vài chuyện cần làm như lo cho các con khác, thăm viếng thân nhân hay duy trì tình bạn.

Nếu bạn muốn có ngày nghỉ thì chăm sóc thay là cách lý tưởng để có người thế chỗ trong lúc bạn đi xa.

Chăm sóc thay cho bạn giờ nghỉ xả hơi và điều này đặc biệt quan trọng, vì việc săn sóc rất cực làm người ta mệt và căng thẳng mà không biết, chỉ khi được nghỉ xả hơi mới biết mình đuối và quá lo lắng như thế nào !

Có người chăm sóc dùng chăm sóc thay như là một phần của kế hoạch khẩn cấp trong trường hợp họ không thể lo cho thân nhân hay bạn hữu. Cho ai mà sau hết có thể phải vào nhà dưỡng lão ở luôn thì những lần được chăm sóc thay giống như tập thử trước, chuẩn bị cho việc rời hẳn nhà sau này, giúp họ làm quen với việc có người khác săn sóc họ. Nó cũng giúp người chăm sóc thích ứng với cảnh có người khác thế họ lo việc săn sóc.

Tuy nhiên chăm sóc thay không phải chỉ có nghĩa là có giờ cho bạn. Đôi khi nó giúp duy trì mối liên hệ tốt đẹp giữa bạn và người bạn chăm lo. Trong bất cứ mối liên hệ nào, đôi bên cần có giờ tách rời khỏi nhau để làm chuyện riêng của mình thì chuyện cũng y hệt vậy khi săn sóc ai. Mỗi người trong cuộc có lẽ đều được lợi ích khi có thay đổi không khí, gặp gỡ trò chuyện với người khác và có giờ cho riêng mình.

H: Lợi ích của chăm sóc thay là gì ?

Đ: Nó gồm những điều sau:

- Có giờ cho chính bạn.
- Cho bạn có kiểm soát nhiều hơn về đời mình.
- Làm giảm căng thẳng.
- Khuyến khích việc có trách nhiệm hỗ tương về nhu cầu đôi bên trong mối liên hệ, tức có hiểu biết rằng không phải chỉ người được chăm lo mới cần sự săn sóc, mà người lo việc săn sóc là bạn cũng cần được chăm lo sức khỏe và tinh cảm.
- Cho phép bạn nhìn sự việc trong đời mình theo quan điểm mới mẻ.
- Giảm việc có thể xảy ra lạm dụng từ cả đôi bên.
- Cho phép bạn giải quyết những nhu cầu nào của mình không được giải quyết trong mối liên hệ của việc săn sóc: bạn và người được chăm lo.
- Giúp bạn thấy thoải mái hơn với đời mình.

H: Những dấu hiệu nào muốn nói là có lẽ tôi cần dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Có vài dấu hiệu thông thường báo rằng không chừng việc săn sóc đã ảnh hưởng tới sức khỏe tâm thần, tinh cảm và thân xác bạn. Chúng gồm có:

- Luôn luôn thấy mệt mỏi hay kiệt lực.
- Thấy bức bối cáu kỉnh nhiều hơn mọi lần, dễ nổi nóng với chuyện không đâu.
- Ngủ không trọn giấc trong nhiều tuần hay nhiều tháng.
- Thấy như việc trở nên quá nhiều và bạn không cáng đáng được nữa.
- Chảy nước mắt mà không có lý do rõ rệt.
- Hay bị cảm, cúm và những bệnh khác.
- Thấy bạn không thể buông bỏ hay sự việc ngoài tầm kiểm soát của mình
- Không thể lo cho nhu cầu sức khỏe của chính bạn.
- Cảm thấy bị cô lập, cô đơn vì bạn không có giờ cho cái gì khác ngoài chuyện săn sóc.

Nếu thấy mình có một hay nhiều điểm trên thì nhiều phần là bạn cần nghỉ xả hơi. Chăm sóc thay sẽ cho phép bạn buông lời được chút ít và giảm đi mức căng thẳng.

H: Người chăm sóc nghĩ gì về việc chăm sóc thay ?

Đ: Có người thấy có lỗi khi dùng dịch vụ chăm sóc thay, họ cảm thấy như 'phải' có thể lo lắng cho thân

nhân và không cần sự giúp đỡ từ bên ngoài, làm như thân nhân hay bạn hữu bị thất vọng về họ. Ý tưởng có lỗi này đôi khi bắt nguồn từ mong đợi không thực tế mà ta đặt cho chính ta. Cái tự nhiên là ai cũng cần nghỉ xả hơi, có dịp làm chuyện khác với thường ngày để phục hồi năng lực của mình. Ai đi làm có lương chỉ làm năm ngày một tuần và mỗi năm có bốn tuần nghỉ ngơi, vậy tại sao người săn sóc cũng không có được những kỳ nghỉ đều đặn như vậy ?

Người khác thì thấy lòng trống rỗng hay mất mát lớn lao khi nghĩ tới chuyện thân nhân được chăm sóc thay. Đây cũng là phản ứng bình thường. Cái quan trọng là thử tìm hiểu về những cảm xúc này và nói về chúng. Khi bạn dành quá nhiều giờ cho việc chăm sóc thì chắc chắn sẽ có lỗ hổng to lớn khi bạn ngưng lại. Tuy nhiên nên nhớ rằng tình trạng phải chăm sóc của bạn có thể không kéo dài mãi mãi, và có sở thích khác là cách để bảo đảm rằng bạn có thể thích ứng với cuộc sống khi chấm dứt việc chăm sóc. Lại nữa đôi khi chăm sóc thay có nghĩa bỏ lơ được sự ưu tư lo lắng trong một lúc. Ưu tư hoài làm bạn không được nghỉ xả hơi thực sự.

Người chăm lo cũng có thể e ngại về phẩm chất của việc săn sóc thay. Quả đúng là người khác có khi không tận tụy, ân cần và chu đáo như bạn, có thể không bao giờ bằng được bạn. Tuy nhiên tất cả nhân viên chăm sóc thay và nhân viên nhà dưỡng lão, nhà trọ được huấn luyện trong ngành của mình và nhiều người ưa thích công việc của họ. Nhìn theo cách khác thì người được bạn chăm lo không chừng sẽ quý chuộng bạn nhiều hơn bạn săn sóc họ trở lại.

Với nhiều người, chịu có chăm sóc thay là một khúc quanh trong việc săn sóc cho thân nhân. Nó có thể là lúc người săn sóc thay đổi cách suy nghĩ của họ về việc này. Thay vì thấy bứt rứt xốn xang là phải nhận sự giúp đỡ, nó lại là việc nhìn nhận rằng họ là người săn sóc quan trọng, xếp đặt việc chăm lo và là chuyên gia trong việc săn sóc thân nhân. Ai chia sẻ việc này với họ thì trở thành đồng nghiệp, hỗ trợ và thảo luận với họ cách tốt nhất để lo.

Thường thường người chăm lo đi tới nhận thức rằng muốn tiếp tục săn sóc thì cái thiết yếu là phải chia sẻ nó, và khi biết sự đóng góp của mình được quý chuộng, nhìn nhận thì người ta dễ mở lời xin được trợ giúp hơn.

H: Còn người được săn sóc nghĩ gì về việc chăm sóc thay?

Đ: Vài người không chịu có vậy bởi họ sợ hãi và lo lắng như sợ bị 'bỏ rơi', không thích người lạ hay không thích ứng với việc có thay đổi. Người khác thì không muốn được ai khác săn sóc ngoài thân nhân họ đã quen. Nếu được thì nên đề cập với thân nhân hay bạn bè về những cảm xúc này. Đôi khi chuyên viên cố vấn, nhân viên dịch vụ hay chuyên viên y tế cũng có thể giúp. Nó có thể là lòng sợ hãi cái không biết, sợ mất sự độc lập hay quyền kiểm soát đời sống của mình, hay sợ là nhu cầu của mình không được thỏa mãn.

Những người chăm sóc có đưa ra vài đề nghị sau về cách chuẩn bị thân nhân của bạn cho việc chăm sóc thay:

- Dùng dùng chữ 'chăm sóc thay' mà hãy gọi nó là 'ở chỗ khác cuối tuần', 'ngày nghỉ', 'đi trại', 'một chuyến đi chơi' v.v.

- Nhấn mạnh vào mặt tích cực cho người được chăm sóc, thí dụ như cơ hội gặp được người mới, dự vào một số sinh hoạt, dùng thực phẩm lạ và ngon miệng, v.v.

- Cho trẻ con, chúng sẵn lòng chịu vào ở trung tâm săn sóc hơn nếu bạn có thể xếp đặt cho một bạn của trẻ vào ở cùng. Nhiều khi chỉ cần trấn an rằng chăm sóc thay chỉ là tạm thời và bạn không 'bỏ' con là đủ.

H: Tôi làm gì được nếu thân nhân không chịu có chăm sóc thay ?

Đ: Đôi khi nhờ một người chuyên nghiệp có thể giúp được bạn, thí dụ như bác sĩ gia đình, nhân viên xã hội, nhân viên thuộc Aged Care Assessment Team (toán thẩm định việc chăm sóc cho người cao niên), nhân viên ở

trung tâm chăm sóc thay, nhân viên phụ trách trường hợp của thân nhân (case worker). Vài người thường chịu lắng nghe người ngoài hơn là chịu nghe thân nhân. Có người chăm sóc kể họ xin bác sĩ gia đình viết toa nói phải có sẵn sóc thay để chõng của bà tin thực là ông nên sử dụng dịch vụ đó.

Bạn có thể cần tiếp xúc với người chuyên nghiệp và nói riêng với họ trước khi họ nói chuyện với thân nhân. Cái quan trọng là thử càng nhiều cách càng tốt trước khi bạn cho là hết hy vọng. Phương thức cuối cùng không chừng là bạn kháng kháng đòi cho bằng được !

H: Người chăm sóc có ý kiến gì về chăm sóc thay ?

Đ: Họ bảo:

- Tôi ước phải chi đã sử dụng nó từ nhiều năm trước.
- Tôi luôn luôn thấy khỏe khấn, tươi tắn hơn và sẵn sàng lo cho con tiếp khi Harry về nhà sau việc chăm sóc thay.

H: Phí tổn cho chăm sóc thay ra sao ?

Đ: Việc chăm sóc ở nhà dưỡng lão thường được trang trải bằng tiền trợ cấp của người này, và còn dư một ít cho họ chi tiêu. Nếu bạn không nhận trợ cấp và muốn biết thêm về chi phí phải trả, xin gọi số 1800 500 853 là đường dây thông tin về nhà dưỡng lão của bộ Y tế và Chăm sóc cho Người cao niên (Department of Health and Aged Care). Chăm sóc tại nhà thì thường là do dịch vụ cộng đồng cung cấp với tài trợ của chính phủ và tính giá biểu thấp. Bạn có thể được yêu cầu đóng thêm tùy theo khả năng của bạn cho đa số các loại chăm sóc thay.

Vài cơ quan chuyên về khuyết tật như The Spastic Centre hay Department of Health and Aged Care cung cấp việc chăm sóc thay cho thiếu niên dưới 18 tuổi có khuyết tật. Dịch vụ được trợ cấp của chính phủ và bạn trả chi phí tùy theo khả năng.

H: Tôi liên lạc với ai để hỏi về dịch vụ chăm sóc thay ?

Đ: Muốn biết về các loại dịch vụ khác nhau trong vùng của bạn xin liên lạc với trung tâm sẵn sóc thay Commonwealth Carer Respite Centre số 1800 059 059. Những trung tâm này cung cấp dịch vụ chăm sóc thay trong trường hợp khẩn cấp, ngắn hạn, một lần đặc biệt (one-off), và cho thông tin về những loại chăm sóc thay khác nhau. Đa số các trung tâm này làm việc 24/24. Tốt nhất là bắt đầu tìm hiểu về chăm sóc thay càng sớm càng tốt trước khi bạn cần đến nó.

Các Hiếu Lành hay có về việc chăm sóc.

- Rằng bạn có thể tự mình làm hết mọi việc.

Người chăm sóc thường khi có cả một núi việc phải làm, quá nhiều cho một người. Hãy nhớ rằng bạn cũng chỉ là người và một ngày chỉ có 24 tiếng đồng hồ. Cái quan trọng là biết giới hạn của bạn và khi nào cần được nghỉ ngơi.

- Rằng sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là bỏ lơ người mà bạn sẵn sóc.

Chuyện ngược lại thì đúng hơn, đa số người chăm sóc dùng dịch vụ chăm sóc thay nhằm duy trì sức khỏe tâm thần, tình cảm và thể xác của họ vì họ muốn tiếp tục sẵn sóc cho người thân tại nhà. Bạn chỉ có thể làm được vậy nếu bạn mạnh khỏe và lo cho chính thân bạn.

- *Rằng sử dụng dịch vụ chăm sóc thay có nghĩa bạn không cần đáng nổi.*

Dùng dịch vụ chăm sóc thay không muốn nói bạn không thể lo được cho người thân. Dùng nó là để duy trì việc săn sóc thân nhân và sức khỏe của chính bạn. Nhìn sự việc theo cách ấy thì sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là quyết định rất hợp tình hợp lý, có nghĩa bạn lo được việc chăm sóc lâu dài.

- *Rằng săn sóc là trách nhiệm của riêng gia đình mà thôi.*

Tuy thường là gia đình đảm trách việc săn sóc nhưng nó cũng là trách nhiệm của cộng đồng. Ấy là tại sao chính phủ liên bang và tiểu bang cung cấp dịch vụ cộng đồng để trợ giúp người chăm sóc. Là người chăm sóc, bạn có quyền sử dụng dịch vụ chăm sóc thay.

Vài điểm cần nhớ.

Chỉ người chăm sóc nào có sức khỏe tâm thần và thân xác tốt đẹp mới có thể săn sóc cho người khác được lâu dài. Lo cho bạn trước tiên là cách tốt nhất để tiếp tục săn sóc thân nhân. Một phần của việc lo cho bạn là có dịp nghỉ xả hơi thường xuyên. Nếu bạn cứ mãi miết săn sóc người khác cho tới khi có khủng hoảng xảy ra, thì người được bạn lo không chừng phải vào nhà dưỡng lão ở trước khi cần phải làm vậy, và bạn có thể thấy mất quyền kiểm soát, chuyện vượt khỏi tầm tay mình. Tuy nhiên nhiều khủng hoảng có thể tránh được bằng cách ngưng săn sóc và đều đặn nghỉ ngơi một thời gian. Sau khi dùng dịch vụ chăm sóc thay có thể bạn thấy tươi tỉnh lại, dưỡng sức đầy đủ và tiếp tục săn sóc ở nhà lâu hơn. Thế thì sử dụng dịch vụ chăm sóc thay là quyết định sáng suốt.

Lại nữa, nghiên cứu cho thấy rằng người chăm sóc nào chịu sử dụng dịch vụ chăm sóc thay thường xuyên, và được dịch vụ cộng đồng trợ giúp thì cảm thấy có kiểm soát nhiều hơn tình trạng săn sóc cho thân nhân so với ai không nhận hỗ trợ nào. Họ cũng cảm thấy thoải mái hơn về việc chăm sóc nói chung. Nếu bạn lo ngại về việc dùng chăm sóc thay xin hãy đọc kỹ những câu hỏi sau:

- Có cách nào khác như có ai khác trong gia đình săn sóc được cho thân nhân không ?
- Tôi sẽ cảm thấy ra sao tuần sau/tháng sau/ sáu tháng sau nếu không được nghỉ xả hơi ?
- Tôi có muốn tiếp tục chăm sóc tại nhà ? và nếu muốn thì làm sao cho năng lực của tôi được đòi hỏi tối đa ?
- Chuyện cần phải tề tới đâu trước khi tôi phải được nghỉ xả hơi ?

Nếu bạn muốn nói chuyện thêm về bất cứ vấn đề gì liên quan đến việc chăm sóc thay, xin gọi Commonwealth Carer Resource Centre số 1800 242 636 (9-5 giờ), sau giờ làm việc có máy ghi lời nhắn.

Thông tin trong bài cập nhật vào lúc soạn bài, bạn nên kiểm lại với cơ quan liên hệ để có chính xác về quyền lợi, chi phí, và hỏi ý kiến chuyên viên nếu cần.

WHITNEY

Quyển *A Boy Beyond Reach*, by Cheri Florance, 2005 được giới thiệu trong số này vì từ kinh nghiệm riêng của mình với con là Whitney, cô Cheri có nhận xét và chỉ dẫn giá trị mà cha mẹ có thể áp dụng vào trường hợp của mình, nếu con bạn có tật giống Whitney nhiều ít.

Những Ngày Đầu.

Cô Cheri có hai bằng tiến sĩ về chính ngôn và tâm lý ngôn ngữ (psycho linguistic), mở văn phòng cố vấn cho người có khuyết tật về ngôn ngữ, chuyên khoa về ngôn tật do não có trục trục. Một phần công việc của cô tại bệnh viện là thẩm định khả năng ngôn ngữ sau khi người ta bị nghẽn mạch máu não (stroke), có giải phẫu hay bị thương ở đầu, và chữa trị họ. Cô là người soạn ra những thử nghiệm và cách trị liệu để cải thiện khả năng của bệnh nhân. Trị liệu chính ở đây là chính ngôn và cơ năng (speech and occupational therapy), với trục trục thuộc đủ mọi loại từ tật nói lắp (cà lăm) đến việc nghe không rõ.

Cô đã có hai con nên khi sinh ra con thứ ba là Whitney thì nghĩ mình có thừa kinh nghiệm, đầu vậy trong những ngày đầu Whitney tỏ ra mình không giống những trẻ khác. Em không đáp ứng như bình thường, nếu vỗ tay lớn tiếng thì có lúc em quay đầu nhìn mà có lúc không, chuyện khác là làm như em không chú tâm vào mặt người khác, kể luôn cả mẹ.

Whitney không khóc, cười, ư a hay bi bô như anh chị lớn nên cô Cheri cảm thấy có gì không ổn. Tuy nhiên khi mang con đi khám theo định kỳ trong năm đầu thì chiều cao, sức nặng, diện mạo của em và tất cả những tiêu chuẩn khác đều hết sức bình thường; bởi mức phát triển của trẻ nhỏ thay đổi rất nhiều theo từng em, thái độ chung của cha mẹ và chuyên viên là 'để coi', 'chờ xem ra sao'.

Mẹ không yên lòng, do việc làm cô tiếp xúc và cảm thông được với người thuộc đủ mọi tật bất kể tật nặng tới đâu, người bị lãng trí bệnh Alzheimer, bị nghẽn mạch máu não, bị tâm thần đều có đáp ứng khi cô tiếp xúc; người có hội chứng Down cũng vậy nhưng Whitney không có phản ứng gì. Mang em ra ngoài chơi thì trong khi chị 5 tuổi và anh 2 tuổi liến thoắng nói cười, Whitney ngồi thờ ơ giống con thú nhồi bông thụ động chứ không phải em bé trai đầy sức sống. Cô lo lắng thấy con chớ cứng trong nhà phản ứng với cô lúc nó được 6 tuần hay 6 tháng nhiều hơn là Whitney có lúc em 6 tuần hay 6 tháng. Làm như thân xác em có đó mà trống rỗng bên trong. Thông thường cha mẹ có con khuyết tật đến gặp chuyên viên là cô Cheri để hỏi ý kiến, nay cô vừa là mẹ vừa là chuyên viên thấy bối rối không biết con có tật gì, và không biết nói cho ai hay về sự nghi ngờ của cô một phần vì cô chưa nhận ra hành vi nào trục trục để chữa trị. Cô không biết bắt đầu từ đâu mà cũng quá đỗi buồn rầu, thấy mình thương con nhưng Whitney không hề tỏ tình cảm đối với mẹ.

Triệu Chứng.

Whitney càng lớn thì cô càng lo ngại khi quan sát con, em tăng trưởng bình thường về mặt thể chất, biết lẫy

dàn tập đi (baby walker), biết ngồi, bò nhưng không nói hay phát ra âm nào, không ưa dễ thương hay bi bô vô nghĩa như anh chị. Không gọi 'cha', 'mẹ' hay bất cứ âm gì. Làm như em không phản ứng với chính mình hay thế giới bên ngoài, không tò mò thắc mắc về ai kể luôn cả anh chị, cha mẹ. Nếu chị cầm cái lúc lắc rung lên trước mặt em, Whitney không phản ứng mà nhìn xuyên qua chị. Nếu Whitney vói tay lấy đồ chơi thì không phải để chơi, vung vẩy nó hay để sờ mó đụng chạm, mà nhiều phần là để ngó vật chăm chăm.

Điều khiến cô Cheri lo lắng nhất là con không tỏ ra muốn hay cần việc gì. Trẻ nhỏ thường la khóc cho người lớn biết em có chuyện cần, và cha mẹ tất bật chạy tới lui tìm cách đoán ý con. Khóc vì đói ? tả ướt ? muốn được bế ? Với Whitney, mẹ cho bú thì em bú mà không hề đòi hỏi. Mẹ phải cho con bú theo giờ thay vì chờ con la khóc đòi bú, xem chừng tả ướt thì thay bỉ em không tỏ ý muốn được thay, và bế con vì cô muốn mà không phải vì Whitney muốn. Chỉ vì Whitney chậm nói ư, hay vì nghề nghiệp khiến cô nhạy cảm hơn người thường ?

Kinh nghiệm chuyên môn làm cô thêm lo lắng vì Whitney tỏ ra thiếu những kỹ năng mà em bé bình thường phát triển trước khi nói như có sự chú ý, có ký ức, liên kết việc thấy và nghe. Khi trẻ chưa biết nói, bạn làm trẻ chú ý bằng việc thay đổi nét mặt, khi tắm trong bồn bạn té nước và trẻ đáp ứng lại bằng cách đập nước văng tung tóe một cách thích thú. Đa số trẻ sẽ quay lại chú ý khi có tiếng động to xảy ra, nối kết âm thanh với hình ảnh. Thí dụ em bé nhận ra được mặt của mẹ vì em phân biệt được giọng của bà, đó là những kỹ năng lộ ra trước khi em biết nói, tuy vậy Whitney không tỏ ra hành vi nào kể trên.

Mẹ thầm nghĩ nếu con chậm lụt thì cô sẽ tập cho con thật nhiều để phát triển ngôn ngữ mai sau cho con, khởi đầu là kích thích thính giác. Có thuyết nói rằng bởi thính giác cần cho việc có ngôn ngữ vậy cách tốt nhất để giúp người không còn nói được vì nghẽn mạch máu não là đọc cho họ nghe hoài, hay nói hoài với họ. Khi thực hành, phương pháp này cho ra thành công lớn lao nên cô quyết định kích thích đồn dập thính giác của con, cho dù em làm như không phản ứng. Việc tập luyện gồm những mục như nối kết âm thanh và biểu tượng, phối hợp cử động và sự lắng nghe, cho kích thích bằng hình và bằng lời như hát, kể chuyện, gảy đàn cho anh chị của em hát theo; tất cả được làm với hy vọng may ra em thu nhận phần nào, não sẽ xếp đặt những chi tiết này để về sau giúp em học nói.

Whitney đứng đung như không, ngồi yên và nhìn chăm chú vào vật mà gia đình thấy không có gì hứng thú; em không nhìn vào vật mà trẻ cùng tuổi ưa thích, thay vào đó nhìn hoài không chán một viên gạch, lần nút trên sàn. Mẹ bỏ thì giờ và công sức nghĩ ra cách để kích thích con, ca hát nhảy múa mà con nhìn chỗ khác không màng đến ai, nhìn thẳng ra trước mặt làm ngơ xung quanh, không nháy mắt reo hò hay đáp ứng chút gì đến tiếng nhạc, nét mặt của người khác làm gia đình mất hứng và chán nản. Nhiều lần cô Cheri muốn bỏ cuộc.

Trẻ nhỏ học bằng cách khám phá, thăm dò thế giới chung quanh mà ta gọi là phá phách; em lôi xoong nồi ra khỏi tủ và lấy đũa gõ inh tai, hay kéo cuộn giấy toilet thì cười lớn tỏ ý vui thích. Whitney cũng vào toilet kéo giấy mà làm một cách máy móc, hành động lặp đi lặp lại y hệt nên mẹ sợ rằng đó không phải là chơi đùa mà có thể là dấu hiệu của não bộ bị trục trặc, khiến em kiên trì làm hoài hủy một động tác. Do công việc cô đã chứng kiến nhiều bệnh nhân bị nghẽn mạch máu não và trẻ tự kỷ làm tới lui một việc, tựa như não bộ mắc kẹt một lối suy nghĩ, như máy hát bị hư chỉ phát được một câu hát không thay đổi. Não bộ người như vậy suy nghĩ theo vòng tròn bất tận thay vì đi tới.

Mẹ lo sợ mà cũng nhận ra dấu hiệu khích lệ là Whitney tự đứng một mình, đó là lúc em biết đi. Trẻ không qua giai đoạn lần mò từng bước vịn bàn ghế, không nắm tay người lớn tập đi mà chỉ tự động đứng dậy đi. Về sau em cũng tự mình biết dùng toilet, làm như em không cần ngôn ngữ để học cái thấy được. Cô cho là con học bằng cách nhìn, quan sát và bắt chước. Điều quan trọng là em biết học, nghĩ như thế nên cô hy vọng.

Rồi Whitney bắt đầu sinh tật, em đứng một mình phẩy tay rồi rít làm như muốn lắc cho rơi vật gì dính trên

tay. Cô nhận ra ngay ý nghĩa của hành động này, tức việc tự kích thích mà chỉ có trẻ bị khuyết tật nặng mới làm. Nay thì rõ ràng là Whitney có trực trặc về phát triển, về thính giác, và lộ dấu hiệu có chứng tự kỷ nặng.

Khi Whitney chập chững đi thì cô Cheri gặp khó khăn lớn, ở tuổi đó trẻ rất phá phách mà để kiểm soát thì cha mẹ phải nói luôn miệng 'No !' và trẻ cần biết đó nghĩa là gì. Hễ nói, giải thích thì làm như Whitney tỏ ra không nghe, không hiểu, còn gia đình thì không biết làm sao cho em hiểu, mà cũng không có cách nào để dạy em. Whitney sẽ ăn vạ như trẻ đồng tuổi mà sự việc diễn ra im lặng thật kỳ lạ. Em lăn ra đất, đập tay đập chân, đẩy người lên, đá, cắn mà không khóc la, rên rĩ. Người lạ ngoài đường phố ngừng lại tò mò nhìn cảnh khác thường, nhiều lúc mẹ cũng muốn la to để xả cơn bực tức:

- Làm sao ? Có chuyện gì ? Nói mẹ nghe !

Cho em đi thử tai thì thính giác hoạt động bình thường, vậy mà em lộ ra tật còn tệ hơn những bệnh nhân cô Cheri đã chữa. Chẳng những em thấy tay, giờ có thêm tật lắc lư thân hình, tự quay mòng mòng mà không có lý do. Nếu em không chịu nghe nói thì không cách gì dạy được em. Về sau cô Cheri hiểu ra là có tật vì Whitney có mức nhạy cảm thính giác thay đổi khi cao khi thấp. Bởi chưa biết nguyên do, cô nghĩ một cách khiến Whitney chịu chú ý đến người khác, nghe lời người khác là kích thích không ngừng tất cả giác quan của em. Thực hiện điều này có nghĩa soạn chương trình sinh hoạt cho Whitney gồm nhiều mục, mỗi mục dài từ 10-15 phút như:

- chơi cát, đặt em vào khung gỗ lớn đựng cát hay chơi ở hố cát ngoài vườn.
- ghép hình puzzles.
- nghe nhạc và hát theo, múa.
- chơi nước, như chơi với đồ chơi trong nước.
- nghe đọc chuyện.

với hy vọng là mỗi ngày theo cùng một thông lệ sẽ khiến em nhớ thứ tự, thấy thoải mái và chịu đáp ứng.

Suy Nghĩ Bằng Hình

Quen suy nghĩ một cách khoa học, cô Cheri nhận ra một đặc điểm của Whitney là có thể suy nghĩ không cần lời, cô cho rằng em có cách suy nghĩ bằng hình không dùng đến chữ. Đại đa số chúng ta dùng lời nói, suy nghĩ cũng bằng lời nên khó mà tưởng tượng ngược lại, nhưng tiến sĩ Temple Grandin giải thích rằng cô hiểu và suy luận sự việc bằng cách nhìn, thấy vấn đề hơn là bằng cách nghe và nói. Với Whitney ta có cách tương tự, đó là trẻ dường như giải quyết được vấn đề không dùng lời, bởi em không biết nói. Có vẻ như Whitney thấy những vật có tính cơ khí, có tính nhân quả như bấm nút thì con gấu trong hộp bật ra, rất hấp dẫn. Đồ chơi phải vận gây thiêu cũng là vật ưa thích, em sẽ nhìn nó một hồi lâu như muốn tìm hiểu làm sao có việc đó hay đồ vật làm gì. Bằng không thì Whitney rất thích tháo vật thành phần rời: đồ chơi, bút viết, máy hình đều bị tháo khiến cho gia đình phải cất dấu những món giá trị.

Thí dụ cho tính này là chuyện lúc Whitney chưa được hai tuổi, một chiều đi làm về kiệt lực không còn hơi sức để chơi và trông con, cô chở cả ba trẻ tới khách sạn có quảng cáo là có phòng đặc biệt cho trẻ, bảo đảm cha mẹ yên tâm. Trên đường đi cả ba ngủ gà ngủ gật, tới nơi thì mắt nửa nhắm nửa mở theo mẹ lên phòng rồi lăn ra giường ngủ tiếp, cô chỉ việc khóa chặt cửa mà khách sạn đoán chắc là trẻ không thể nào mở khóa. Sang phòng bên cạnh, người đã mệt nhoài nên cô đặt lưng xuống giường là ngủ ngay. Nửa chừng có tiếng gọi cửa, cô mở thì thấy cảnh sát và nhân viên an ninh của khách sạn, đứng giữa hai người này là Whitney. Hóa ra giữa đêm Whitney tỉnh giấc, tháo tung TV và máy chiếu video trong phòng, mảy mò khóa cửa, mở ra đi thang máy xuống hai tầng dưới, vào nhà bếp của khách sạn, mở tủ lạnh lấy Coke uống, cởi hết quần áo rồi lăn ra ngủ ở sàn bếp.

Cảnh sát khuyến cáo là mẹ cần trông nom con kỹ hơn còn mẹ thì nghĩ mình đã làm hết sức vậy sao vẫn chưa đủ ? cô phải làm gì thêm nữa ? Quá sức mệt mỏi, cô ý thức là giữ Whitney ở nhà sẽ có rủi ro lớn, mà không giữ thì không đành lòng. Trên đường về nhà cô chợt thắc mắc làm sao trẻ nhỏ 2 tuổi như Whitney làm được việc đúng tim ấy ? Ốc tò mò của em thật mạnh mẽ. Điều em làm đòi hỏi có khả năng tri thức phức tạp, biết xếp đặt thứ tự việc muốn làm, lý luận đầu đuôi, biết cách giải quyết vấn đề khi em khát nước.

Whitney chứng tỏ khả năng biết nhìn thế giới chung quanh, nhận xét và ghi nhớ chi tiết như thang máy dẫn xuống dưới nhà, và trên hết thấy hành động ấy muốn nói em biết suy nghĩ, trí não có hoạt động cho dù có khuyết tật. Khám phá này làm mẹ hết sức vui mừng mà nó cũng khiến con người khoa học của cô ý thức rằng có hai lối suy nghĩ, có người suy nghĩ bằng lời (dùng chủ yếu là thính giác tức lắng nghe để có thông tin) và người khác thì suy nghĩ bằng hình (dùng chủ yếu là thị giác, tức quan sát để lấy chi tiết).

Suy rộng ra thì ta có thí dụ sau. Bác sĩ giải phẫu là người có khuynh hướng suy nghĩ bằng hình, họ làm việc bằng cách thấy nét chính yếu của vấn đề và giải quyết nó, việc giải phẫu không cần đến ngôn ngữ. Đối lại thì tượng hình một vấn đề chưa đủ để cô Cheri giải quyết nó, mà cô cần phải viết hay nói mới tìm ra câu trả lời bằng ngôn ngữ. Như thế cách một ai dùng để hiểu vấn đề có thể khác nhau do cách suy nghĩ khác nhau.

Tương Tác giữa Thị giác và Thính giác.

Trục trặc của Whitney nay được hiểu là em không chú ý đủ lâu tới người khác để làm theo yêu cầu, hiểu lời dạy, hay bắt chước làm theo. Em làm được những việc như tập đi, dùng toilet không phải vì nhờ mẹ cố ý giải thích và chỉ cách làm, mà vì em quan sát anh chị (5 tuổi và 3 tuổi). Khi sự phát triển ngôn ngữ bị bất thường thì việc học để kiểm soát hành vi bị xáo trộn. Làm gương và bắt chước đi theo thứ tự, cũng như ngôn ngữ huấn luyện trí não xếp đặt thứ tự các việc trong khi Whitney hay ai suy nghĩ theo kiểu tương tự lại nhìn trọn vấn đề cùng một lúc, và hiểu các phần một cách máy móc hơn là giải thích bằng lời. Whitney tỏ ra có thể chú tâm lâu như chăm chú ngồi tháo banh trọn cái TV, ráp hình, xem phim Walt Disney, như vậy thử thách cho mẹ là tìm cách tập cho con chú tâm vào người khác nhiều hơn để học có kết quả.

Khi đi nhà trẻ Whitney lộ ra thêm hành vi khó hiểu. Bình thường em làm ngơ lời người khác, tiếng động, nhưng có vài loại âm thanh làm em phản ứng lạ lùng, thí dụ là tiếng báo động hỏa hoạn. Khi trường thực tập báo động, chuông reo và ai nấy phải ra khỏi lớp học thì Whitney la hét, đập phá, cào cấu, đánh đấm ai tới gần em. Nhân viên chữa lửa không dám mạnh tay nên khuyên nhà trường là cho em ở trong phòng, khóa cửa lại, lần nào cũng như lần nào. Giờ ăn trưa xếp hàng ở phòng ăn chờ mua thức ăn cũng cho phản ứng tương tự, thầy cô nghĩ là do tiếng ồn và sự huyên náo ở đó. Khi khác thì em đập đầu liên hồi, cởi hết quần áo, xé tập vở, ném đồ vật vào trẻ cùng lớp, cắn chúng, và khi thầy cô khăng khăng đòi hỏi em làm chuyện gì mà em không muốn thì Whitney tuột quần tè lên chân họ.

Mẹ xấu hổ gần chết nhưng cô thú thật là con người khoa học trong cô lại mê say với bệnh tình bí ẩn của con. Whitney có lúc tỏ ra quá đà, khi khác tỏ ra phản ứng quá ít. Đó có phải là dấu hiệu muốn nói hệ thống cảm quan của Whitney hoạt động không đều, lúc nhạy lúc yếu ? Có phải khi em bị kích thích mạnh thì sinh tật đập đầu, còn khi ngồi thẫn thờ như chết rồi không buồn phản ứng với lời nói, nhìn chăm chăm mà không thấy là lúc mức cảm nhận xuống rất thấp ? Cô đưa ra giả thuyết là hoạt động não bộ của con hoàn toàn dùng thị giác mà không dùng thính giác, khiến cho thị giác hoạt động quá mức còn thính giác làm việc rất ít. Đứng ra hai hệ thống này làm việc chung với nhau để ta phối hợp hình ảnh và âm thanh, cái cần thiết cho việc lắng nghe, đọc, nói, viết và

suy nghĩ. Trục trục về ngôn ngữ sinh ra có phải là do sự tương tác giữa hai giác quan không quân bằng ?

Lúc được 5 tuổi Whitney vẫn chưa biết nói và thử nghiệm thì kết quả lẫn lộn, em có điểm cao (6) khi thử nghiệm dùng hình mà với thử nghiệm dùng lời thì điểm tụt xuống thấp (3). Nó cho thấy một điều là em không bị chậm trí mà suy nghĩ theo một lối khác lạ. Ký ức bằng hình hoạt động mạnh hơn bằng lời (thí dụ cho em thấy thứ tự một số hình, xong xóa đi và kêu em xếp hình theo thứ tự đã thấy) cho thấy đây là chìa khóa để dạy em, nó cũng muốn nói là cách suy nghĩ của Whitney hoàn toàn không dùng chữ.

Học Bằng Thị Giác.

Nói cho đúng Whitney đôi khi cũng có nói nhưng không ai hiểu em muốn nói gì, nay công việc của mẹ và của trường là tìm cách cho em dùng chữ để bày tỏ ý. Bởi Whitney mạnh về thị giác cô Cheri nghĩ phải dùng hình cho con nhận mặt chữ (để so sánh thì đa số người nhận mặt chữ bằng cách nghe, hoặc nghe người khác nói hoặc nghe trong đầu), biết tên các vật bằng cách nhìn. Cô khởi sự bằng cách tạo sách hình cho con, thu thập những hình mẫu quen thuộc thí dụ chữ M của hiệu MacDonald, nhãn hiệu, biểu tượng nào mà Whitney hay thấy trong sinh hoạt hằng ngày: nhãn hiệu của hàng đi chợ mỗi tuần, hiệu cơm ăn sáng, hiệu sữa uống mỗi ngày. Khi Whitney đưa cho mẹ hình khoai chiên thì cô mừng rỡ, đó là cách Whitney 'nói', em hiểu là có thể dùng hình để tỏ ý muốn điều chi.

Để hiểu thêm về cách suy nghĩ của Whitney, mẹ nói rằng em chú tâm làm việc gì bằng hình thì mẹ mãi rất lâu với nó, tức không thiếu sức chú ý. Em chỉ tỏ ra không chú ý khi việc không hấp dẫn đối với em. Whitney đứng trước gương làm trò với môi miệng nhiều tiếng đồng hồ không chán, như thể muốn biết cách bấp bệ cử động. Khi chơi ráp hình Lego, em chỉ nhìn một lần hình trên hộp và rồi ráp hình theo trí nhớ mà không cần xem lại, nhất là em không hề làm theo lời chỉ dẫn in trong giấy. Em làm từ ý niệm đã có về tổng thể và do trực giác biết vai trò của những phần trong tổng thể đó, chăm chú miệt mài làm đến khi xong mới thôi, nửa chừng bị phá ngang như phải đi tắm thì rất bực bội.

Tuy nhiên việc học trong lớp không giống vậy, ở mẫu giáo và lớp nhỏ mỗi mục thường chỉ kéo dài 15 - 30 phút, học sinh cần nhanh chóng ngưng cái đang làm để sang cái khác khi được kêu làm vậy. Whitney không có sự thích ứng, uyển chuyển đó; một khi làm việc gì thì em phải hoàn tất mới được, hễ ngưng là có chuyện như la hét, ăn vạ. Khó khăn của Whitney nằm ở việc không hiểu và không thể (dẫn tới không muốn) lắng nghe lâu lời giảng hay chỉ dẫn của thầy cô trong lớp, mà người ta tính ra là 76% thì giờ của trẻ lớp nhỏ là cho việc lắng nghe. Thử nghiệm tai không cho kết quả đáng tin cậy đối với Whitney, làm như có lúc em rất thính tai và lúc khác thì điếc, làm ngơ với mọi tiếng động xung quanh. Mẹ nghi ngờ là mức nhạy cảm thính giác của con trời sứt bất thường nên em nghe mà không hiểu lời nói người khác. Để giúp Whitney học chữ nương theo tật này cùng với khả năng thị quan rất nhạy của em, mẹ nghĩ ra cách là dùng nhãn hiệu để dạy thay vì bắt trẻ nhắc đi nhắc lại lần, nói khác đi là dùng hình để dạy con nghe.

Cách dạy là giữ yên lặng trong phòng, không nhắc lại từng chữ hay hỏi câu hỏi lớn tiếng, dùng trò chơi bằng hình còn khi đọc sách thì không đọc bằng miệng mà chỉ vào hình, nhãn hiệu, chữ trong sách. Khi đọc sách người ta hiểu là một ký hiệu (chữ như cha, mẹ v.v.) tượng trưng một âm có nghĩa. Khi Whitney học hình là em học ký hiệu và nghĩa mà không có âm kèm theo, em nhớ mỗi chữ (cha, mẹ) như là một đơn vị chung mà không phải là gồm nhiều mẫu tự riêng rẽ hợp lại.

Một thí dụ cho cách dạy là với câu 'Mèo uống sữa chocolate', ta có bốn bức hình diễn tả ba ý niệm: mèo, uống, sữa, chocolate. Bốn hình được xếp theo thứ tự và giải thích cho em hiểu sau đó xóa thứ tự, hình để lung

tung và Whitney phải xếp lại đúng thứ tự thành câu. Từ từ câu dài hơn, nhiều ý hơn thành chuyện và Whitney viết được chuyện theo cách ấy. Mẹ mong rằng cách này sẽ dạy cho con biết xếp đặt tư tưởng thành lời. Năm đó em 6.5 tuổi mà vẫn chưa biết nói, em có phát ra âm nhưng không ai hiểu em muốn nói gì.

Thế giới mà ta sống đây dùng lời nói để liên lạc, vì vậy tuy Whitney suy nghĩ và lý luận bằng hình em cũng cần được biết là có cách suy nghĩ khác dựa vào lời nói. Tốt hơn nữa là dạy em đổi cách suy nghĩ và dùng cả lời lẫn hình, mà khi làm như vậy là dạy não bộ của em thay đổi cách tiếp nhận và xếp đặt thông tin. Theo cách dùng hình, sau một thời gian Whitney có kho ngữ vựng bằng hình, tự điển bằng hình có chữ bên dưới, bước kế là từ từ loại bỏ hình để em chỉ thấy chữ. Đầu tiên cũng là dạy em những chữ và ý niệm quen thuộc như Walt Disney, McDonald, cho em thấy bằng có chữ mà thôi. Mỗi tuần Whitney học được chừng 25 chữ mới.

Mỗi chuyện gồm nhiều câu bằng hình kèm chữ ghép lại được cất trong phong bì riêng, khi nào muốn Whitney có thể lấy để tập ghép và do đó tập đọc. Mặc dù vậy, mẹ khó mà thuyết phục thầy cô hay nhân viên giáo dục thử nghiệm Whitney là em có tiến bộ bởi cách biểu lộ của em khác thường và em có nhiều khuyết tật, nếu xét đoán em theo lối thường áp dụng với những trẻ lớp một cùng tuổi thì em có điểm rất tệ. Thí dụ nếu đặt Whitney ngồi vào bàn và thầy cô nói 'Đường màu trắng còn cỏ màu ...' Whitney trả lời mà không ai hiểu em nói gì, bảo viết ra giấy thì nét chữ của em ngoằn ngoèo không đọc được.

Whitney rất kém về cử động tinh tế (fine motor skills), không thể cầm viết để vẽ hay viết như ý muốn vì nắm không chắc, em thường nắm hoặc chặt quá hoặc lỏng quá, không thể tô màu hay vẽ. Em cũng không biết đếm và không biết viết các mẫu tự theo thứ tự liền nhau thành chữ. Con số hay mẫu tự đứng riêng rẽ không có nghĩa gì với em vì như đã nói, gia đình không dạy em từng mẫu tự rời mà dạy nguyên một chữ (tức em không biết a, b, c v.v. mà chỉ biết chữ ba, mẹ ...) bằng hình. Không có hình gợi ý em sẽ lúng túng, lọng cọng và trông hết sức khuyết tật. Em thích chơi một mình hơn là chơi với bạn, hay ngồi yên nhìn chăm chăm vào vật một lúc lâu, hay ngắm nghía xem xét kỹ một vật; tật khác là đi ngay tới vật hay người và nhìn chòng chọc vào đó.

Vì các khuyết tật vừa kể, Whitney không lộ ra những khả năng của trẻ lớp một (đọc, viết, hiểu yêu cầu và trả lời hay làm theo), nhà trường chỉ thấy rằng em không có các khả năng cần cho việc học, bị chậm phát triển và khi mẹ khẳng khái rằng con biết đọc thì không có mấy ai tin. Năm em được 6.5 tuổi, trường thử nghiệm trước khi nhận em vào học thấy rằng khả năng suy nghĩ bằng hình của em cao hơn tuổi nhưng các mặt khác thì lại quá thấp. Em bị xem là có khuyết tật nhiều mặt, phải theo nhiều trị liệu như chỉnh ngôn (speech therapy), cơ năng trị liệu (occupational therapy), thể chất trị liệu (physical therapy). Mẹ thấy con tiến bộ sau vài tháng thì mừng, biết rằng trí não con có làm việc và con suy nghĩ bằng hình mà không bằng lời, còn nhà trường thì nghĩ là mẹ lạc quan đến mức từ chối không chịu nhận rằng con có nhiều khuyết tật.

Cô Cheri bắt đầu thấy rằng việc Whitney thích làm những chuyện cần quan sát, xếp hình Lego, xếp hình puzzles, biết hướng đi, có tiến bộ khi học bằng hình, đạt điểm cao với thử nghiệm bằng hình, nhìn chòng chọc vào vật cả mấy tiếng đồng hồ, đều có liên kết với nhau. Cô đưa ra giả thuyết là nơi người có khả năng thị giác cao mà thính giác thấp, sự tương tác chênh lệch sinh ra những triệu chứng giống như tự kỷ, tuy nhiên chúng có thể chữa được bằng trị liệu thích hợp dùng kỹ năng thị giác cao để luyện kỹ năng thính giác thấp. Gia đình tập cho em bằng cách kích thích thính giác liên tục như ca hát những bài trong video mà em thích, nhảy múa và hát theo. Không phải lúc nào em cũng lắng nghe và làm theo, Whitney có thể bị lôi cuốn theo sự hăng hái của anh chị nhưng sau vài phút thì em bỏ cuộc, lang thang ra chỗ khác nhìn chăm chăm vào vật như trước. Dầu vậy mẹ nhìn ra những giai đoạn cô sẽ dạy con:

- khi trẻ biết chữ thì dạy em đọc
- từ biết đọc dạy em lắng nghe,
- từ biết lắng nghe dạy em nói,

- từ biết nói dạy em viết.

Như đã nói, thử nghiệm theo lối thông thường chỉ cho kết quả là Whitney không làm được chuyện mà trẻ cùng tuổi biết làm như nói, đọc, viết, nhưng lại không cho biết là Whitney có thể làm được những chuyện khác là đọc và viết theo lối của em, nào bộ hiểu ý người khác và suy nghĩ bằng hình. Trường muốn đặt em vào lớp đặc biệt dành cho trẻ khuyết tật, nhưng mẹ biện luận rằng dù Whitney không biết nói, nghe hay viết nhưng em biết chữ, nhận được mặt chữ và biểu hiệu như chữ M của McDonald.

Nó có nghĩa Whitney có ngôn ngữ tiếp nhận (receptive language) mà kém về ngôn ngữ biểu lộ (expressive language), trong khi những trẻ thuộc lớp đặc biệt thường là không có ngôn ngữ, nên mẹ muốn chuyển Whitney sang lớp bình thường để chung đặng với trẻ có ngôn ngữ. Cô cho rằng khó khăn của con nằm ở việc không biết xếp đặt thông tin em nhận được bằng lời, tức nghe và hiểu người khác nói. Mẹ phải xông xáo, tranh đấu, bênh vực cho con. Cô đi gặp hiệu trưởng, nhân viên bộ giáo dục để Whitney được học ở lớp có lợi cho em. Kết quả là Whitney vẫn học lớp đặc biệt nhưng có vài giờ học ở lớp thường chung với trẻ bình thường.

Bệnh Tâm Thần và Tật Khó Nói

Ta nên biết về những quan niệm mới về bệnh tâm thần. Có ý tưởng cho rằng đa số những rối loạn tâm thần của trẻ con là do có, hay xảy ra cùng với khuyết tật không biết liên lạc trao đổi ý (communication). Một chuyên gia người Mỹ về tật này kể rằng khi qua Anh, người Anh không hiểu ông nói gì vì giọng Mỹ của ông. Việc hiểu lầm, bị hiểu lầm và nghe lầm trong thời gian ở Anh khiến ông sinh ra những triệu chứng tâm thần như lo lắng, buồn bã, có vẻ ngang bướng, thách thức và chống đối. Khi không thể dùng lời cho người khác hiểu được ý mình, ông thấy kinh hoàng, nghĩ rằng mình bị nguy.

Sau khi xem cách chỉnh ngôn cho trẻ, chuyên gia trên đề nghị rằng một lý do chính khiến trẻ nhỏ thiếu tự tin là em không thể nói đúng chuyện vào đúng lúc. Trục trặc có phần nào là do chuyên viên chỉnh ngôn không được huấn luyện về sức khỏe tâm thần, còn tâm lý gia và chuyên viên sức khỏe tâm thần thì ngược lại không hiểu những tật về liên lạc trao đổi ý, và chót hết thầy cô không được huấn luyện chút nào về cả hai mặt chỉnh ngôn và sức khỏe tâm thần. Theo ý ông, khi nào nhân viên cả ba ngành làm việc chung với nhau thì mới tránh được vấn đề trong việc chăm sóc trẻ con..

Lý thuyết này làm cô Cheri phấn khởi, tin tưởng thêm rằng cô hiểu đúng bệnh trạng của con. Đó là trục trặc về liên lạc tổ ý khiến Whitney có triệu chứng tự kỷ giống bệnh tâm thần. Nếu chữa được trục trặc thì cô tin là sẽ chữa được những triệu chứng tự kỷ của em. Bệnh về liên lạc tổ ý xem ra bị hiểu lầm, định bệnh lầm, và chữa lầm. Nếu chữa được bệnh thì một lô những vấn đề khác sẽ được giải quyết. Hậu quả của việc hiểu lầm bệnh về liên lạc tổ ý rất tai hại, ít nhất nó dẫn tới sự kỳ thị, thường sinh ra đau khổ và tệ nhất là người ta muốn tự tử. Mặt khác, trẻ có định bệnh tự kỷ đôi khi có định bệnh lầm và thực ra em bị trục trặc về liên lạc tổ ý mà không phải tự kỷ. Triệu chứng tự kỷ trong trường hợp này là do trục trặc về thính giác, và bởi người như vậy có khả năng thị giác cao độ, một cách chữa trị nói rằng ta có thể dùng thị giác để chữa trục trặc của thính giác.

Đặc tính của người như vậy là họ có thể tìm ra nơi chốn sau khi chỉ đến chỗ đó có một lần, ráp được hình phức tạp mà không cần đọc lời chỉ dẫn, và sửa chữa vật một cách dễ dàng, họ cũng có trục trặc nặng về mặt nghe và nhớ chỉ dẫn bằng lời. Cái đáng chú ý là quan niệm thông thường nói rằng nơi trị liệu người như vậy cần phải yên lặng không có tiếng ồn làm chia trí, nhưng chủ trương khác lại có trị liệu diễn ra trong khung cảnh có tiếng đóng, mở cửa ồn ào, tiếng nhạc thay đổi, tiếng nói chuyện ngoài hàng lang vắng vào.

Lý do đưa ra là có tiếng động nhiều loại như vậy để dạy hệ thính giác biết chọn lọc, cố ý làm ngơ một số âm thanh và chú tâm lắng nghe một số âm thanh khác. Dạy người có khuyết tật về thính giác làm việc ở nơi yên lặng là dạy cho thính giác không linh hoạt. Người có khả năng thị giác cao thường thấy phim diễn ra trong đầu, so với người giỏi về việc nghe sẽ nghe mẫu đối thoại trong óc. Người trước nhớ lại cảnh tượng một nơi dễ hơn là nhớ lời trò chuyện, họ suy nghĩ bằng hình còn người sau suy nghĩ bằng lời nói.

Trẻ có thể có số IQ thấp không phải vì em thiếu thông minh, mà có thể vì thử nghiệm đưa ra câu hỏi bằng lời trong khi trẻ khuyết tật không biết nói hoặc nghe, do đó không biết trả lời và bị điểm thấp. Trí thông minh của em không có gì trực trặc, vì khi thử nghiệm được làm theo cách hợp với trẻ thí dụ dùng hình thì em cho thấy có thông minh như trẻ cùng tuổi, số IQ vọt lên nằm ở mức trung bình.

Kinh nghiệm hơn 20 năm chính ngôn của cô cho thấy rằng người bị trực trặc nặng về việc nói có thể cải thiện cách phát âm của họ. Khi cách nói được khá hơn thì nhiều vấn đề về sức khỏe tâm thần của họ được thay đổi tốt hơn, tìm được việc làm hay hơn, có bạn hẹn hò và có những mối tình. Một khi họ có thể nói năng tỏ ý thì những khả năng mới cho phép họ cởi mở và chia sẻ được với người khác.

Như đã nói, triệu chứng của người có trực trặc về mặt liên lạc tỏ ý thấy giống với người có bệnh tâm thần, vì vậy ta cần phân biệt để có chữa trị thích hợp. Chữa về mặt liên lạc tỏ ý gồm việc tập cho người khuyết tật biết lắng nghe, nói, đọc và viết khá hơn. Khi việc liên lạc cải thiện thì tình cảm thay đổi và triệu chứng tâm thần sẽ được giải quyết. Thế giới ta đang sống đây là thế giới bằng lời, thế giới của âm thanh, chữa trị có nghĩa cho người khuyết tật chỉ dẫn bằng hình để hiểu được cách thế giới hoạt động, chọn lọc âm thanh muốn nghe và chú tâm vào đó.

Trực trặc về việc hiểu lời nói, cách xếp đặt thông tin thu thập bằng lời (nghe) có thể là nguyên nhân của việc học kém hay hành vi trực trặc. Nếu ta chỉ khuyên trẻ chú ý nhiều hơn, nỗ lực hơn, chịu khó hơn thì nó có thể tạo thêm căng thẳng cho trẻ, em cảm thấy thua sút bạn bè làm hành vi hóa tệ hơn. Nếu chữa tận gốc, một khi trẻ biết cách học (như học bằng hình) thì hành vi trực trặc sẽ biến mất. Trẻ không học hành giỏi dang ở lớp vì không có khả năng ngôn ngữ để thành công theo cách học thông thường là lắng nghe. Khi hiểu được sự khác biệt giữa hai cách suy nghĩ thì thầy cô khéo léo có thể dùng những cách thức riêng cho từng trẻ, thí dụ với trẻ suy nghĩ bằng hình thì họ sẽ làm cho em thấy kỹ năng họ muốn em tập, còn với trẻ suy nghĩ bằng lời thì họ giải thích.

Bởi xét ra có hai cách suy nghĩ khác nhau, một cách dùng hình và suy nghĩ theo lối liên kết việc nọ với việc kia (associative thinking), cách thứ hai dùng lời và suy nghĩ theo thứ tự A dẫn tới B (sequential thinking). Trực trặc khi giao tiếp và hiểu lầm xảy ra khi hai người suy nghĩ theo hai cách khác biệt tương tác với nhau, và người này không biết là người kia suy nghĩa theo cách khác hẳn với mình.

Đi xa hơn, cô Cheri tin rằng nhiều người khuyết tật bị cầm giữ trong viện hay trong nhà tù chỉ vì họ không biết cách liên lạc tỏ ý và bị hiểu lầm; về phần người bình thường thì có nhận xét sai là người khuyết tật có trí thông minh thấp vì ta không hiểu họ nói gì. Có khi người khuyết tật có trí thông minh bình thường hay hơn trung bình nhưng không biết nói, không nói rành thí dụ như Whitney, cho cảm tưởng là họ thiếu thông minh. Thực sự không phải vậy.

Rủi ro khác là người suy nghĩ bằng hình thường không hiểu trọn ý cái họ nghe, họ có thính giác bình thường nhưng hiểu sai hay hiểu thiếu sót lời nói và do đó đáp ứng hay trả lời không đúng, sinh ra hiểu lầm. Cái dễ thấy nhất là quan niệm chung nói rằng người tự kỷ không có tình cảm, vì phản ứng của họ đối với sự việc thường khác với phản ứng chung. Chuyện không đáng với ta thì họ có phản ứng mạnh, khi khác thì họ đứng đưng, thờ ơ với xúc động của người khác. Người tự kỷ, người suy nghĩ bằng hình thường tỏ ý thắc mắc tại sao khán giả cười hay khóc, kinh sợ khi xem một đoạn nào đó trong phim, trong khi nó không gợi nên phản ứng nào cho họ.