

LÊ
THỊ
PHƯƠNG
NGA



ĐƯA CON TRỞ LẠI **Thiên Đường**



NHÀ XUẤT BẢN PHỤ NỮ

ĐƯA CON TRỞ LẠI THIÊN ĐƯỜNG

Chia sẻ ebook : <http://downloadsachmienphi.com/>
Tham gia cộng đồng chia sẻ sách : Fanpage : <https://www.facebook.com/downloadsachfree>
Cộng đồng Google : <http://bit.ly/downloadsach>

Chương 1 : NGÕ TỐI

Ngay từ khi biết mình sẽ được làm mẹ của một thiên thần nhỏ, trên đời này có ai mà không tha thiết ước mong sự khởi đầu trọn vẹn “mẹ tròn con vuông”.

Phút đầu ẵm con mình trên tay, bạn cũng như tôi, đều biết rằng từ đây sẽ bắt đầu chặng đường phấn đấu không mệt mỏi – và cả nguyện cầu nữa – để mong đem tới cho đời con mọi sự tốt lành.

Nhưng rồi có một ngày, có những ông bố bà mẹ – trong đó có tôi – đón nhận vào đời mình đứa con ruột thịt kém may mắn. Chúng tôi cay đắng đối diện với thực tại: cuộc sống của con và cả gia đình không hề vuông, cũng chẳng được tròn. Từ ngày đó, chúng tôi đã phải ôm con hoảng hốt chạy trong ngõ tối...

NHỮNG KÝ ỨC KHÔNG THỂ NÀO QUÊN VỀ BÉ CÚN NICKY – ĐỨA CON TRAI TỰ KỶ CỦA TÔI

Cún ra đời vào cuối năm 1997

Từ lúc sinh ra cho đến khi được 12 tháng tuổi, Cún Nicky là chú bé con vô cùng dễ thương, ăn ngủ không đến nỗi nào, bụ bẫm xinh xắn như búp bê. Duy chỉ có điều lạ là Cún hay khóc vô cớ, chín – mười tháng vẫn không bao giờ tự cầm bánh đưa vào miệng như những bé khác và hầu như không chơi đồ chơi. Món duy nhất mà bé thích cầm và chơi rất lâu – hàng giờ liền – là cái lược.

Sau khi thôi nôi, như thường lệ đối với anh chị bé, tôi bắt đầu tập cho Cún xúc thức ăn. Nhưng một, hai rồi ba tháng, bé vẫn không chịu cầm thìa. Hôm đó, tôi quyết định “cứng” với con. Đến giờ ăn sáng, tôi để chén cơm lên bàn nhưng không đút mà chỉ nhìn. Bé nhìn tôi, nhìn chén cơm rồi bắt đầu la hét nhưng hai tay lại giấu ra sau lưng. Tôi càng dỗ, bé càng hét. Sau nửa tiếng như thế, tôi cất chén cơm và... để con đói. Đến bữa trưa, tôi lặp lại điều đó, con vẫn la hét chứ nhất định không chịu đụng đến chiếc thìa trong suốt cả giờ đồng hồ liền, dù bé đói xanh cả mặt. Linh tính mách với tôi rằng con tôi đang bị một điều gì kinh khủng lắm, hình như nó rất cần được giúp đỡ, bởi một lẽ rất đơn giản là khi bị đói thì dù một con vật như chó, mèo, gấu, khỉ... đều biết tìm thức ăn đưa vào miệng, nhưng bé Cún của tôi lại không biết làm thế. Để

ý kỹ hơn, tôi phát hiện ra điều khó tin nữa là Cún không hề biết nhai hay cắn mà chỉ nuốt trộng thức ăn. Lúc bảy – tám tháng, bé có bi bô bập bẹ, khi nghe hỏi “Cún đâu” bé biết đập tay vào bụng, nhưng qua một tuổi thì những điều đó biến mất. Cún không thèm hồi đáp với bất cứ tiếng gọi nào, rất hay bịt tai, la hét, hay chui vào góc nhà, buồn bã.

Tôi nói với chồng về những lo lắng băn khoăn thì anh ấy bảo: “Em nghĩ sao mà lại nói một thằng bé dễ thương như thế này là không bình thường?”. Họ hàng, láng giềng, bạn bè cũng an ủi tôi: “Nó chậm nói thôi mà, chứ xinh xắn khỏe mạnh thế này làm sao gọi là bệnh được”.

Nhưng tôi không thể yên lòng: vì sao con không nói được, không chơi được, không ăn ngủ được bình thường như các bạn cùng lứa? Bấy nhiêu câu hỏi làm tôi nuốt không trôi được những lời an ủi. Từ 15 tháng trở đi, tôi cảm thấy như đang có một mẹ mìn ác độc nhưng vô hình từ từ cướp đi bé Cún dễ thương của tôi và thay vào đó là đứa bé kỳ quái ẩn náu trong hình hài của Cún.

Tôi mất sáu tháng để thuyết phục chồng tôi chấp nhận sự thật là con mình đang gặp phải một vấn đề rất nghiêm trọng. Trong thời gian sáu tháng đó, Cún ngày càng “dễ sợ” hơn: bé liếc qua mọi người và mọi vật xung quanh bằng cặp mắt xa xăm buồn bã, ngơ ngác, đặc biệt là không nhìn thẳng vào ai nữa – trừ khi bé giận dữ. Tuy vậy, vẫn có những khoảnh khắc hiếm hoi khi ánh mắt của con tạm dừng trên mặt tôi, tôi lại luôn có cảm giác là lúc đó bé không thấy mẹ, bé không biết mẹ là ai.

Cún 18 tháng

Đó là một ngày rất không bình thường trong cả chuỗi ngày không bình thường từ khi Cún ra đời, hai vợ chồng tôi được bác sĩ đa khoa Mike Vannoort, người Thụy Sĩ – lúc đó đang làm việc tại TP. Hồ Chí Minh, xác nhận Cún bị tự kỷ rất nặng. Ông khuyên gia đình tôi không nên sống ở Việt Nam nữa mà nên đem bé sang Mỹ để nhận được sự hỗ trợ kịp thời. Ông bảo rằng: “Ở lại Việt Nam thì vớt bé luôn”! Lần đầu tiên kể từ lúc cưới nhau – và đó cũng là lần duy nhất – chồng tôi bật khóc. Còn tôi, lần đầu tiên trong đời nghe từ “tự kỷ” xa lạ, tôi chỉ nghĩ đơn giản là có bệnh thì chữa, bệnh cỡ nào chữa cỡ ấy, cả nhà đầy bác sĩ không lẽ không làm gì được. Và tôi cứ ngỡ chắc là con mình sẽ phải chịu đựng những cuộc phẫu thuật ghê gớm lắm nên chồng tôi mới khóc, chứ tôi đâu có ngờ những điều mà con tôi và gia đình tôi phải trải qua – nếu không cùng cảnh ngộ – thật khó ai hình dung nổi.

Từ 18 tháng trở đi, chứng tự kỷ của Cún bắt đầu biểu hiện ở mức độ nặng. Cún la hét ăn vạ triền miên, hay đi thành vòng tròn một cách vô thức cả nửa giờ liền, hay phẩy tay, thường chạy lồng lên không lúc nào ngồi yên, bất chấp nguy hiểm, không xi tiểu tiện được nữa, không biết đói lạnh là gì. Cơ thể bé không lúc nào lành lặn vì Cún luôn tự hành hạ mình bằng cách đập đầu vào tường hoặc bất kỳ đâu đến tóe máu, tự cắn xé mình. Tất cả những gì hay ho thú vị đối với các bạn cùng lứa như đồ chơi mới, đồ ăn mới, bánh kẹo, sân chơi thiếu nhi, thú nhún v.v... đối với bé lại là những cực hình tra tấn. Một nụ cười trẻ thơ, một giấc ngủ yên lành đối với bé – và cả với tôi – là sự xa xỉ. Hai cánh tay Cún mang theo hai bàn tay chỉ có giá trị làm cơ thể lành lặn chứ không có giá trị sử dụng. Cún hầu như chẳng thể sử dụng đôi tay ấy vào bất cứ việc gì. Đến hai tuổi thì bé không còn bụ bẫm nữa mà bắt đầu gầy đi. Cứ một, hai phút lại có một cơn động kinh nhẹ. Cún hay đứng ở một góc nào đó vắn vẹo cơ thể theo những tư thế rất kỳ cục. Chẳng thể nào tả được sự bất lực của tôi khi quanh năm suốt tháng Cún cứ luân phiên chuyển từ tiêu chảy sang táo bón, rồi lại từ táo bón sang tiêu chảy, không có thứ thuốc hoặc chế độ ăn nào có thể giải quyết được, cứ như thế suốt ba năm dài !

Cũng có lúc tôi lại thấy Cún xử lý sự việc rất thông minh. Một dạo, cứ hễ tôi đi đâu về đến nhà là bé chạy tới ôm chầm lấy chân tôi khóc, dù trước đó bé đang ngồi một mình và không khóc lóc gì (tôi hay nhìn lén qua khe cửa xem bé làm gì trước khi bước vào nhà). Sau vài phút khóc lóc, Cún lại lảng đi chỗ khác như thường lệ. Lấy làm lạ, tôi bèn qua nhà hàng xóm đối diện để hỏi – nhà tôi và nhà ấy nhìn thấy bếp của nhau – cô bạn hàng xóm cho biết rằng khi tôi đi vắng, con bé giữ em rất hay quát và có khi đánh Cún. Thì ra bé mách theo cách riêng của mình bởi không nói được ! Tất nhiên sau đó tôi phải giải quyết “chế độ hưu non” cho người giữ em ngay lập tức. Vậy đó, nhưng để dạy cho Cún một điều gì, dù thật đơn giản như chỉ trỏ, cầm nắm... lại là chuyện hết sức khó khăn.

Sống với Cún, cả nhà luôn ở trong không khí căng thẳng, ngột ngạt, không biết năm phút tới chuyện gì sẽ xảy ra và xảy ra như thế nào. Hơn năm năm nhà tôi không có khách ghé thăm, vì Cún không chấp nhận bất kỳ ai lạ, và cũng vì nhà tôi... không mấy thơm tho do bé không làm chủ được tiểu tiện. Muốn đi đâu cũng phải “tiền trạm” trước để nhắm xem có đem bé theo được không, và thường là không.

Đôi lần, anh trai bé rụt rè : “Mẹ ơi, làm sao để Nicky không như vậy nữa ?”. Chị gái bé thì hồn nhiên hơn: “Mẹ ơi, nhà mình có em Nicky để làm gì?”. vì mỗi lần chị cười thì Cún lại xông vào tát chị toi bời. Tôi và tất cả mọi người đều không thể tiếp cận với Cún, cứ y như có một xà lim bằng đá băng trong suốt giam giữ lấy bé. Tôi vẫn nhìn thấy Cún rất rõ nhưng không biết cách

nào để ôm con vào lòng, để sưởi ấm cho con, để xua tan đi nét u buồn trên mặt con. Tôi không biết phải làm sao để cứu con ra khỏi cái xà lim biệt giam lạnh lẽo đó.

Ngờ rằng tự kỷ là một căn bệnh như bao căn bệnh khác, tất nhiên tôi đem con đến bác sĩ ngay. Nhưng bác sĩ nào ? Bế con đi đến đâu tôi cũng chỉ nhận được những ánh mắt thương hại hay ái ngại, những lời chẩn đoán rất chi hải hùng “Bé bị loạn tâm”, “mất trí !” Khá hơn tí chút thì đại loại : “Con chị có bị gì đâu, tại chiều quá nên nó chướng, nó hư”, hoặc “chuyên nghiệp” hơn thì “Nó câm là tại gia đình: ba nói tiếng Anh, mẹ nói tiếng Việt, rối quá làm gì mà chả câm ! Nói với nó một thứ tiếng thôi là sẽ ổn, nó chẳng bị làm sao cả” . Nhưng mà, trên đời này có bà mẹ nào lại ôm con sấp bước sấp bước ngửa chạy đến bác sĩ khi nó không bị gì cơ chứ !

Tự kỷ là gì ? Chữa ở đâu ? Ai chữa ? Chữa như thế nào ? Những câu tôi hỏi giới y khoa hết như những cánh thư không địa chỉ người nhận, cứ rơi tòm vào mông lung. Chẳng ai ngoài gia đình tôi cảm nhận được rất rõ rằng bé Cún đang tồn tại trên đời này như một loài thực vật biết đi trên sa mạc cần cỗi.

Không thể đếm được bao nhiêu đêm trường hai mẹ con thức trắng cùng nhau, đi quanh quẩn trên sân thượng gần trọn đêm, không dám xuống để giữ cho mọi người khỏi bị tiếng la hét giữa khuya của con phá giấc. Tôi ôm thân thể bé bỏng bất kham của con trên tay mình, chỉ còn biết gởi vào bóng đêm tiếng thét trong sự bất lực lặng câm.

“CON OI, CON LÀM SAO THẾ ?”

Sau Tết 1999, vào thời điểm ấy tất nhiên tôi không thể nào biết và ngờ được : tự kỷ là chứng bao gồm sự kết hợp của nhiều rối loạn chức năng trong não bộ, một bệnh cực kỳ khó chữa, mà những bác sĩ hiểu tận tường về nó trên toàn thế giới có thể đếm trên đầu ngón tay. Điều trớ trêu là căn bệnh tuy rất quái ác, nhưng lại không thực sự giết chết ngay thể xác của đứa bé. Có phải vì vậy mà ít ai quan tâm đúng mức để nghiên cứu đến nơi đến chốn chẳng?

Bé không chết ngay nhưng hãy nghe mẹ các bé kể:

- Bé Bi Ve : “ ... Bé hiếu động quá, chạy lăng xăng không mục đích, gọi tên không hồi đáp, không biết tự đi cầu, táo bón khủng khiếp dù bé ăn nhiều rau củ và trái cây. Đái liên tục chừng ba phút một lần, một giờ có thể từ 20-25 lần. Không phân biệt được người quen

hay người lạ, thường xuyên thức trắng, không sai bảo được, chơi vô thức. Bé bị động kinh dưới lâm sàng nên được chỉ định uống thuốc chống động kinh tegretol. Bệnh ngày càng trầm trọng. Mất ngủ nhiều hơn và đại tháo triền miên. Giai đoạn này bé hầu như không nhận biết được thế giới xung quanh mình...”

- Bé Tí Lười : “... Giáo sư Tôn Thất Bách chẩn đoán cháu bị đau tim bẩm sinh rất nặng và cần phẫu thuật gấp... Cháu nhập viện khi được chín tháng chỉ nặng có 5kg. Cuộc phẫu thuật kéo dài suốt 3 tiếng... Sau phẫu thuật cháu bắt đầu ăn được và lên cân như những đứa trẻ khác cho tới khi cháu tròn một tuổi, hai tuổi rồi hai tuổi rưỡi mà không hề bập bẹ... đưa cháu đi khám tai – mũi – họng thì kết quả bình thường, mà trước khi đi khám tôi cũng nghĩ là cháu không bị gì vì thấy cháu rất thính. Khi tôi đi làm về, nghe thấy tiếng xe mẹ từ xa là cháu từ trên lầu chạy xuống cầu thang để ngó xem có phải mẹ về không. Thời gian trôi qua cháu vẫn không nói được từ nào. Sau nhiều lần quan sát các biểu hiện của cháu: đi nhón chân, hay xoay tròn bóng, cầm chơi một vật không biết chán, hay cắn, khi tức giận là giật tóc người khác, thỉnh thoảng đập đầu vào tường, nhảy liên tục không lúc nào ngồi yên, ít chơi đồ chơi, nghe các âm thanh lớn như tiếng xe máy rú ga, tiếng còi ô tô, tiếng máy xay sinh tố là cháu rất khó chịu, hay bịt tai và tìm chỗ trốn, đặc biệt ghét nghe tiếng trẻ con khóc, toàn tiểu tiện ra quần, có lúc đại dật năm phút một lần; nửa đêm hay thức giấc, có hôm thức tới sáng luôn, mà cháu thức thì chạy lung tung trong phòng chứ không chịu nằm cho dù đang đêm. Bác sĩ kết luận cháu bị tự kỷ...”

- Bé Trung Hiếu : “... Khi cháu được 10 tháng, tôi hơi lạ là sao những bé khác biết chỉ vào những thứ chúng muốn mà con mình thì không, rồi chúng biết rất nhiều trò như khoanh tay và nói “ạ” mà con mình thì không dạy được. Lúc tôi dạy thì cháu chẳng nhìn vào tôi và không làm theo những gì tôi nói. Và tôi thật sự bất an khi cháu đã 16 tháng mà chưa nói được từ nào trong khi những đứa trẻ khác cùng tuổi thì nói được rất nhiều... Cuộc sống của cháu cũng khác nhiều so với những đứa trẻ cùng tuổi. Việc cho cháu ăn là một vất vả lớn: hầu như cháu không ăn gì ngoài rau xào và dưa hấu. Vấn đề ngủ còn tệ hại hơn, lúc ấy đang giữa mùa đông lạnh giá, nhiệt độ xuống rất thấp chỉ còn hơn 10 độ C, thậm chí có những đợt rét nhiệt độ chỉ còn vài độ C mà cháu không chịu nằm trên giường, chỉ nằm dưới đất – mà dưới đất đúng nghĩa của nó tức là không có chăn chiếu hay bất cứ thứ gì ngoài sàn gạch bông, kể cả mắc màn cháu cũng không chịu... Tôi đã làm theo những hướng dẫn của bác sĩ nhưng không hề có kết quả vì cháu hoàn toàn không hợp tác với tôi, cứ bỏ chạy lung tung... Cháu đã gần 3 tuổi, không ngôn ngữ, không khái niệm về bản thân hay người thân, không biết chút gì

về thế giới xung quanh, suốt ngày ỉa đùn đái dầm ... Tôi và bé không hiểu nhau, cứ như hai người của hai châu lục, khác nhau về mọi thứ trong sinh hoạt...”.

- Bé Gấu Bông : “ ... Ngày tháng trôi qua, sự tiếp thu và giao tiếp của bé ngày càng tệ, không biết ai lạ ai quen, kể cả ba mẹ và anh trai. Thui thủi chơi một mình với duy nhất một món đồ chơi suốt cả ngày. Tiêu tiểu bé không hề biết tự chủ, cả nhà thật khổ sở. Tới giờ ăn thì ăn, tới giờ ngủ thì ngủ, thức dậy chơi một mình, bi bô độc thoại, chẳng khác chi cục đất, cười khóc rất vu vơ...”.

- Bé Thanh Tùng : “ ...Nhớ lại ngày con còn bé tôi lại thấy kinh hoàng bởi những đêm thức trắng triền miên, bế con trên tay mà không biết dỗ kiểu gì cho nín được, rồi những cơn tức giận vô cớ của nó... Lo lắng nhất là thấy con cứ lơ ngơ, chẳng nói chẳng biết, chẳng làm được những trò như các bạn cùng lứa, mặt lúc nào cũng để đâu đâu và sợ đủ thứ”.

- Bé Kiến Càng (cả nhà là những bác sĩ làm việc tại các bệnh viện lớn) : “ ...Đã ba tuổi rưỡi mà vẫn chưa biết nói, không hiểu người khác. Chạy lăng xăng không chịu ngồi yên. Chúng tôi không dạy được cháu vì cháu không nhìn lâu vào mặt người dạy và ít khi bắt chước. Cháu thường xuyên táo bón nên phải bơm...”.

- Bé Trần Phước : “ ... Sinh ra đẹp như thiên thần, mắt bé đẹp lắm nhưng buồn và ít biểu lộ tình cảm, vẻ xa vắng, ít nhìn mẹ, ít cười. Cả nhà ai cũng khen bé lành, suốt ngày nằm trên xe nôi chơi một mình không quấy khóc. Bé bỏ trườn, bò ít, thích ngồi một chỗ. Khi biết đi bé hay nhón chân và chạy lung tung, tay chân không nhịp nhàng. Cái gì bé cũng chậm, hai tuổi nói được từ đôi nhưng sắp xếp từ ngữ rất lộn xộn, đặt câu hỏi rất khó khăn, không ai hiểu bé hỏi gì. Bé không thích đồ chơi. Giao cho bé một lúc hai ba việc là bé rối lên, thậm chí lấy món đồ ở xa đối với bé cũng khó khăn. Ba tuổi đi mẫu giáo, bé chẳng quan tâm đến mọi người làm gì, học gì. Tên mọi người trong gia đình, ngôi thứ, tên cô giáo lúc nhớ lúc quên. Ở trường cứ đúng 9 giờ là ôm gối ngủ không cần biết cô và các bạn làm gì. Trong lớp cô đặt đầu gối đầy, không dành đồ chơi, không đánh bạn. Đi học mãi mà chẳng thuộc bài hát bài thơ nào, hỏi gì cũng “Phước không biết”. Cho ăn bé chỉ ngậm rồi nuốt, không biết nhai. Vào lớp một: đặt câu hỏi vẫn còn khó khăn, nói lắp, xếp câu cú lung tung. Lớp năm : bé đỡ hơn nhưng vẫn ít quan tâm đến các bạn xung quanh, vẫn chưa hiểu được đâu là nói đùa đâu là nói thật nên hay khóc. Năm đầu cấp hai : cô nhận xét là bé hiền lành thụ động, trong lớp không chịu

phát biểu, giờ ra chơi chỉ ngồi nhìn các bạn chơi...”.

- Bé Ròng Nhí (gia đình sống ở Ba Lan) : “... Từ năm tuổi đến bảy tuổi không tăng gam nào, suy dinh dưỡng thậm tệ...”.
- Bé Bi Bo: “...Răng cứ rơi ra từng miếng, khi ngủ bé thở rất khó nhọc, khô khè suốt...”.

Tuy mỗi bé một vẻ, nhưng có thể hình dung các triệu chứng của tự kỷ rõ nét như sau:

a/ Dấu hiệu cảnh báo dưới một tuổi:

- Dạng bé “hiền”: Cứ ăn rồi ngủ, đặt đâu nằm đó ít quấy khóc, mẹ thường rất tự hào về bé vì cho rằng mới sinh ra đã biết điều ! Không cần người lớn quan tâm giao tiếp.
- Dạng bé “quậy”:
 - khóc bất kể ngày đêm mà không tìm được lý do, không ai dỗ nổi, không phải khóc dạ đề. Khi khóc hay ưỡn người ra xa mẹ.
 - ít ngủ, khó ngủ hoặc không ngủ
 - phản xạ nhai kém hoặc không có
 - hiếm hoặc không có nụ cười, dù còn nhỏ nhưng có vẻ mặt xa vắng, ưu tư như “ông cụ non”. Ít biết lạ. Ít chơi đồ chơi.
 - đến một tuổi vẫn không biết chỉ trỏ, không bi bô bập bẹ.

b/ Dấu hiệu bệnh lý từ một tuổi trở đi:

- Ăn vạ thường xuyên, có vẻ là một bé “khó ưa”
- Không muốn kết bạn, vô cảm với xung quanh
- Không hồi đáp, giao lưu bằng mắt rất kém
- Các hoạt động có xu hướng bất biến (xem hoài những băng đĩa quen thuộc, nghiện một số món đồ chơi cũ, đi những con đường quen thuộc, ăn hoài vài món không đổi v.v...)
- Khả năng tập trung chú ý kém hoặc không có
- Rất kén ăn, khó ăn. Có bé còn rất bé lại ăn những thứ rất “người lớn” như hành tỏi sống, muối, ớt hiểm...
- Đi ít ngã hoặc không hề ngã dù mới biết đi (mẹ cũng hay tự hào về điều này) . Chạy nhiều đi ít, đi nhón chân, đi không đánh tay.

- Hành vi khác lạ : hay xoay đồ vật hoặc tự xoay tròn. Tự hành hạ hoặc hành hạ người thân, nói nhảm, khó gội đầu cắt tóc, hay chui vào góc nhà, thích ở một mình, khó tập đi vệ sinh.
- Rất hay rối loạn tiêu hóa không lý do. 60% trẻ tự kỷ bị táo bón kinh niên, cá biệt có bé tiêu chảy không lý do liên tục. Thường xuyên bị viêm hô hấp trên: viêm tai-mũi-họng (1-2 tuần, 1 tháng 1 lần); hay sốt, thậm chí sốt định kỳ mà bác sĩ không tìm ra nguyên nhân. Thở khó khi ngủ, có bé hay thở dốc.
- Ngôn ngữ: mất hoặc không hoàn chỉnh, thể hiện dưới các triệu chứng là:
- Không nói được từ đơn khi đã 16 tháng (từ có chữ: ba, mẹ, ăn, bế...)
- Không nói được từ đôi khi đã hai tuổi (từ có hai chữ: ăn cơm, mẹ bế, đi chơi, ba về...)
- Nói khó, ghét nói
- Đã nói được, nói giỏi nhưng lại bất thành linh (hoặc từ từ) mất ngôn ngữ bất kỳ lúc nào, thường xảy ra ở độ tuổi từ 18 tháng đến gần bốn tuổi.
- Nói suông sê nhưng nội dung không liên quan đến môi trường – hoàn cảnh xung quanh : dân gian bảo là “người côi trên”, thuật ngữ chuyên môn gọi là “nói không đúng ngữ cảnh” hoặc “ngôn ngữ thiếu chức năng”.

Trên ba tuổi, một số bé có đỡ hơn nhưng tiến bộ rất chậm, không thể bắt kịp các bạn cùng lứa tuổi.

Những bé tự kỷ đại đa số đều rất xinh đẹp và có ngoại hình bình thường, nên khi đi khám, phụ huynh chúng tôi hay bị đối xử theo cách: “Làm gì mà cuống lên thế ! Xinh đẹp khỏe khoắn thế kia mà làm như chết đến nơi không bằng !”.

Đúng rồi, bé đâu có chết ngay vì bị tự kỷ. Bé chết vì khi mắc chứng tự kỷ thì tư duy bị rối loạn, nên tự đưa mình vào nơi nguy hiểm như dao kéo, lửa, hồ nước, không ý thức được độ cao, lao ra đường đông xe; vì khi bị tự kỷ thì không kiểm soát được bản thân dẫn đến gây ra nguy hiểm cho người khác và bị người ta tấn công lại (hãy nhớ vụ thảm sát 33 sinh viên và thầy giáo tại trường đại học Virginia Tech ngày 16/4/2007, hung thủ là một cậu sinh viên Hàn Quốc mắc chứng tự kỷ nhưng không được chữa trị, vẫn học được tới đại học nhưng rồi đã gây ra vụ thảm sát tội tặc cướp đi sinh mạng của 33 người vô tội và kết thúc bằng hành vi tự sát thật bi thảm); và khi bị tự kỷ thì xảy ra rối loạn ăn uống, rối loạn hấp thu, dẫn đến tình trạng cơ thể suy kiệt. Tương lai của bé là sống dựa sống nhờ. Thế đấy ! Chứ bé có chết vì tự kỷ đâu mà phải chạy

cuống lên !

Chúng tôi nhìn nhau tự hỏi, hỏi nhau, hỏi tất cả những ai chúng tôi gặp, lòng sục để hỏi không sót nơi nào trong giới chuyên môn có trách nhiệm, hỏi trong nước, ngoài nước, châu Á, châu Âu... Trong khi đó, bé lớn dần lên từng ngày: có bé nặng hơn, có bé may mắn giảm dần những biểu hiện kỳ quái như bốt nhón chân, bốt la hét, bốt thức đêm, có bé từ từ nói được tuy không giỏi, đa phần bốt dữ dần... Nhưng nếu bảo tiến độ phát triển ấy sẽ trả lại cho bé cuộc sống bình thường thì hầu hết cha mẹ đều thấy ngay câu trả lời : không thể ! Dẫu biết rằng lối thoát duy nhất là phải làm cho bé khá hơn, dễ chịu hơn, nhưng chẳng ai biết cụ thể là phải bắt đầu từ đâu và làm như thế nào. Nhìn thấy bé trong tình trạng tồn tại vô thức như thế, hoặc có chút ít tiến bộ nhưng tương lai vẫn mịt mù, chúng tôi cảm thấy mình như bị ai xô ngã, từ trên cao bất thành linh rơi tòm xuống.

MẤY TẦNG ĐỊA NGỤC

Từ bốn tháng tuổi, Cún đã bắt đầu khóc vô cớ nhưng chưa nhiều, càng lớn bé càng khóc nhiều hơn. Tôi và cô giúp việc thay nhau bế bé suốt ngày. Đêm thì tôi “lãnh đủ” vì sợ người giúp việc mệt mà phát ốm là ảnh hưởng đến cả nhà, khi anh chị bé vẫn chưa đủ lớn để tự chăm sóc...

Mỗi buổi tối khi đưa con vào giường dỗ ngủ là thời khắc kinh hãi nhất trong một ngày của tôi. Cún bắt mẹ nằm một tư thế duy nhất là úp sấp với hai tay che mặt và đầu rồi bé bắt đầu đập, đập đầu vào mẹ, cẩu xé, la hét trên giường, hất đổ nước uống – bắt buộc phải có ly nước để ở đầu giường – hoặc hất tung đồ đạc quanh giường, chạy vòng vòng gào thét trên giường, nếu tôi không canh chừng cẩn thận thì bất cứ lúc nào bé cũng sẵn sàng lao đầu vào tường. Mỗi tối từ độ 8h30 đến 12h khuya hoặc muộn hơn thế nữa, tôi luôn có cảm giác mình là tù nhân đang bị tra tấn. Đôi lần chồng tôi vào “thay ca” cho tôi, nhưng chỉ độ 20 phút là anh ấy đầu hàng vì không chịu nổi những hành động quá điên rồ của Cún. Tối nào cũng vậy, suốt một năm rưỡi !

Cho bé ăn cũng khổ không kém, phải xem rất kỹ có sót chút gì cứng hay không, nếu đút vào miệng rồi mà không nuốt được là Cún ăn vạ chứ không thể nhè ra, mẹ phải thò tay vào miệng lấy ra. Khó mà tưởng tượng được trong quá trình trị liệu cho Cún sau này, chúng tôi phải có phần tập cho bé nhả và phun – điều mà một đứa trẻ khỏe mạnh mới lọt lòng cũng làm được. Nhưng có lẽ xót xa nhất về việc ăn của Cún là trong suốt hơn bốn năm dài bé chỉ ăn duy nhất một món : cơm nấu chan súp, ngày ba bữa, nhạt thối và ngán ngược. Tất cả những gì muốn

đưa vào miệng bé đều phải bỏ vào nồi súp ấy. Nhiều lúc ngồi đút cơm cho con mà tôi cứ phải cố nghĩ về một điều gì khác, để tự đánh trống lảng khỏi cảm giác cay đắng trong lòng. Giá bé đòi ăn vi cá nhân sâm, tôi sẽ nói ngay với nó “chuyện nhỏ con ạ”, nhưng Cún của tôi lại không thể ăn được gì.

Sinh hoạt của bé hoàn toàn bất biến. Đúng 11h trưa là miếng cơm phải được đút vào miệng, có đôi lần cơm đã xới ra nhưng phải thổi cho bớt nóng thì bé đã lăn lóc trên sàn khóc tới tím tái mặt mày. Đi từ nhà tới đâu đó là phải đi đúng một con đường, đi đường khác là chết liền : biết bao phen tôi bị người đi đường bám theo quan sát vì tưởng tôi ... bắt cóc con ai ! Ông bà ngoại của Cún không biết còn khen “nhỏ xiu mà nhớ đường hay ghê !”. Ở nhà tôi, cô giúp việc có một nhiệm vụ rất đặc biệt là luôn phải lùng sục trong các góc kẹt tủ, bàn ghế... để coi bé tiểu tiện ở đâu. Những khi có nhu cầu Cún luôn lặng lẽ tìm một chỗ thật khuất tự giải quyết, rồi đây bắn ra khắp nhà, khó dọn nhất là khi bé bơi vào các công tắc điện. Biết bao lần tôi cố ôm bé xi cả tiếng đồng hồ, để tập cho bé đi vệ sinh đúng chỗ, nhưng chưa bao giờ thành công. Vây mà sau cả tiếng mệt nhoài không kết quả, vừa thả bé xuống đất thì chỉ ít phút sau đã thấy bé chui ra từ góc nào đó, ướt chèm nhẹp, hôi rình với cái quần loang lổ. Năm năm như vậy ! Và hầu hết các bé ít nhiều đều như vậy trong một giai đoạn nhất định. Bé xem ti vi suốt ngày, không có ti vi thì nhà sẽ giống như bị động đất ! Những chuyến gia đình đi nghỉ mát tôi phải bám sát Cún, đề phòng bé nhào tới đập đầu vào tường hoặc tiêu tiểu bậy ra đâu đó. Phải đem theo mấy thùng đá đông lạnh súp nấu sẵn, vì Cún không chịu ăn đồ của nhà hàng. Các thành viên khác trong nhà còn được nghỉ ngơi, chứ với riêng tôi hết như đi đày.

Có một cụm từ đúng nhất để diễn tả tình trạng Cún khi bệnh trở nặng là “Cún như con sói điên” : ngây dại, hung dữ, buồn bã, không làm được bất cứ điều gì và không hiểu gì về mọi sự xung quanh. Khả năng tư duy của bé cũng bị biến dạng, y như khuôn mặt bị tạt a xít vậy. Bao phen tôi khóc thầm : “Con ơi, con như thế này mà lỡ mẹ chết thì con sẽ ra sao ? Ai mà dám nhận nuôi con được ? Hay hai mẹ con mình cùng chết cho mẹ và con đỡ khổ”. Ý nghĩ tệ hại đó cứ quanh đi quẩn lại trong đầu tôi suốt một thời gian dài. Vào thời điểm đen tối nhất, tôi chỉ mong gặp được ai đó, một người lang thang cũng được – biết cách và chỉ giúp tôi làm sao để con tôi có thể cầm thức ăn tự đưa vào miệng, chỉ cầu mong sao cho nó biết ăn, biết ói, biết phun... Bấy nhiêu thôi rồi thế nào cũng được !

Kinh khủng là vậy, những cơ cực ấy đâu phải chỉ riêng tôi và gia đình tôi nếm trải.

- Bé Trung Hiếu mỗi tối bắt mẹ nằm cùng dưới sàn gạch không có chăn chiếu vào ban đêm giữa tiết trời giá lạnh của mùa đông Hà Nội. Mẹ sợ bé lạnh nên luôn cẩn răng chịu lạnh, dùng hơi ấm của mình để sưởi cho con từ đầu hôm đến tận quá nửa đêm, chờ bé ngủ say mới đưa lên giường được. Tôi nhớ rất rõ khi gặp tôi, cô ấy xác xơ và ráo hoảnh : “Chị ơi, có ai nuôi con mà khổ như em không hả chị ?” . Tôi hiểu : Cô ấy chẳng khóc nổi nữa !
- Bé Bi Ve bị đái dầm, phải thay cả trăm cái quần một ngày. Có nhiều tháng dài bé thức trắng, tất nhiên mẹ phải thức theo. Giữa đêm khuya bé đái ra giường, mẹ phải dịch bé sang chỗ khô, còn mình thì lăn vào chỗ ướt và chờ sáng, chứ lau dọn không nổi ! Chưa có chỗ nào chữa bệnh này mà ba mẹ không đem bé tơi. Trong nước không có hy vọng, họ đem bé sang Malaysia rồi Singapore tìm thầy tìm thuốc, nhưng rốt cuộc vẫn phải bó tay ngồi nhìn.
- Bé Hươu Sao ở Vũng Tàu cứ nửa đêm lại la hét bắt ba mẹ chở xe máy đi tà tà ngoài đường ven biển.
- Bé Cát Vàng, con một nghệ sĩ dương cầm, biết làm việc nhà, học rất giỏi và tự chơi đàn chẳng thua ai dù mẹ không dạy, nhưng “Cháu ít giao tiếp và kiểm chế kém, làm sao cháu có thể đi làm việc được ? Làm sao cháu kết bạn và lập gia đình như người khác được ?” Bà mẹ than thở.
- Bé Gấu Bông suốt ngày tiêu tiểu trên tấm nệm chung của cả nhà (mà dứt khoát không ngủ nệm riêng) làm mẹ phải giặt nệm mỗi ngày. Là giáo viên dạy giỏi cấp quận nhưng không ít lần mẹ phải xin nghỉ dạy học vì dấu răng bé cắn mẹ hiện lên giữa mặt. “Lỡ đồng nghiệp hỏi, không lẽ lại bảo là bị con cắn !”. Những năm tháng chữa bệnh ở các trung tâm khuyết tật, các bệnh viện nhi – đối với các bà mẹ và bé – là khoảng thời gian vô vọng. Vậy mà bất kể mưa nắng bão bùng, mẹ vẫn kiên trì mỗi ngày bế bé đi trị liệu chỉ với một niềm tin : nhất định Chúa sẽ nghe thấu lời mẹ nguyện cầu .

Không bao giờ tôi quên được lời mẹ Gấu Bông đã thổ lộ tâm trạng chung có vẻ rất lạ lùng của phụ huynh : “Cô Nga ơi, có con bị bệnh thế này chỉ mong con lớn chậm chậm thôi để mình còn kịp chữa cho con, dạy con, mà sao bé cứ lớn nhanh quá cô ạ !”. Có bà mẹ nào trên trái đất này khi sinh con ra và nuôi con lại mong con mình ...tạm dừng lớn, khoan lớn ! Nhưng đó lại là niềm ao ước có thật – không thể thật hơn, cũng không thể đau lòng hơn – của những phụ huynh có con bị tự kỷ, chậm phát triển trí tuệ.

Có những gia đình buồn hơn : khi phát hiện ra con mắc căn bệnh không biết giải quyết ra sao, nhiều ông bố đã đánh bài chuẩn. Hai mẹ con bé đang phải chịu bao cơ cực do bệnh tật của bé hoành hành, nay lại phải chịu thêm trăm lần khổ khó bởi cảnh nhà không nóc.

Ngày qua ngày, cha mẹ phải chứng kiến đứa con bé bỏng yêu quý của mình đang tàn lụi dần vì bệnh tật. Nhà nào cũng vậy, khởi đầu là sự choáng váng, kinh hoàng, rồi ập ngay theo sau đó là cảm giác lo sợ, hụt hẫng, bất lực luôn chiếm trọn tâm trí của mỗi thành viên trong gia đình. Niềm vui là một điều gì đó thật xa vời. Nói cách khác, với phụ huynh, cuộc sống như chìm hẳn xuống địa ngục. Riêng tôi, cảm giác sợ hãi bế tắc đeo đuổi vào tận những giấc mơ hiểm hoi. Có đôi lần tôi mơ thấy mình vừa chạy vừa hét thật to.

“CỨU CON TÔI VỚI ! CÓ AI KHÔNG ?”

Gần cuối năm 1999, Cún tròn hai tuổi. Vào một buổi trưa đang giờ làm việc, chồng tôi gọi điện thoại từ công ty về nhà – một việc hiếm có :”Em ơi, hình như Thượng đế có thật đấy !” Tôi cứ ngỡ... ai gọi nhầm số ! Chồng tôi là người thông minh nhưng hơi ngang tàng, khi nói về những điều như tôn giáo hay Thượng Đế thì anh ấy chỉ cười nhẹ, sao hôm nay lạ thế nhỉ ?

Chiều đó, anh ấy về sớm. Bước vào nhà anh ấy bảo ngay :” Em phải nghe cái này “ và anh đọc cho tôi nghe quyển “Bạn có thể làm gì cho đứa con bại não của mình: tổn thương não, chậm phát triển tâm thần, thiếu năng trí tuệ, động kinh, tự kỷ, rối loạn tập trung chú ý, hội chứng down, tăng động.” (nguyên văn : What to do about your brain-injured child) của bác sĩ Glenn Doman – người Mỹ – xuất bản năm 1974. Chúng tôi chụm đầu đọc một lèo, vừa tò mò vừa sốc nặng : lần đầu tiên sau chín tháng kiên nhẫn sàng lọc và gần như cùng đường, nay bỗng gặp được câu trả lời cho những thắc mắc bấy lâu; lần đầu tiên được nghe một vị bác sĩ tả đúng những gì mà bé và gia đình đã trải qua, dù quyển sách được xuất bản từ hơn 20 năm về trước. Tuy nhiên, phần gây sốc nhất là chương mang tựa đề “Cha mẹ chính là câu trả lời”. Trời ơi, có lẽ nào ? Ôm con qua bao nhiêu cơ sở chuyên ngành về trẻ khuyết tật trong nước và ngoài nước, chúng tôi bị liệt vào thành phần là nguyên nhân gây bệnh, là không hiểu gì về chuyên môn mà bày đặt hỏi khó bác sĩ, là thủ phạm gây ra đủ thứ rắc rối cho con, cho bác sĩ ! Vả lại, từ xưa đến giờ, khi con bệnh ta thường giao con cho bác sĩ rồi chờ đợi. Bác sĩ xử lý, trị liệu ra sao, đó không phải là điều cần đến sự tham gia của phụ huynh, sau đó ta sẽ nhận lại bé, có thể hết bệnh hoặc không hết, thanh toán chi phí điều trị rồi đem con về. Sao bây giờ con mắc chứng bệnh nặng thế mà không giao cho bác sĩ, lại còn nói “cha mẹ chính là giải pháp”.

-Ở đâu anh có quyển sách này ?

-Một anh bạn đối tác người Singapore tên là John Soh đưa cho anh. Con anh ấy sống đời thực vật.

-Em muốn xem tận mắt thực hư ra sao vì con anh ấy sống thực vật còn Nicky thì bị tự kỷ, hai đứa trẻ hoàn toàn khác nhau.

Dẫu cuốn sách cắt nghĩa tương đối rõ về chứng bệnh của Cún Nicky một cách khá thuyết phục nhưng tin thì hơi bị khó ! Tìm kiếm bao lâu nay, nhờ kiến thức mà các bác sĩ của cả gia đình nạp cho, chúng tôi đã nghiên cứu và phân tích cả rùng ý tưởng từ Á sang Âu, sang Mỹ, nhưng chẳng có điều gì khả dĩ chấp nhận được, tôi thực sự ngấy đến đỉnh đầu những lý thuyết suông. Cái con tôi thực sự cần – và tôi muốn thấy tận mắt – là bé phải làm được những gì bé khỏe mạnh làm được, đó mới là đích đến. Lý thuyết có hay mấy mà không đạt được điều đó thì đều vứt đi hết. Bởi vậy...

Tôi xin phép John cho gặp con anh ấy, John vui vẻ nhận lời khiến tôi thực sự hồi hộp : có con sống như thực vật mà sao anh ấy vui vẻ thế ? Tới Singapore, John hẹn gặp chúng tôi ở nhà hàng để cùng ăn tối. Tôi lại càng tò mò hơn và thầm thắc mắc : sao không gặp nhau ở nhà có thuận tiện hơn cho bé không ?

Đúng hẹn, hai vợ chồng tôi bước vào nhà hàng, tới bàn họ ngồi. Ngoài John, tôi thấy vợ anh đang ngồi chờ cùng hai bé gái. Tôi lập tức đưa mắt nhìn quanh để tìm cái nôi hoặc xe đẩy em bé – vật mà tôi cho rằng bắt buộc phải có khi đem theo một đứa trẻ sống thực vật ra khỏi nhà. Nóng ruột quá, tôi quên cả lịch sự:

-Thế bé đâu ?

-Bé đây. John chỉ vào một trong hai bé gái đang cười và ngồi nhìn tôi rất nghiêm chỉnh.

-Không, tôi hỏi về đứa con sống thực vật của anh cơ !

-Chính bé đấy !

-Nhưng như thế này thì đâu phải sống thực vật ?

-Đúng, con tôi đã phục hồi đến mức này và vẫn đang tiếp tục chữa.

Khi đã định thần, tôi xin được ngồi cạnh bé. Tên bé là Marilyn, rất xinh chứ không phải dờ dẩn ngây dại, như những khuôn mặt mà tôi đã quá quen thấy ở trẻ sống thực vật. Từ khi sinh ra cho đến năm gần ba tuổi, Marilyn nằm một chỗ, bị liệt, mù, câm, điếc, thậm chí không khóc nổi thành tiếng, thở thoi thóp, người lúc nào cũng sốt 39-40 độ, tuần nào mẹ cũng phải đem tới bác sĩ để xem sốt vì viêm nhiễm hay vì bại não. Bác sĩ bảo hãy yêu thương và nuôi bé đến

đầu hay đến đó, còn chạy chữa tất nhiên là không thể. Nhưng ba mẹ bé không chịu thua. Ba bé tìm và biết được phương pháp của bác sĩ Glenn Doman đã giúp cho nhiều trẻ bại não phục hồi, nên lập tức theo học suốt ba năm dài và thực hiện chương trình trị liệu tại gia cho bé. Khi gặp tôi, Marilyn được sáu tuổi, chưa nói và chưa đi được, chỉ di chuyển bằng cách bò, nhưng những sinh hoạt khác gần như bình thường. Bé nghe, nhìn rất tốt. Tôi trực tiếp hỏi bé nhiều điều, bé trả lời bằng cách ra dấu, chỉ trỏ và gật-lắc. Ăn uống bé hoàn toàn tự phục vụ, không cần sự trợ giúp nào. Khả năng tư duy không có gì để phàn nàn, bé đọc sách bình thường như tôi đọc. Không phải dẫn đo, tôi thấy ngay mức độ bệnh tật của Cún không thấm gì so với mức độ của Marilyn. Vậy mà ngồi trước mặt tôi lúc ấy là bé Marilyn đã từng sống thực vật, nay lại hơn hẳn bé Cún chưa đến nỗi nằm một chỗ của tôi !

Từ lâu rồi, theo tiền lệ, những đứa trẻ mắc chứng sống thực vật, tự kỷ, chậm phát triển... đương nhiên sẽ thành những phế nhân. Nếu bé có khá hơn thì người ta bảo là do may mắn, chứ chủ động tác động làm bé phục hồi gần như là điều không tưởng, vì những chứng này được liệt vào dạng nan y. Thế mà John cho chúng tôi biết : Ở chỗ bác sĩ Glenn Doman, hàng ngàn đứa trẻ như Marilyn, như Cún... cũng đang phục hồi y như tôi được thấy, tỷ lệ là 76%. Marilyn không phải là trường hợp cá biệt may mắn.

Trong suốt quá trình cả gia đình giúp đỡ chúng tôi tìm kiếm phương pháp trị liệu cho Cún, chúng tôi không hề ngờ tới giây phút chính mắt mình được nhìn thấy một đứa trẻ từng sống thực vật, nay dần trở lại cuộc sống bình thường. Hai chữ “bình thường” được những phụ huynh chúng tôi hiểu theo nghĩa rất cụ thể và bình dị là : Bé dần dần làm được những điều mà bạn bè khỏe mạnh của bé làm được. Lạ lùng hơn là cách phục hồi ấy lại được tiến hành tại nhà, bởi chính cha mẹ của bé. Trong cơn choáng váng như vừa nhìn thấy kỳ quan, tôi vẫn còn kịp ngó ra : cuộc sống luôn lóng lánh bao sắc màu kỳ diệu, chỉ tại mình kém may mắn nên chưa nhìn thấy đó thôi. Không có Cún đi cùng, tôi không thể ôm ngay bé vào lòng mà chỉ biết nhắn gửi thầm đến bé: “Ba mẹ tìm ra rồi. Con ơi, con sẽ sống”.

Trong cuốn sách của mình, bác sĩ Glenn Doman kể hai câu chuyện – mà theo ông – đã tạo ngã rẽ cho cuộc đời bác sĩ của ông.

*** Câu chuyện thứ nhất:**

Sau chiến tranh thế giới thứ II, bác sĩ Glenn Doman giải ngũ và quay lại với công việc cũ làm một bác sĩ phục hồi chức năng cho bệnh nhân tai biến mạch máu não và trẻ bại não, hai đối

tượng mà – sau này qua nhiều năm nghiên cứu – ông biết rằng họ mắc cùng một bệnh: tổn thương não.

Vào thời ấy, để điều trị chứng liệt vì bại não hay tai biến mạch máu não, bác sĩ Glenn Doman sử dụng các phương pháp vật lý trị liệu là xoa bóp, làm ấm chân tay, chiếu đèn hồng ngoại, tập cơ bắp, tập khớp, nếu cơ bị co rút thì kéo cơ; bốn, năm tuổi mà vẫn chưa đi được thì bắt tập đứng rồi bắt vịn giống tập đi, đóng nẹp để đi, mỗi bệnh nhân được tập với bác sĩ nửa tiếng hoặc một tiếng một ngày..v.v.. Nghĩa là giống hệt phương pháp mà các bệnh viện và các trung tâm khuyết tật ở Châu Á (trong đó tất nhiên có Việt Nam) và Châu Âu tới thời điểm 2008 này vẫn còn sử dụng. Ông thực sự bứt rứt vì tỉ lệ bệnh nhân của ông – cả người lớn lẫn trẻ em – phục hồi không đáng là bao. Có những bệnh nhân lớn tuổi bị tai biến nặng, không còn hy vọng phục hồi nữa, được gia đình đem về nhà rồi qua đời. Thỉnh thoảng ông lại nhận được những cuộc điện thoại báo tang như thế. Ông bảo cảm giác của ông là : bên cạnh niềm cảm thông sâu sắc với sự mất mát người thân của gia đình nạn, còn len lỏi cả cảm giác... nhẹ nhàng cho người đã khuất ! Không ai giúp họ thoát khỏi chứng bệnh nan y, thì có lẽ sự ra đi cũng là một con đường giải thoát họ khỏi những đau đớn về cả thể xác lẫn tinh thần. Nhưng rồi ông lại cay đắng tự vấn: “Sao kỳ vậy ? Làm bác sĩ mà không tìm được cách nào giúp bệnh nhân, để bệnh nhân phải lìa đời rồi còn thấy nhẹ nhõm nghĩa là sao ?” . Và rồi ông trở nên vô cùng áy náy khi quan sát thấy có hiện tượng là : những bệnh nhi bại não của ông cứ lâu lâu lại có trường hợp xin xuất viện, dù bệnh không hề thuyên giảm. Ngày càng nhiều trường hợp như vậy khiến ông rất băn khoăn : ở bệnh viện các bác sĩ và nhân viên tận tình thế mà còn chưa khá, bây giờ chỉ ở nhà với cha mẹ, là những người không hề có chút chuyên môn nào về phục hồi chức năng, thì sự thể sẽ ra sao ? Khó chịu khi phải đối diện với câu hỏi hóc búa, sự thôi thúc phải tìm cho ra câu trả lời khiến ông đi đến quyết định lục lại hồ sơ và xin đến thăm những cháu bé gia đình đưa về nhà. Thông thường nếu không xảy ra sự cố gì sau khi bệnh nhân xuất viện, thì bác sĩ không việc gì phải làm thế. Theo tôi phỏng đoán, có lẽ Thương đế đã chớp nhoáng bật mí với ông điều gì đó. Tôi còn cho rằng Thượng đế cũng đã làm thế với nhiều bác sĩ khác chứ không phải với riêng ông, nhưng thay vì nói thẳng thì Ngài lại sử dụng toàn mật mã nên không ai có thể hiểu ngay đó là gì.

Vậy là – riêng phần ông – bác sĩ Glenn Doman quyết định cống hiến toàn bộ thời gian sau đó của cuộc đời mình, làm việc cật lực để giải mã từng điều một của trò chơi khắc nghiệt mang tên “bại não” – khắc nghiệt đến nỗi ít bác sĩ nào muốn tham gia ! Ông bắt đầu bằng việc đơn giản nhất : đi khảo sát. Kết quả chuyến khảo sát làm ông sững sờ : Tất cả những bé được về nhà đều khá hơn hẳn khi còn điều trị tử tế trong bệnh viện. Mẹ những đứa trẻ ấy hẳn phải có bí quyết gì, mới có thể làm được điều mà một bác sĩ chuyên nghiệp như ông đã không làm được.

Bí quyết đó là gì ? Ông không thể không tự hỏi.

Lại những cuộc viếng thăm tiếp theo để “học lóm” bí quyết. Điều ông quan sát được còn sốc hơn gấp bội so với lần trước : Những bà mẹ đó ... chẳng làm gì cả ! Chẳng có một hoạt động trị liệu chuyên nghiệp nào cả ! Hầu hết các gia đình ấy đều không khá giả, nên sau thời gian trị liệu ở bệnh viện không kết quả, họ quyết định đem con về nhà để không phải tốn tiền viện phí vô ích. Các bà mẹ cũng không rảnh rỗi đến mức có thể ôm con suốt ngày, nên họ giải quyết bằng cách lót sàn cho êm trong phòng khách rồi thả con nằm sấp xuống đó cho an toàn. Mẹ chạy lăng xăng từ nơi này sang nơi khác trong nhà, với hàng trăm công việc nội trợ không tên, nhưng thương con quá nên mỗi lần đi ngang qua chỗ bé là mẹ gọi và ôm bé vào lòng một chút thôi rồi lại đi ngay. Biết vậy nên mỗi lần nghe tiếng mẹ là bé cố công vặn vẹo, lăn, lết... đủ kiểu để tới với mẹ được nhanh hơn. Chỉ vậy thôi, mà các bé khá hơn hẳn lúc trong viện, dù không hề được chiếu đèn hồng ngoại hay kéo cơ gì cả. Những đứa trẻ này có vô số cơ hội để TỰ VẬN ĐỘNG, vì chúng luôn được đặt sấp trong không gian mở và không bị cản trở bởi bất cứ thiết bị nào. Trong khi đó ở các bệnh viện và trung tâm khuyết tật, đã là trẻ bại não không thể di chuyển thì luôn được bông bế, hoặc đặt ngửa rất gọn gàng tề chỉnh trong những chiếc nôi nhỏ nhỏ xinh xắn và.... các bé mất gần hết cơ hội để tự vận động.

Tư thế nằm ngửa là tư thế cản trở việc tự vận động của bé. Yếu tố đầu tiên ông “học lóm” được từ những bà mẹ là TẠO CƠ HỘI CHO BÉ TỰ VẬN ĐỘNG. Đó là yếu tố sống còn đối với trẻ bại não !!!

Nhiều bà mẹ nhờ bản năng làm mẹ đã nhận biết điều này, và họ không cho phép bác sĩ lấy đi của con cơ hội sống còn đó, vì vậy họ nhất định đem bé về nhà, còn một bác sĩ đeo bảng hiệu là “bác sĩ phục hồi chức năng” như ông bây giờ mới phát hiện ra, tệ thật ! Đây quả là lý do chính đáng đầu tiên trong nhiều lý do rất chính đáng dẫn ông đi đến tổng kết : cha mẹ là giải pháp.

Đem con về nhà không được điều trị nữa, thương con quá, họ không muốn con bị cô đơn nên họ tác động lên nó liên tục, dù mỗi lần chỉ vài phút thôi, rồi mẹ lại phải đi làm việc khác, vài phút sau mẹ quay lại và qui trình ấy được lặp lại, cứ thế suốt ngày. Đến đây, ông bất ngờ phát hiện ra một bí quyết nữa của mẹ các bé : đó là THỜI LƯỢNG TÁC ĐỘNG NGẮN NHƯNG DUY TRÌ VỚI TẦN SỐ CAO, tức là mỗi lần tác động chỉ khoảng năm phút là đủ, nhưng lặp lại qui trình tác động ấy vài chục lần mỗi ngày. Nếu thời lượng tác động dài (hơn 5 phút một lần đã được tính là dài), thì não bé bị quá tải, nhưng nếu số lần tác động ít thì lại không đủ để lưu tín hiệu vào não. Các ông bố bà mẹ nào có kỹ thuật gì đâu, nhưng thời gian và sự kiên nhẫn dành cho con thì họ có thừa. Chỉ thế thôi mà kết quả hơn hẳn khi bé được bác sĩ tác động với đủ kiểu kỹ thuật vật lý trị liệu rất chuyên nghiệp tới nửa tiếng, thậm chí một tiếng một lần, nhưng lại

chỉ được một lần duy nhất một ngày.

Tác động theo công thức ở các trung tâm khuyết tật hiện đang áp dụng, thì trẻ luôn rơi vào cảnh rất nghịch lý: mỗi lần tập là não bé luôn bị quá tải, nhưng chương trình lại chẳng hề đủ để bé phục hồi ở mức chấp nhận được. Kết quả – hay hậu quả !- là bé gào khóc, gồng cứng người vì sợ tập, trị liệu viên thì vã mồ hôi, đuối sức, ảm ức vì không giúp bé được như ý, xót xa vì thương bé nhưng không biết phải làm sao, mà rốt cuộc hầu như đâu vẫn hoàn đấy. Ngặt một nỗi, yếu tố thời lượng ngắn với tần số cao là yếu tố mà chẳng có trung tâm khuyết tật hoặc bệnh viện nào đáp ứng nổi ! Thế mới thành chuyện ! Đây là lý do chính đáng thứ hai cho kết luận CHA MẸ CHÍNH LÀ GIẢI PHÁP.

***Câu chuyện thứ hai :**

Đột đó, trong số bệnh nhân của bác sĩ Glenn Doman có một người lính già, cả gia đình nghèo xơ xác và thất học. Người đó bị liệt và mất tiếng nói vì tai biến mạch máu não và phải tập vật lý trị liệu – cũng gồm những bài xoa bóp cơ và tập tay chân như thông lệ. Bác sĩ Glenn Doman tả : cứ mỗi lần đến phiên người đó tập với bác sĩ thì gia đình ông ta lại đứng ngoài cửa phòng, cứ thì thầm, chỉ trỏ với vẻ khó hiểu. Tuy rất không thoải mái vì hành động đó nhưng ông không nói gì, chỉ định bụng hôm nào có dịp sẽ nói chuyện ôn hòa với họ. May thay, dịp ấy chưa đến thì Thượng đế – đây là tôi một lần nữa đoán thế ! – đã kịp thời can thiệp : Hôm đó phiên tập của người lính già vừa bắt đầu, thì cô con gái ông ta – khoảng 17,18 tuổi – mạnh dạn tiến về phía bác sĩ, chỉ vào đầu cha mình và hỏi :

-Thưa bác sĩ, bố cháu có vấn đề ở đây mà ?

-Đúng, bố cháu bị máu đông gây tràn máu não.

-Vậy tại sao bác sĩ lại xoa bóp chân tay ạ ????

Bao năm trôi qua, nhưng bác sĩ Glenn Doman không thể quên được cảm giác như bị sét đánh khi nghe câu hỏi đó từ cô bé nghèo thất học, mà một bác sĩ như ông không biết phải trả lời như thế nào. Nhưng dù sao cũng phải trả lời một câu gì đó chứ ! : “Tôi cũng không biết phải giải thích với cô như thế nào. Phải học rất nhiều năm để hiểu ra điều đó “ !!!

Trời ơi, câu này tôi nghe quen quá chừng ! Ở Việt Nam và cả ở châu Âu, khi tôi xin bác sĩ thông tin về phác đồ điều trị cho Cún, họ luôn nhìn tôi bằng nửa con mắt và “ném” ra những câu trả lời tương tự. Trong sự hiểu biết nông cạn bởi chưa “học rất nhiều năm” của tôi, câu ấy ngầm có nghĩa là “ tôi nhiều sự quá ! Có bác sĩ là may rồi, đòi gì nữa mà đòi, lắm điều !

Và dù đã nhiều năm trôi qua, mỗi lần nhớ đến câu trả lời ấy – mà khổ là ông lại nhớ tới nó

khá thường xuyên ! – bác sĩ Glenn Doman lại rất xấu hổ. Ông nói, điều tệ hại không chỉ là vì ông đã nói thế, mà tệ hại hơn còn là vì lúc ấy ông đã thực sự tin như thế, dù cũng khó mà tự trách mình, vì lúc ấy ông chỉ đang ở vào những năm cuối của lứa tuổi đôi mươi. Cú sét đánh nọ đã giúp ông vỡ lẽ ra: Chính ông cũng đáng thương chẳng kém gì họ vì “Sự dốt nát không chỉ là không biết gì, mà còn là biết RẤT NHIỀU ĐIỀU KHÔNG RA GÌ. Gia đình nghèo khổ thất học kia là dẫn chứng của vế thứ nhất, còn tôi, Glenn Doman, là dẫn chứng của vế thứ hai” (trích trong quyển “BẠN CÓ THỂ LÀM GÌ CHO Đứa CON BẠI NÃO CỦA MÌNH” của bác sĩ Glenn Doman)

Thế rồi nhiều năm nữa trôi qua...

“Ông ơi, Cún của con không sống thực vật, không liệt, nó chỉ bị tự kỷ và chậm phát triển trí tuệ, các bác sĩ nói thế”. Lần này tôi mới là đứa thật sự dốt nát – hồn nhiên nói với ông trong bữa cơm trưa chung ngắn ngủi ba tuần trước Noel 1999.

“Thế tự kỷ là gì nào ?” ông hỏi tôi.

“Nó khó ăn lắm, hầu như không ngủ, không tập trung chú ý, la hét, cầm không nói được tiếng nào, không biết suy nghĩ, không hiểu gì, nhưng nó đi tốt lắm”, tôi trả lời.

Ông nhìn tôi mỉm cười và bảo : “Con gái ơi, con hãy dành chút thời gian đi hỏi chuyện các bà mẹ của những bé sống thực vật, và con sẽ thấy rằng họ tả về con họ cũng không khác những điều con tả về Cún là mấy đâu : cũng khó ăn, ít ngủ, có vẻ không biết suy nghĩ và cũng có vẻ không hiểu gì, không nói được, không tập trung. Bé của con may mắn là còn la hét được và đi được. Vậy ông hỏi con nhé: nói vậy thì những bé sống thực vật lại cũng mắc cả chứng tự kỷ à ? Hay là bé của con là sống thực vật... biết đi ? Đó chỉ là những cái tên mỹ miều mà người đời đặt cho các triệu chứng của bé thôi, không phải là bệnh h ầu con. Bệnh của bé nhà con hay những bé sống thực vật, tăng động, động kinh...v.v.... xuất phát từ cùng một chỗ với cùng một lý do : TÔN THƯƠNG NÃO ở những vùng khác nhau dẫn đến những khiếm khuyết chức năng khác nhau đấy con ạ !”. Ở tuổi U90, ông đã có câu trả lời.

Rất nhiều cha mẹ trẻ bại não đã tìm đến ông từ 135 quốc gia khác nhau, với cùng một mục đích :Để được ông chỉ cho con đường cứu bé bại não chậm phát triển của họ. Với tôi cũng vậy, ông đã giúp tôi khởi sự một chuyến hành trình.

TÌM LẠI Đứa CON BỊ THẤT LẠC

Đối với bất kỳ ai, những cụm từ “tự kỷ” (hay còn gọi là rối loạn phát triển lan tỏa), “chậm phát triển tâm thần”, “thiếu năng trí tuệ”, “hội chứng down”, “sống thực vật” v.v. luôn đem lại cảm giác sợ hãi, bởi trong tiềm thức của mỗi chúng ta, nó có nghĩa là “bệnh vô phương cứu chữa”. Dù được chứng kiến tận mắt bé Marilyn đang phục hồi ngoạn mục, dù đã gặp được những câu trả lời rất hợp lý cho tất cả thắc mắc về bệnh trạng của Cún, dù trí tưởng tượng thời thơ ấu cũng phong phú lắm nhưng chúng tôi vẫn không thể hình dung ra: đứa bé bị người đời dán cho cái nhãn “loạn tâm” sẽ trở lại cuộc sống như thế nào. Bé con châu chực khắp mọi nơi và lúc nào cũng ra về tay trắng, mỗi lần như thế niềm tin hy vọng của chúng tôi như bị húng phải trận rải thảm chất độc hóa học. Một rừng niềm tin trước kia giờ trơ lại vài cành khô xơ xác. Một trời hy vọng trước kia giờ còn lại mảnh nhỏ bằng..nửa bàn tay ! Nghĩa là chúng tôi cũng đang nhiễm tâm bệnh khá nặng: bệnh khủng hoảng tâm lý và mất niềm tin. Nhưng Nicky Cún của tôi như một đốm sáng leo lét đang từng ngày lụi dần đi, nếu chúng tôi cũng tự cho phép mình lụi dần đi thì...

Vậy là chúng tôi đến với ông trong tư thế của những người cố không để mất hết những gì còn sót lại, và quan trọng hơn thế là ước mong tìm lại phần hồn của đứa con bé bỏng dễ thương, mà phần hồn ấy đã như bị thất lạc từ lâu...

Những phần trị liệu đầu tiên dường như có tác dụng cho tôi nhiều hơn là cho bé.

Ba tháng sau, Cún ngủ rất tốt, không thức giấc về đêm nữa, bắt đầu sử dụng được đôi tay vào những chuyện nhỏ như cầm ly, cầm bánh, biết ăn thêm hai món là bánh qui và chuối, không còn đập đầu nữa. Và rồi: Cún bật ra những tiếng nói đầu tiên. Khởi có bút tiên nào tả xiết tâm trạng của tôi lúc ấy ! “Bệnh” của tôi biến mất như chưa từng mắc phải bao giờ ! từ đây, cuộc chiến giúp bé đẩy lùi bệnh tật mới chính thức bắt đầu và được tập trung toàn lực, toàn tâm, toàn ý, hay còn gọi là “tập trung toàn bộ lực lượng tinh nhuệ” ấy mà ! Chúng tôi hiểu ra một điều thật quan trọng : Không thể chữa bệnh cho con nếu như chính cha mẹ cũng đang bị tâm bệnh nặng.

Trong thời gian này, chồng tôi liên hệ với hội phụ huynh tự kỷ ở Mỹ và chúng tôi tham gia thêm các khóa học của bác sĩ Vincent J Carbone – chuyên gia giáo dục trẻ chậm phát triển. Ông là bác sĩ tâm lý trị liệu, nhưng đã dành một khoảng thời gian khá dài lăn lộn trong những trại nuôi dưỡng trẻ chậm phát triển, để nuôi nấng, chăm sóc và nghiên cứu phương pháp giáo dục sao cho phù hợp với đối tượng bệnh nhi này. Tôi học bác sĩ Carbone phần tam lý giáo dục, phương pháp dạy lại kỹ năng cơ bản cho bé, được ông huấn luyện phần kỹ thuật chỉnh các rối loạn về hành vi ứng xử cho trẻ tự kỷ. Vậy là tôi có một chương trình gồm đủ hai khía cạnh mà

con tôi cần: phương pháp phục hồi các khiếm khuyết về chức năng não và phương pháp giáo dục phù hợp dành cho đối tượng trẻ chậm phát triển các dạng, giúp bé học các kỹ năng cơ bản. Tôi yêu chương trình này đến mức đặt cho nó cái tên “Bé yêu bé giỏi” vì nó làm cho bé yêu nhưng còn dở của tôi trở thành bé giỏi hơn !

Một năm rưỡi sau, Cún đã biết đọc và làm bốn phép toán đơn giản. Rồi Cún biết bơi biết lặn, cô giúp việc còn cho rằng đến 18 tuổi Cún sẽ thành Yết Kiêu vì còn bé thế mà đã bơi và lặn giỏi quá !

Hai năm sau, Cún bắt đầu biết viết câu ngắn, biết đọc bản nhạc và chơi organ những bài hát ngắn của thiếu nhi, tiếp nữa Cún biết đi xe đạp hai bánh.

Lên 10 tuổi, Cún thành “quái xế” xe đạp, có thể chở ba đi vòng vòng trong các con đường nhỏ ở khu cư xá bằng xe máy tay ga. Cún biết đánh bóng bàn tay đôi với cô giáo, thích chơi nhảy dây. Tự phục vụ khoảng 90% nhu cầu cá nhân. Cún thích thử món mới và thích ăn nhà hàng hơn cơm nhà ! Hơn sáu năm rồi mà mỗi khi thấy con cầm thức ăn tự đưa vào miệng một cách ngon lành, tôi vẫn còn nguyên cảm giác như được cưới mây ở cõi tiên ! Từ tình trạng câm hoàn toàn, nay Cún đã biết nói, tuy nghe chưa rõ lắm nhưng đã có thể bày tỏ được những nhu cầu cá nhân và những ý nghĩ đơn giản bằng lời nói, còn những ý nghĩ phức tạp thì Cún có thể bút đàm. Cún sử dụng vi tính thành thạo, đọc báo rất tốt, làm được toán lớp sáu. Quan trọng hơn cả, Cún giờ đây là một thành viên rất được việc và không thể thiếu của mọi người trong nhà, là niềm tự hào của gia đình – nhất là anh chị bé.

Trong khoảng thời gian ấy, đồng hành với Cún, nhiều bé khác cũng được cha mẹ giúp “vượt ngục” khỏi nhà tù tối tăm mang tên “tự kỷ” bằng chương trình Bé Yêu Bé Giỏi.

- Bé Trung Hiếu: Mấy tháng sau khi vào chương trình phục hồi, đã làm mẹ và bà “cần nhần” là bé viết chữ đầy lên tường trong nhà, bé vẽ rất đẹp. Ấn tượng nhất là có lần Hiếu bực em bèn đề nghị “Hiếu không thích em Trung Đức này, mẹ mua em Trung Đức khác đi !” Noel 2006, “nhạc công” Trung Hiếu, sáu tuổi, đã biểu diễn hai bài nhạc trên đàn organ trong buổi tiệc mừng giáng sinh do một nhóm phụ huynh trẻ tự kỷ Hà Nội tổ chức.

- Bé Thanh Tùng: Sau hai năm điều trị đã trở về với thế giới có cha mẹ anh em, có cô giáo bạn bè, biết thể hiện tình cảm, biết phân biệt phải trái, biết tự làm mọi việc cho bản thân, giúp mẹ việc này việc kia, đọc sách cho mẹ nghe, ngồi kiên nhẫn với từng con toán. Cha mẹ bé đã nhận ra rằng cuộc sống không quá phũ phàng với họ.

- Bé Bọ Dừa: Tham gia lớp aerobic và organ ở nhà Văn hóa thiếu nhi TP Hồ Chí Minh.
- Bé Kiến Càng : Rất hay hỏi và học rất giỏi.
- Bé Rồng Nhí: Sau một tuần được mẹ tập luyện ráo riết theo đúng phương pháp dạy bơi cho trẻ chậm phát triển, đã có thể bơi tung tăng một mình, chầm dứt tháng ngày mẹ lo lắng là “Nó thích xuống nước lắm mà không biết làm sao để dạy bơi, lỡ có chuyện gì... Trong sáu tháng tham gia chương trình Bé Yêu Bé Giỏi ở Việt Nam, bé lên được 3 kg”.
- Bé Gấu Bông: Sau một năm được trị liệu, đồ bé làm toán dạng tìm ẩn số x, thật bất ngờ vì bé làm được hết. Sau hai năm: “Cứ tưởng trong mơ nhưng lại là sự thật : trưa nay lúc 10h30, Gấu Bông tự mình đạp xe đạp hai bánh song song với chú đến trường anh học – cách 2 km – để đón anh về. Từ một bé ngu ngơ khờ dại, nay Gấu Bông đã hiểu biết rất nhiều, giao lưu tốt, biết đọc và làm toán, sử dụng được vi tính, đạp xe dạo quanh phố đông người, biết tự phục vụ một số việc cơ bản. Bé không còn là nỗi sợ hãi bi quan nữa. Bé ngày hôm nay là nụ hoa tươi, là niềm vui to lớn của cả gia đình tôi”, mẹ bé tâm sự.

Vẫn biết rằng một tổn thương nhẹ như bị đứt tay thôi thì khi lành rồi vẫn còn lưu lại vết sẹo chứ da không thể trơn láng liền lạc như xưa. Chẳng có bệnh nào mà khi phục hồi bệnh nhân có thể trở thành một người y như... chưa bao giờ bệnh, hưởng hồ chi đây lại là những tổn thương nằm sâu trong não bộ. Nhưng từ những bé ở tình trạng giống như mất trí, nay trở thành “ngôi sao” của cả gia đình, những rối loạn cơ thể như ăn uống, bài tiết, tiêu hóa dần biến mất, bé có thể tự phục vụ bản thân, giúp cha mẹ những việc nhỏ trong nhà, đọc – viết – làm toán giỏi giang, quả thật là điều chúng tôi không bao giờ dám mơ. Khi bắt tay vào trị liệu cho Cún, giấc mơ của riêng tôi chỉ khiêm tốn là bé ăn được, ngủ được, tự tiêu tiểu đúng chỗ, không đập đầu nữa, hết tăng động, rồi thôi. Chúng tôi sẵn sàng chấp nhận nếu bé không thể giúp gì cho ai, nhưng nếu bé kéo dài cuộc sống chỉ để hứng lấy sự đày ải của bệnh tật thì đó quả là điều quá sức chịu đựng của cha mẹ. Vậy mà chỉ sau một thời gian không dài, Cún cùng các bạn và cả các gia đình đang từng bước có được cuộc sống ngày một dễ chịu hơn, cuộc sống mà ta hay dùng chữ “bình thường” để diễn tả, hai chữ tuy thật đơn giản nhưng những phụ huynh trong hoàn cảnh như tôi – trước khi bước vào chương trình trị liệu – tưởng chừng không bao giờ còn được nghe lại nữa.

Tất cả những điều một bé khỏe mạnh dĩ nhiên biết làm, đối với các gia đình khác thật bình thường chứ đối với chúng tôi lại là kỳ diệu, bởi trước kia chúng tôi cứ mãi miết đi tìm những

điều có vẻ bình thường ấy cho con mình mà tìm mãi không ra. Tuyệt vời hơn, chính chúng tôi là người làm cho điều kỳ diệu ấy xảy ra chứ không phải phụ thuộc một nhà tâm lý, chuyên gia hay chuyên viên nào cả.

Chương 2

CÔI TAI ƯƠNG

Cha mẹ vừa sinh con ra, chưa kịp vui mừng vì có đứa con xinh đẹp, đã phải đón nhận ngay những lo âu, căng thẳng, cơ cực và cuối cùng là tuyệt vọng, kinh hoàng khi nhận ra con mình chẳng giống ai. Trong và ngoài nước hầu như không có ai ngăn chặn nỗi sợ trì trệ về phát triển trí tuệ cũng như sự rối loạn về hành vi của bé.

Có ai đó đã nói rằng mọi thứ trên cõi đời này hiếm khi được phân chia công bằng, ngoài ba điều: khí trời, bệnh tật và cái chết !

Khi con vướng vào căn bệnh khó chữa, thực sự đó chưa phải là tận cùng bất hạnh. Nhưng nếu bé đã bệnh mà hoàn toàn không nhận được tình yêu thương, sự cảm thông, sự giúp đỡ tận tụy thiết thực bền bỉ của người thân, thì đó mới chính là vực thẳm hút lấy bé, khiến bé ngày càng lún sâu vào cõi tai ương...

GỐC RỄ VÀ CÀNH LÁ

Sẽ không thừa chút nào nếu bạn đặt ra câu hỏi : Khiếm khuyết chức năng là sao ? Chức năng là gì mà khi mất nó hoặc khi nó không hoàn chỉnh, bé lại “khủng khiếp” như thế và những người sống gần bé lại “tả tơi” như thế ?

Chức năng – định nghĩa một cách nôm na, dễ hiểu – là những điều chúng ta được tạo hóa ban cho, không cần ai phải dạy, những điều mà một người muốn tồn tại được cần phải có. Ví dụ : ăn, ngủ, cử động, thở, nghe, nhìn, phát âm v.v... Một người khỏe mạnh nào cũng vậy, vừa lọt lòng mẹ đã biết ăn, biết thở, biết cử động, biết ngủ, biết phát ra âm...

Nếu ví sự phát triển và hoàn thiện về thần kinh của một con người từ sơ sinh tới trưởng thành giống như việc xây một ngôi nhà cao tầng, thì chức năng chính là vật liệu để xây nên ngôi nhà cao tầng ấy. Ở đâu con người có những chức năng này ? Đó là từ quá trình tiến hóa của sinh vật, tạo hóa đã bồi đắp, phát triển và gìn giữ cho con người tất cả những điều cần phải làm được để sống sót, thiếu những chức năng ấy là con người thiếu những điều kiện cần và đủ để tồn tại. Tạo hóa lại rất chu đáo khi cắt đặt cho mỗi người chúng ta – không ai không có –

một “ủy ban đại diện” để làm chủ và điều khiển toàn bộ các chức năng ấy, làm cho cơ thể chúng ta hoạt động cực kỳ hoàn hảo : ủy ban đại diện ấy có tên là NÃO.

Não tuy đa chức năng nhưng rất mềm và nhạy cảm nên dễ bị tổn thương. Thế là tạo hóa phải lập một bức tường thành mini di động tương đối kiên cố có tên là “hộp sọ” để bảo vệ cho não. Não là bộ phận quan trọng nhất của cơ thể. Trong não có rất nhiều phần, mỗi phần có một nhiệm vụ riêng. Nếu vì một lý do gì đó mà tế bào não bị chết thì không bao giờ có tế bào não mới để thay. Một người đang khỏe mạnh bình thường, chỉ cần mở hộp sọ người ấy và lấy đi phần não thị giác thì lập tức người ấy sẽ vĩnh viễn bị mù, dù cặp mắt hoàn toàn không có vấn đề. Tương tự, nếu lấy đi phần não thính giác thì người ấy sẽ vĩnh viễn bị điếc dù tất cả các bộ phận của tai vẫn tốt nguyên. Tuy khoa học kỹ thuật trong lĩnh vực y khoa đã tiến bộ vượt bậc, nhưng cũng chưa ai có ý tưởng ghép não như người ta đã ghép các bộ phận khác, đơn giản ví đó là điều không thể. Tế bào não ở một vùng nào đó chết ít thôi thì vùng ấy vẫn xuất hiện chức năng nhưng bị khiếm khuyết. Nếu vùng não ấy có tế bào não chết nhiều thì chức năng sẽ không xuất hiện, nếu vùng não ấy tế bào chết hết thì chức năng mất luôn, không thể lấy lại được. Ví dụ: vùng não ngôn ngữ có tế bào chết nhưng không nhiều lắm, thì bé vẫn nói được nhưng nói dở không ai hiểu. Bé Thanh Tùng chẳng hạn, vẫn phát âm rất tốt, nhưng không ai hiểu bé muốn gì. Nếu vùng não ngôn ngữ có tế bào chết nhiều thì bé không thể phát ra âm : như bé Cún không có một âm nào dù bé không hề điếc. Có những bệnh nhân bại não (trong đó có bé tự kỷ) vĩnh viễn không thể nói được nữa dù được tác động rất tích cực.

Vậy nên khi có một bộ não khỏe mạnh hoàn chỉnh, thì hãy yêu quý và bảo vệ nó với bất cứ giá nào. Đó là điều cần phải nhớ.

Chẳng có gì lạ lùng khi một em bé vừa sinh ra đời thì phải khóc, nếu bé không khóc người ta sẽ làm mọi cách có thể để bé khóc. Sao kỳ vậy ? Khóc thì hay ho gì ? Đơn giản bởi vì tiếng khóc đó chính là biểu hiện đầu tiên của chức năng ngôn ngữ mức độ thấp, nếu bé không thể khóc nghĩa là phần não ấy hoạt động không hoàn chỉnh. Đến ba tháng mà vẫn không thể nghe và hướng về phía có tiếng gọi nghĩa là phần não thính giác đang gặp rắc rối. Và cũng chẳng lạ lùng gì khi trên toàn thế giới, đâu đâu cũng có những trung tâm phục hồi chức năng, vì chỉ thiếu một chức năng thôi thì cuộc sống sẽ chẳng là cuộc sống nữa mà chỉ còn là cuộc lưu đày trong chính cơ thể mình, khó mà chung sống được với cộng đồng. Nói gọn cho dễ hiểu : *khi não của một người có vấn đề thì các chức năng sẽ khiếm khuyết hoặc mất*. Chuyện gì xảy ra khi bạn xây nhà mà vật liệu xây dựng lại thiếu ? Rõ ràng là không xây được nữa, hoặc nếu vẫn tiếp tục xây với số vật liệu còm cõi còn lại thì ngôi nhà ấy sẽ không bảo đảm chất lượng và có thể sập bất cứ lúc

nào. Ngôi nhà thần kinh của con người cũng cần có đủ vật liệu xây dựng hoàn hảo – là các chức năng hoàn hảo – mới xây nên được những kỹ năng hoàn chỉnh. Kỹ năng là những điều ta phải dạy bé mới biết, nó giống như các tầng của ngôi nhà, phải xây mới có. Và do những chức năng của bé bị thiếu hụt hoặc mất nên kết quả đương nhiên là rất khó để huấn luyện kỹ năng cho bé, dù đó chỉ là những kỹ năng thật thông thường như tập trung chú ý, chỉ trỏ, học nói, giao tiếp, tự vệ.

Khi bé không làm được những điều mà bất cứ trẻ khỏe mạnh nào cũng tự làm được, ví dụ như ăn, ngủ, tư duy sơ cấp, vận động, phát âm v.v... – đây chính là những chức năng cực kỳ cơ bản của con người – hầu hết các em đều được bác sĩ chỉ định đi đo điện não đồ, chụp MRI, chụp cắt lớp não v.v. Nghĩa là ai cũng cảm nhận được não là địa chỉ của những rắc rối trên. Nhưng mừng thay – tuy nhiên có thực sự đáng mừng không ? – kết quả MRI, điện não đồ, CT scan của hầu hết các bé tự kỷ – điều bình thường, có chăng cũng chỉ phát hiện được sóng động kinh thôi chứ làm gì có tổn thương ! Cha mẹ nhận được hai chữ “bình thường” từ bác sĩ là cứ ngỡ không cần khẩn trương nữa. Bác sĩ Glenn Doman, người đã tham gia không biết bao nhiêu ca phẫu thuật não, đã nói : Học về não là phải học trên một bộ não sống chứ không thể hiểu về não qua một bức tranh hoặc một mô hình ! Ông mô tả rằng : Bộ não của những bé tự kỷ – nếu cắt ngang và đưa vào kính hiển vi thì sẽ thấy được những vùng có tế bào chết, những vùng này cực nhỏ và nằm rải rác ở nhiều khu vực khác nhau của phần não giữa và cả phần đại não, do vậy mà bé có rất nhiều chức năng khác nhau không hoàn chỉnh. Những vùng có tế bào chết này quá nhỏ để làm cho bé phải nằm liệt một chỗ nhưng cũng đủ nghiêm trọng khiến cho bé trở nên không bình thường. Đây mới chính là nguyên nhân của mọi sự bất thường khiến bé... chẳng giống ai. Não bé có còn hoàn hảo như bạn bè nữa đâu mà đòi bé làm được những thứ chúng bạn làm được ! Não của bé đã bị tổn thương, đã có tế bào thần kinh bị chết. Điều ta không thể nhìn thấy liền bằng máy móc, không có nghĩa là nó không xảy ra. May là tổn thương nhỏ thế thôi mà bé đã thế rồi ! Các biện pháp soi, chiếu, chụp hiện nay – đến thời điểm 2008 – thường chỉ phát hiện ra những bất thường lớn của não ở những bé sống thực vật, bán cầu não không đều, giãn não thất, úng thủy, teo rãnh não, u xơ, áp xe, phình mạch máu, xuất huyết não, đứt mạch máu não gây tụ máu v.v...

Nhưng tổn thương não đáng sợ đến mức nào ? Ai trong chúng ta cũng biết Louis Pasteur, nhà bác học người Pháp cuối thế kỷ 19 đầu thế kỷ 20. Ở Việt Nam có viện mang tên ông là viện Pasteur. Mãi tận sau khi ông mất ở tuổi thất thập, người ta mới phát hiện ra một bên bán cầu não của ông bị teo ! Nghĩa là ông bị tổn thương đến nửa bộ não, vậy mà ông vẫn cống hiến cho

nhân loại những công trình khoa học vô giá. Cách phòng bệnh bằng vắc xin của ông đến bây giờ vẫn chưa có biện pháp nào hiệu quả và đại chúng hơn. Hoặc một bệnh nhân tổn thương não rất nặng khác đến thời điểm 2008 này đang còn sống, đó là nhà vật lý lừng danh người Mỹ Stephen Hawking: ông phải ngồi xe lăn suốt đời và không thể tự phục vụ, nhưng vẫn cống hiến cho khoa học qua những công trình nghiên cứu vật lý vũ trụ, và vẫn giảng dạy ở các trường đại học danh tiếng. Những bệnh nhân tổn thương não rất nặng này đã chứng minh với cuộc đời rằng căn bệnh bại não của họ chẳng có gì đáng sợ. Và lo sợ phỏng có ích gì, khi tất cả chúng ta cứ đến 35 tuổi thì ai cũng bắt đầu có tế bào não chết, số tế bào chết này sẽ tăng dần theo tuổi tác, chúng ta không dùng từ “bại não” để nói về hiện tượng này, chỉ gọi là “não bị lão hóa” cho nhẹ nhàng ! Ai là phụ huynh trẻ tự kỷ, nếu chịu khó quan sát, thì sẽ nhận ra người già đến khoảng tuổi trong ngoài bảy mươi cũng xuất hiện những “nét tự kỷ” y như bé tự kỷ nhẹ vậy : khó ngủ, ngủ ít, khó ăn, lãng tai, nhìn không rõ, không xem sách hay ti vi nhiều được nữa vì mệt mắt. Nhiều khi cả nhà đang xem ti vi mê say, bỗng nhiên ông hay bà hỏi một câu thật là “đâm hơi”, mà con cháu chẳng đứa nào dám cười vì sợ mang tiếng hỗn láo. Đó là do khả năng tập trung chú ý đã kém dần. Ông bà lại rất dễ tủi thân, hay xét nét những chuyện nhỏ khiến con cháu than phiền là ông bà sao đổi tính khó chiều quá, giống... con nít quá ! Bác sĩ luôn khuyên người già hãy tìm những hoạt động gì đó để sống vui-sống khỏe – sống có ích cho đời. Thực chất của lời khuyên này là khuyến khích họ tự tạo ra một chương trình vận động não phù hợp cho bản thân, để làm chậm lại quá trình lão hóa của não, bởi bất cứ bộ phận nào trong cơ thể chúng ta nếu không được sử dụng thì sẽ thoái hóa, nếu ít sử dụng thì cũng sẽ xuống cấp rất nhanh, mà não là nơi thoái hóa nhanh số một, nếu ta không dùng đến nó, vậy thôi.

Tới đây, tôi đường đột chuyển qua một vấn đề khác, hãy tưởng tượng một căn bệnh giống như một cái cây. Cây nào cũng có hai phần: phần gốc và phần cành lá. Đứng nhìn vào, ta chỉ thấy cành và lá mà sẽ không thấy được gốc cây, vì nó ẩn sâu dưới lòng đất. Bạn sẽ phải làm gì nếu muốn diệt cái cây đó ? Nghe câu hỏi này thì ai cũng thừa biết câu trả lời : đào tróc hết gốc lên thì cây sẽ chết và không mọc lại được nữa. Sẽ không có người tỉnh táo nào trả lời rằng cứ cắt trụi hết cành lá thì cây sẽ chết ! Bệnh cũng vậy, nó giống như gốc cây, còn các triệu chứng của nó thì giống như cành và lá. Ví dụ: bệnh là nhiễm trực khuẩn lao thì sinh ra triệu chứng là ho, tức ngực, hay sốt vào buổi chiều, khó thở, giảm cân. Và không thể chữa bệnh lao bằng cách uống thuốc ho và thuốc hạ sốt, mà phải uống thuốc kháng sinh đặc trị để diệt trực khuẩn lao. Không uống thuốc ho và thuốc sốt, hai chứng này cũng sẽ dần biến mất, có uống thêm thuốc ho thuốc sốt cũng chỉ để người bệnh dễ chịu hơn đôi chút ngay tức thì, chứ không có tác dụng trị liệu. Tới đây ta đã dễ dàng nhận ra: tìm cách cắt các triệu chứng không phải là biện pháp giải

quyết vấn đề. Giống như cái cây, khi chỉ bị cắt cành mà còn nguyên gốc, thì nó sẽ tiếp tục mọc ra cành mới, ta cứ đứng đó mà cắt một xỉu. Khi căn bệnh còn đó, thì ta có cắt đi những triệu chứng này, nó sẽ tiếp tục phát ra nhiều triệu chứng khác, ta cứ ở đó mà xóa các triệu chứng tới mỗi mồn.

Quay lại câu hỏi của cô gái nghèo thất học nửa thế kỷ về trước : Tại sao bố tôi đau ở đầu mà bác sĩ lại tập ở chân tay ? Tất cả chúng ta – bác sĩ và phụ huynh – đều cảm thấy rất rõ vấn đề của các bé bị bệnh nằm ở phần từ cổ trở lên, nhưng gần như tất cả các biện pháp can thiệp được thực hiện ở Việt Nam cho tới thời điểm này – lại chỉ nhằm can thiệp vào phần từ cổ trở xuống. Ví dụ với bé tự kỷ : bé không ăn được thì người lớn cố nhét đồ ăn vào miệng bắt bé ăn, đánh bé, bỏ đói, chứ không ai phân tích để biết nguyên nhân vì sao bé không thể ăn. Hoặc với bé bại não dạng liệt thì bắt vịn giống để tập đi, dù bé chưa hề biết bò trườn như một bé bình thường. Hậu quả là sau một thời gian bị tập đi trước khi biết bò trườn – với lý do vì bé đã lớn nên phải tập đi, rất nhiều bé chân bị biến dạng vì đôi chân ấy chưa được chuẩn bị sẵn sàng về mặt chức năng thần kinh vận động, và chưa đủ sức để nâng được toàn bộ trọng lượng cơ thể, và rồi bé tiếp tục bị “tra tấn” bởi phẫu thuật chỉnh hình, để sửa đôi chân biến dạng ấy lại. Nếu các công đoạn bò trườn là không cần thiết cho quá trình phát triển, thì tại sao tạo hóa lại bắt tất cả chúng ta phải trải qua để làm gì? Hầu như tất cả những cơ sở chuyên ngành trong nước đều tập trung tối đa vào hướng xóa triệu chứng, tức là diệt cây bằng cách cắt cành lá, còn cái gốc bệnh thì chữa lại đó

Điển hình nhất là những bé bị co cơ, thường hay phải đeo túi cát nặng để bé không co được, tay phải tự duỗi ra mà không cần biết vì sao co cơ. Kết quả là bé khóc thét vì đau, và khi bỏ túi cát ra thì cơ tiếp tục co.

Cũng điển hình không kém là bé bị tăng động – chạy hùng hục suốt ngày hiếm khi ngừng nghỉ – thế là lập tức nhận ngay đơn thuốc an thần, khiến bé đờ luôn, ngủ gà ngủ gật suốt: ngồi im rồi đấy, cha mẹ tha hồ hài lòng nhé! Nhưng khi thuốc hết tác dụng, bé lại chạy hùng hục tiếp. Đại đa số phụ huynh khi thấy con như vậy, đều tự động lạng lẹ cắt thuốc an thần, vì họ thà chấp nhận một đứa bé tăng động, còn hơn là thấy con mình bị khờ đi thêm. Có câu chuyện dễ sợ mà khó quên: một cô bác sĩ nhờ tôi tư vấn đã kể rằng: đứa con tự kỷ của cô mắc chứng táo bón mà bản thân cô là bác sĩ cũng đành bó tay sau khi đã áp dụng tất cả các biện pháp thông thường từ dân gian đến hiện đại, cô bèn đem con đến vị giáo sư đã từng là thầy cô ngày học trong trường Y và nhờ thầy giải quyết giúp – vì theo cô, đó là hành động hợp lý nhất: mình

không chữa được, thì đem tới cho thầy mình chữa. Thầy bảo cô rằng đứa trẻ mắc chứng ruột dài nên mới bón đến thế, cách giải quyết là cắt bớt. Trời ạ! Dù là một kẻ vô thần nhưng nghe tới đó tôi chỉ còn biết khấn thầm: “Ơn trời, may mà 60% trẻ táo bón vì bị tự kỷ không gặp phải vị giáo sư kia”, và cũng may mà cô bác sĩ đó chưa thực hiện lời thầy mình dạy bảo! Hay ví dụ khác là việc điều trị chứng động kinh. Sóng động kinh được phát hiện bằng điện não đồ – trong trường hợp nhẹ, có những cơn căng cơ nhẹ hoặc mất ý thức chớp nhoáng nếu ở mức trung bình và có cơn co giật gồng nếu bị nặng, có khi làm bệnh nhân sùi bọt mép hoặc ngưng thở, tím tái. Thế là, ngay lập tức, bé được chỉ định dùng thuốc chống động kinh để cắt đi những cơn sóng não bất thường được cho là nguyên nhân gây ra cơn động kinh. Thế nhưng ai ít chịu nhớ rằng: trong quá trình phát triển của sinh vật, tạo hóa rất ưu ái đã ban tặng cho con người không thiếu một thứ gì, nhưng cũng không thừa một thứ gì, kể cả phần ruột ta hay gọi là ruột thừa và hai hạch ở vùng cổ ta gọi là a mi đan. Tất cả những gì xuất hiện trên con người đều có lý do, đều có vai trò của nó, đều để biểu hiện gì đó. Tỉ dụ hiện tượng sốt là để báo hiệu tình trạng cơ thể bị viêm nhiễm chẳng hạn. Tạo hóa chẳng bao giờ cho con người một thứ gì chỉ ... để trang trí cả! Vậy tại sao não của người khỏe mạnh bình thường không có sóng động kinh, mà não của đa phần các bé tổn thương não lại có? Nó xuất hiện cả trên những bệnh nhân có vẻ bề ngoài thật bình thường, không hề có biểu hiện gì là chậm phát triển. Hay hỏi một cách khác: những sóng não bất thường ấy có nhiệm vụ gì đối với cơ thể? Chúng xuất hiện ra để biểu thị điều gì? Tất cả các bác sĩ tôi từng gặp đều lặng thinh trước câu hỏi này – trừ bác sĩ G. Doman. Ông hiểu rõ cơ chế của chứng động kinh khi được cùng thầy là giáo sư nổi tiếng trong lĩnh vực thần kinh Temple Fay tiến hành những thí nghiệm lâm sàng. Ông không những giải thích được mà còn giải quyết được chứng động kinh không cần dùng đến thuốc, mà chỉ dựa vào qui luật của tự nhiên: đào tróc gốc rễ thì cành lá sẽ tự chết, can thiệp vào đúng nơi bệnh thì triệu chứng sẽ tự mất đi. Bé Cún sau hai năm trị liệu đã bớt hẳn những cơn động kinh và sau 5 năm thì dứt điểm chứng động kinh mà không phải uống viên thuốc nào. Bị động kinh thật ra chẳng hay ho gì, có những lúc còn rất nguy hiểm, nhưng nếu tìm cách dứt điểm nó trước khi phân tích tường tận đầu đuôi góc ngọn về nó, thì chẳng khác nào ta diệt cây bằng cách cắt cành lá, rồi chôn số cành lá đó xuống để bón cho gốc...tốt hơn! Cứ xem tỉ lệ phục hồi của bệnh nhân tổn thương não từ trẻ tới già trong các cơ sở điều trị thì thấy ngay: không đáng kể, điển hình là bệnh nhân bị tai biến mạch máu não và bệnh nhi bại não. Do vậy, cha mẹ cực kỳ dị ứng với cụm từ “tổn thương não”, bởi cụm từ ấy với phụ huynh có nghĩa là “rời đời con tôi”.

Khi mắc căn bệnh bại não, ở bé sẽ xuất hiện một hoặc nhiều chứng, những chứng ấy được người đời gán rất nhiều nhãn hiệu như sau: thiếu năng trí tuệ, trí tuệ kém, chậm phát triển tâm

thần vận động (vận động kém), sống thực vật, liệt não, động kinh co gồng (hoặc co cơ), tự kỷ, rối loạn tập trung chú ý, chậm phát triển, hội chứng down (là do rối loạn nhiễm sắc thể khiến não hoạt động không bình thường), tăng động...Chỉ khi nào bạn hiểu được đâu là gốc, đâu chỉ là cành, đâu là bệnh, đâu chỉ là triệu chứng, tới chừng ấy bạn mới có thể hiểu được bệnh con mình.

BÉ TỰ KỶ LÀ AI

Nếu có ai hỏi bạn: “Khả năng nào là quan trọng nhất đối với một cá nhân, để có thể chung sống trong cộng đồng?” thì bạn sẽ trả lời sao? Với riêng tôi, đó là khả năng tự diễn đạt mình với đồng loại, ta vẫn thường gọi đó là khả năng giao tiếp. Tất cả các trạng thái của con người như yêu thích, dịu dàng, trân trọng, hài hước, thịnh nộ, đau đớn, sợ hãi, hy vọng... người bình thường chúng ta không chỉ *cảm nhận* được, mà còn có *khả năng diễn đạt* nó ra, mỗi giây mỗi phút trong cuộc đời chúng ta vẫn luôn thực hành điều đó. Khả năng giao tiếp liên kết chúng ta với xã hội bên ngoài, cho phép chúng ta tự khẳng định sự hiện hữu và phẩm chất của bản thân. Khi một người mất đi khả năng giao tiếp là người đó đã mất đi chiếc chìa khóa vàng để mở ra cánh cửa đến với sự yêu thương và tôn trọng của gia đình, bạn bè và đồng loại, mà đó là tình trạng của các bé bị tổn thương não, trong đó có bé tự kỷ: bé cảm nhận về thế giới bên ngoài rất khó khăn, rất sai lệch và bé không đủ khả năng diễn đạt về mình, về những cảm nhận của mình, kể cả những bé có thể phát âm tốt. Phát âm tốt hoàn toàn không có nghĩa là khả năng ngôn ngữ tốt. Trong suốt cuộc đời, mỗi người làm được không biết bao nhiêu việc thần kỳ, tất cả đều do não điều khiển. Tuy vậy, đích thân não lại chỉ làm có hai việc: Tiếp nhận thông tin và xử lý những thông tin đó. Ở phần “tiếp nhận thông tin”, bé của bạn gần như bình thường. Bạn đã từng cho bé đi đo tai, đo mắt, tất cả đều bình thường. Nhưng khi các thông tin từ mắt, từ tai và từ nhiều nơi khác đưa tới não, thì não bé không thể xử lý hết những thông tin ấy, vì tình trạng tổn thương đã khiến những vùng não ấy thiếu “quân số cần thiết” để làm tốt công đoạn xử lý. Nói ngắn gọn: *bé bị rối loạn cảm nhận*.

Chứng tự kỷ hay tự bế (austism) còn có tên khác dễ hiểu hơn là *Rối loạn phát triển lan tỏa* (pervasive development disorder). Trời ơi, rối loạn phát triển vài vùng, vài chức năng là đã khổ lắm rồi, sao còn bày đặt lan rộng lan tỏa ra để làm chi vậy? Tôi sẽ cố giải thích cho các bạn dễ hình dung nhé.

1. Não của con người được nuôi sống bằng hệ thống mạch máu chẳng chịt như mạng nhện, chạy xuyên từ phần não này sang phần não khác. Trong máu, có hai thành phần cực kỳ

quan trọng đối với não là oxy và dưỡng chất, ưu tiên bậc nhất là oxy. Như bác sĩ G. Doman đã mô tả, não của bé có nhiều cụm tế bào rất nhỏ bị chết nằm ở nhiều vùng khác nhau. Bất cứ phần nào xuất hiện những cụm tế bào chết như thế thì chức năng do phần não ấy phụ trách sẽ bị rối loạn, vì số lượng tế bào não ở vùng ấy không còn đủ quân số để hoàn thành tốt nhiệm vụ. Tình trạng này ta gọi là rối loạn phát triển (hoặc chức năng không hoàn chỉnh)

2. Một yếu tố nữa: số vi mạch nằm trong những cụm tế bào đã chết cũng không còn hoạt động, nghĩa là sự lưu thông máu khi đi ngang khu vực não chết sẽ bị ách lại. Cho rằng phần não láng giềng của nó là phần não hoàn toàn khỏe mạnh, không hề có tổn thương, nhưng để duy trì được hoạt động hoàn chỉnh thì phần khỏe mạnh ấy cần được cung cấp đầy đủ oxy và dưỡng chất do máu đem tới. Thế mà một phần máu khi lưu chuyển tới vùng não chết đã bị ngăn lại, không đi tiếp tới vùng não khỏe kế bên được nữa. Vùng não khỏe nọ tuy vẫn sống, vì vẫn nhận được máu do các nguồn khác đưa tới, nhưng lại không ở mức no đủ oxy và dưỡng chất để có thể hoạt động tốt. Những phần não khỏe kế bên những cụm tế bào chết này luôn ở trong tình trạng “buồn ngủ” vì thiếu oxy, dầu không thiếu nhiều. Thế là chức năng của chúng cũng có những rối loạn nho nhỏ. Đây chính là hiện tượng *lan tỏa* của tình trạng rối loạn phát triển ở bé bại não nói chung, bé tự kỷ nói riêng.

Tình trạng thiếu oxy não này sẽ tệ hơn khi bé ở trong môi trường nhiệt độ cao, tức là ở những nơi nóng bức. Hầu như tất cả các bé đều rất thích những nơi lạnh, vì khi ở trong nhiệt độ lạnh, sự khó chịu do thiếu oxy não sẽ giảm đi đôi chút. Ai là phụ huynh cũng dễ dàng nhận thấy hiện tượng này, nhưng ta cứ lo bé nhiễm lạnh nên lại tìm cách hạn chế, không cho bé được ở nơi có nhiệt độ thấp làm bé dễ chịu. Đây cũng là lý do tại sao vào mùa nóng, thì trong những bệnh viện tâm thần, bệnh nhân “quậy hết biết”, nhiệt độ cao khiến họ khó chịu do thiếu oxy não, mà họ lại không có ý thức tự kiềm chế, thế là quậy tung.

Tình trạng thiếu oxy não cũng sẽ tệ hơn nếu bé uống nhiều nước, quá 1200ml/ngày. Đặc biệt với bé bị tăng động hoặc bị động kinh, uống nhiều nước sẽ khiến bé tăng động hơn, sẽ làm gia tăng cơn động kinh. Đa phần các bé có sóng động kinh thì lại uống rất nhiều nước (3-4 lít / ngày), đó là do vị giác bị rối loạn làm bé luôn có cảm giác khát nước, chứ không phải cơ thể bé cần nhiều nước như thế. Tất nhiên, lượng nước uống như trên chỉ thích hợp khi bé hoàn toàn khỏe mạnh. Còn những khi bé bị sốt, tiêu chảy hay đang dùng thuốc tây điều trị bệnh, thì vẫn phải uống đủ khoảng 2000ml / ngày để bù nước và giải độc.

Khi ta chơi với bé, chịu khó đưa bé vào những tư thế “đầu thấp hơn hông”. Trên thực tế, bé rất khoái những trò chơi dốc đầu, vì máu sẽ lên đầu dễ hơn, bé dễ có thêm một chút oxy nữa, khiến bé dễ chịu hơn. Nhưng bác sĩ bảo “Nó đã bị thần kinh rồi, còn cho chơi chúc đầu xuống!”, thế là cha mẹ hoảng hồn cấm tiệt, mà không biết tư thế đó tốt cho bé vô cùng. Đừng lo, bé sẽ tự ngẩng lên khi bắt đầu cảm thấy khó chịu do huyết áp tăng.

Trên thế giới có không ít nhà bác học đã từng là những người thuở nhỏ mắc các triệu chứng tự kỷ. Ví dụ sốc nhất là người có biệt danh “bộ óc của thế kỷ” Albert Einstein. Bốn tuổi ông mới biết nói, bảy tuổi mới biết viết, lúc nhỏ thầy giáo đã bảo ông là đứa trẻ chậm phát triển, không hy vọng! nếu các bạn đã tìm hiểu trên mạng hoặc sách báo, thì sẽ được biết nhiều câu chuyện về những bệnh nhân tự kỷ rất thông minh và nổi tiếng về sự thông minh của mình, đến mức có khá nhiều bà mẹ hoảng hồn hỏi tôi: Con em nó thông minh quá, không biết nó có bị tự kỷ không? Trong một khóa học với bác sĩ V. Carbone, ông cho chúng tôi xem tấm hình chụp một cậu bé khoảng bảy tuổi với khuôn mặt không vui vẻ lắm, cậu đang mặc một chiếc áo rất bẩn, trên áo có một chỗ rách được buộc túm lại bằng băng keo trong. Mẹ cậu ghi “tiểu sử” của vết rách phía sau tấm hình gửi tặng bác sĩ: Trời mùa thu se se lạnh, nhưng Kevin nhất định không chịu mặc chiếc áo lạnh đó, cậu đòi thay áo khác. Nhưng mẹ cậu bảo cậu sẽ mặc chiếc áo đó tới chiều mới được thay – đây là bà mẹ đang áp dụng kỹ thuật để xóa đi hiện tượng lập trình như robot trong sinh hoạt của cậu, chứ không phải bà ác. Năn nỉ mẹ mãi không xong, Kevin biến đi một lúc rồi quay trở lại với vết lấm lem trên áo, cậu nói: “Mẹ ơi, thay áo khác, áo này bẩn rồi”. Biết tổng ông con đã cố tình bôi bẩn áo để đòi thay, bà bình tĩnh: “Nếu nó bẩn thì con sẽ mặc cái áo bẩn đó tới buổi chiều.” Cậu bé lại biến mất trong giây lát và lần này quay lại với cái áo đã bị khoét thủng một lỗ: “Mẹ ơi, thay đi, áo này rách rồi”. Bà mẹ vừa cố nén giận – vì bà sẽ phải tốn tiền mua cái áo mới – vừa cố nén cười – vì con bà thông minh và láu cá hơn bà tưởng – bà quyết định sẽ không chịu thua: “Nếu nó rách thì con sẽ mặc cái áo rách đó tới chiều!”. Biết mình không thể thắng được mẹ, cậu bèn lặng lẽ túm gọt chỗ rách và lấy băng keo trong quấn lại thành một cục xấu hoắc. Tới đây thì bà mẹ cậu nhin cười hết nể, bà bèn vớ ngay cái máy ảnh chụp liền một kiểu, gửi tới với ý cảm ơn bác sĩ Carbone đã giúp con bà từ một cậu bé chậm phát triển ngây ngô thành một “tên” có thể bày tỏ được trọn vẹn sự thông minh mà “hắn” có.

Với các bạn phụ huynh trẻ tự kỷ mức độ nặng, khi nghe bác sĩ đánh giá bé là trẻ chậm phát triển, chắc cũng như tôi, các bạn rất đau lòng, không chỉ vì điều ấy có nghĩa là con bạn sẽ khó có được một cuộc sống bình thường, mà sâu xa hơn còn là vì: có rất nhiều khoảnh khắc bạn

được chứng kiến sự thông minh tuyệt hảo của con mình, nhưng những khoảnh khắc như vậy chỉ có cha mẹ thấy và cũng không liên tục, nó hiện ra thật bất ngờ, thật nhanh, rồi lại biến mất. Sao sự thông minh ấy không thường trực nhỉ? Tiếp xúc với các bà mẹ, tôi luôn thấy ở họ sự thất thần trên khuôn mặt, cho đến khi tôi nói với họ: “tôi biết rằng con bạn rất thông minh”, thì họ ngay lập tức nét thất thần tan đi trong phút chốc, họ rạng rỡ hẳn lên: “Sao chị biết! Nó thông minh lắm, nhưng nói chẳng ai tin”. Có bà mẹ còn “cả gan khoe” với bác sĩ như vậy, ngài bác sĩ bèn đề nghị cho con bà ... đi đo chỉ số thông minh: bà mẹ xanh mặt, nín khe! Và khổ hơn cả là bé thông minh, nhưng không có ai biết làm cách nào để sử dụng được sự thông minh kia trong sinh hoạt cũng như học tập. Bé thể hiện sự thông minh của mình ở những khoảnh khắc không ai ngờ và bằng những cách ... không giống ai. Như vậy nghĩa là sự thông minh của bé vẫn nguyên đó, nhưng nó thoát ẩn thoát hiện.

Có nhiều bé không học được gì ở trường nhưng khi ở nhà lại tự học đọc và toán rất giỏi, nhưng bé vẫn bị liệt vào thành phần “chậm phát triển”, “bất bình thường”, chứ không ai chịu đặt vấn đề ngược lại là vì sao bé tự học được, nhưng lại không thể học khi ta cố công dạy bé, vậy rõ ràng vấn đề nằm ở cách dạy chứ không hoàn toàn là tại bé không thể học! Khi bé không có khả năng tự diễn đạt hoặc diễn đạt kém, bé gần như không có phương tiện nào để trao đổi thông tin trực tiếp, không thể chứng minh được khả năng lĩnh hội của mình. Thế là mọi người xung quanh đưa bé khổn khổ ấy tự do đánh giá bé theo ý nghĩ chủ quan của họ và thông thường đó là những đánh giá thấp kém so với khả năng thực sự của bé. Từ “tự kỷ” (autism) trong tiếng Anh có nghĩa là “mình chỉ chú ý đến riêng mình”. Đây là cái bẫy giương ra để bắt lấy bé. Ngụ ý của hai từ ấy là bé thiếu khả năng tư duy, nó ám chỉ rằng đứa trẻ chỉ là đồ ngốc. Thương con, cảm nhận đúng về con, nhưng cha mẹ không có cách nào để bảo vệ con tránh khỏi cú đòn “đồ tâm thần” của cuộc đời liên tục giáng lên đầu bé.

Và chúng ta có lẽ sẽ mãi mãi không thể nào hiểu được bé, nếu như không có những bệnh nhân tự kỷ – sau thời gian được can thiệp một cách chủ động, nay đã có thể giao tiếp tương đối bình thường – kể lại những nỗi khổ mà họ phải gánh chịu trong thời gian còn bệnh nặng, không có cách nào để giao tiếp, và vì vậy họ cũng đã từng trải qua giai đoạn gần như không nhận được sự giúp đỡ nào thiết thực.

Tại cơ sở trị liệu của bác sĩ G. Doman từ hơn 55 năm qua, bao đứa trẻ đã thoát thân khỏi địa ngục tự kỷ. Khởi đầu là sự khám phá từng bước kỹ thuật trị liệu, dựa trên những kiến thức cơ bản về cơ chế hoạt động và tự vệ của não, bởi một bậc thầy về não như ông ý thức rất rõ đó chính là hành xuất phát điểm của mọi rắc rối. Sau đó, khi bệnh nhân đã có thể bày tỏ được tương

đối, với những hiểu biết phong phú của mình về não bộ, ông phân tích những bày tỏ đó ra, cải tiến kỹ thuật trị liệu, cho đến gày có những bệnh nhi đã tả cho ông nghe rất chi tiết về những cảm giác khủng khiếp mà các em đã trải qua khi chưa nhận được sự giúp đỡ nào. Những người bạn nhỏ ấy, dù chưa hoàn toàn hết bệnh, nhưng đã có thể bút đàm, làm thơ tả lại những cảm giác và cảm xúc của mình. Ông đã tập hợp những bài thơ hay nhất, ấn tượng nhất để xuất bản thành quyển thơ có tên “Hãy cho tôi giọng nói” (nguyên văn: Give me my voice). Tôi chỉ có đủ can đảm đọc qua một lần, bởi quyển thơ ấy rất dễ thương nhưng cũng quá buồn.

Năm 1971, cô sinh viên khoa giáo dục học ở Melbourne tên Rosemary Crossley bắt đầu làm việc với trẻ bại não tại bệnh viện Thánh Nicholas, và nhận phần chăm sóc thường xuyên bệnh nhi tên Annie McDonal. Sau một thời gian, cô nhận ra Annie – và rất nhiều đứa trẻ khác nữa bị định bệnh là thiếu năng trí tuệ – thật ra là những đứa trẻ rất thông minh, nhưng bị mất khả năng tự diễn đạt. Cô đã mày mò và phát triển thành công kỹ thuật giao tiếp thuận lợi (facilitated communication) để giúp Annie có thể giao tiếp bình thường với mọi người. Nhờ kỹ thuật này, cô bé Annie đã tự chứng minh được trước tòa án rằng mình hoàn toàn tỉnh táo vào thông minh. Và rồi Annie đã thoát khỏi viện nuôi dưỡng (ở ta gọi là trung tâm khuyết tật) mà từ bao lâu rồi cô bé đã bị bỏ vào nơi đó, ngược với nguyện vọng của cô. Hai cô cháu đã cùng nhau viết quyển “Annie sổ lồng” (nguyên văn: Annie coming out) trình bày về những quyền cơ bản của bệnh nhận bị mất khả năng giao tiếp. Sau đó Rosemary Crossley đã viết cuốn “Huấn luyện kỹ thuật giao tiếp thuận lợi” dành cho những người làm việc với các bệnh nhân mất khả năng giao tiếp thông thường.

Năm 2003, phóng viên Miriam Weintraub của đài truyền hình Mỹ CBS đã thực hiện một phóng sự vô cùng ấn tượng có tên “Phá vỡ sự câm lặng” về cậu bé Ấn Độ bị tự kỷ rất nặng tên Tito Mukhopadhyay. Khi đem con đi bác sĩ để biết vì sao “nó như chết rồi”, câu trả lời mà bà Soma – mẹ Tito – nhận được từ các bác sĩ Ấn Độ là: Con bà sẽ suốt đời không học hỏi được gì, rằng cậu bé sẽ mãi mãi bị câm và bị thiếu năng trí tuệ. Nhưng là người hiểu con hơn bác sĩ, bà lại không thấy thế! Thương con, bà đã hy sinh cả sự nghiệp trong ngành hóa học để dành đời mình cứu con trai. Dù chẳng hề được ai hướng dẫn, bà bắt đầu chương trình tự can thiệp cho con khi cậu bé lên ba tuổi bằng phương pháp mà bà thấy rằng con bà có thể đáp ứng tốt – bà gọi là “phương pháp nhắc nhở nhanh”, bà nạp cho cậu tất cả những gì mà đứa trẻ bình thường được học, từ toán, âm nhạc đến văn học thế giới. Suốt 11 năm trời – kể từ khi bà chữa trị cho con tới khi phóng sự được thực hiện – cô giáo đặc biệt này đã dạy liên tục không một phút nghỉ ngơi. Và sau khi đạt được những thành công vang dội, bà đã lập trung tâm để hướng dẫn

phương pháp dạy tại gia của mình cho những phụ huynh trẻ tự kỷ khác. Nhờ sự tác động với nỗ lực phi thường của mẹ, đến năm 12 tuổi Tito đã phác thảo ra quyển sách “Cây tâm trí” (nguyên văn: the mind tree) để mô tả tỉ mỉ cảm giác bên trong và bên ngoài của một người mắc chứng tự kỷ nặng như cậu.

Ở đời thường, khi nhìn thấy một bé sống thực vật, trong thâm tâm tất cả chúng ta đều luôn dành cho bé sự yêu thương, và thông cảm bởi bé xứng đáng được nhận những tình cảm ấy. Đối với bé tự kỷ, bé cũng vô cùng xứng đáng được chúng ta yêu thương, tôn trọng và cảm thông. Nhưng khác hẳn với bé sống thực vật, bé tự kỷ chưa bao giờ nhận được điều thật đơn giản đó, bởi hình hài bé rất xinh xắn, trông khôi ngô, khỏe mạnh chứ không thảm hại, và bởi trong ánh mắt bé vẫn lấp lánh sự thông minh, mà sao hành vi thì lại khó có ai chấp nhận được. Quả thật, ơn trời còn có được những người yêu bé bằng cả trái tim bao la như bác sĩ Glenn Doman, bác sĩ Vincent Carbone, cô Rosemary Crossley, bà Soma, tôi và các bạn mới có cơ hội thấy được phần nào chốn ngục tù đang cầm giữ bé.

NHÀ GIAM NHỎ NHẤT THẾ GIỚI

Là con người, có lẽ không ai không cần và không muốn được tự do, bởi nếu mất tự do rồi thì những thứ khác hầu như chẳng còn ý nghĩa. Chúng ta – những người có chức năng thần kinh hoàn hảo, có khả năng giao tiếp hoàn chỉnh – thường diễn giải khái niệm tự do đơn thuần là là không bị làm nô lệ dưới mọi hình thức vật chất, không bị giam cầm trong nhà tù hữu hình và không bị cấm đoán bởi luật lệ hà khắc. Chúng ta không thể tưởng tượng được có một thế giới mà ở đó bé chỉ có quyền nghe mà không thể nói. Ở đó, hai chữ tự do được sử dụng để diễn tả khái niệm hoàn toàn khác: tự do điều khiển cơ thể theo ý muốn, tự do phát ra âm cần phát, tự do bày tỏ cảm xúc theo cách mọi người xung quanh vẫn làm để mọi người có thể hiểu mình, tự do chơi đùa như các bạn trang lứa, tự do nhìn mặt mẹ cha đến thỏa thích - những người bé vẫn biết rằng họ yêu thương bé nhất trên đời, tự do cảm nhận tình yêu thương vô bờ của tất cả người thân dành cho bé.

Trung thực mà nói, chưa có bác sĩ nào hoặc máy móc nào có thể ghi nhận được trên giấy trắng mực đen tất cả những cảm giác mà các bé tự kỷ đang cảm nhận. Thế nên việc bé có thể bày tỏ được những gì đã khiến bé hành xử vô cùng quái lạ quả thật là con đường duy nhất để ta có thể hiểu chính xác và giúp đỡ bé đúng theo các bé cần. Vậy điều gì đã làm bé mất tự do? Hay hỏi cách khác điều gì đã ngăn cản bé, khiến bé không thể làm được những điều bình thường như các bé bình thường?

Cảm nhận về thị giác

Đã 5 năm trôi qua, kể từ 2003, tôi vẫn nhớ như in cảm giác tê cứng người, mồ hôi vã ra dọc xương sống dù đang ngồi trong phòng học có nhiệt độ là 17 độ C tại giảng đường của bác sĩ G. Doman. Lý do: khóa học ấy chúng tôi được hướng dẫn tìm hiểu về chứng tự kỷ, trong đó có phần nghe bệnh nhân mô tả cảm giác cơ thể và tâm lý. Tôi mời các bạn đọc mẫu bút đàm tại nhà của hai mẹ con trên máy vi tính – được bà mẹ gửi tặng bác sĩ để làm kỷ niệm:

Mẹ: (hỏi bằng lời) vì sao ngày trước con không bao giờ nhìn mẹ?

Con: (viết trên vi tính vì chưa nói được) Con rất muốn nhìn mẹ nhưng con nhìn không được. Con thấy mắt mẹ và mọi người rất to, con sợ lắm. Con nghe rằng mẹ rất đẹp, nhưng khi nhìn thì con không thấy thế. Con muốn được nhìn thấy mẹ đẹp như con vẫn được nghe!

Khi bé Cún vào chương trình trị liệu được hơn hai năm, lúc đó Cún đã nói được nhưng rất dở, và chỉ biết trả lời câu hỏi chứ chưa hề tự động phát ngôn. Vậy mà có một hôm sắp tới giờ học, khác với lệ thường, bé quyết định chạy ra sân đón cô giáo tới. Cô từ ngoài chạy xe vào với đầy đủ lễ bộ gồm nón, găng tay và kính mát đen. Vừa nhìn thấy cô, Cúng bỗng đứng giữa sân nhà đông dặc hét rất rõ: “Cô Hương, cởi mắt kiếng ra ngay”. Một lần khác, khi cô giáo vừa đeo kính lão vào thì Cún giật rơi xuống. Cô yêu cầu Cún phải giải thích, nếu không sẽ bị phạt. Cún viết vào giấy như sau: mắt má to, con sợ (tờ giấy ấy tôi vẫn còn lưu giữ). Nhưng lúc ấy tôi chưa được học đến phần này, nên tôi đã cho rằng không việc gì phải chiều theo yêu cầu của bé – bởi đối với tôi, những yêu cầu như vậy là vô lý và không thể chấp nhận. Mãi đến khi được nghe mô tả, tôi mới vỡ lẽ, thì ra trước kia Cún không muốn nhìn vào mặt mọi người, bởi khi nhìn thấy mắt ai cũng to dùng để sợ, nay thị giác đã ổn định, Cún không còn muốn thấy những hình ảnh xấu xí ấy lần nữa. Sau một thời gian phục hồi, Cúng đã có thể nhìn rất chăm chú và rất lâu vào mặt người khác, nhưng hễ bất cứ điều gì gợi lại quá khứ khó chịu là Cún lập tức phản ứng dữ dội. Tôi đã lặng cả người khi đọc được mẫu đối thoại của gia đình nọ trên giấy. Lúc đó, thực sự tôi chỉ muốn hét lên: “Con ơi, sao con của mẹ lại phải khổ đến thế!” Con tôi đang từng ngày phải chịu khổ sở, nhưng nó lại không có cách nào bày tỏ cho tôi biết để tôi có thể giúp nó bớt khổ! Qua nhiều năm góp nhặt, bác sĩ G. Doman đã lưu giữ được một tập hồ sơ dày khoảng 10cm gồm toàn những đoạn bút đàm tương tự. Trong khóa học, chúng tôi chia nhau đọc không chán.

Khá nhiều bệnh nhân tả lại: họ nhìn thấy mọi hình ảnh xung quanh lúc to, lúc nhỏ, lúc nhòe, lúc lại quá rõ và có rất nhiều lúc hình bị rung, bị nhảy. Trạng thái này người bình thường đôi khi cũng gặp phải mỗi lúc làm việc nặng quá sức. Dân gian hay miêu tả bằng câu “mặt hoa cả

mắt”. Trong trạng thái “mệt hoa cả mắt” này, bạn sẽ chẳng thể tập trung chú ý vào bất cứ thứ gì. Bạn chỉ hết hoa mắt khi đã lấy lại được nhịp thở bình thường, sau một hồi thở hỗn hển vì mệt. Tình trạng nhìn thấy hình ảnh không trung thực như vậy trong nhãn kho gọi là loạn thị. Bác sĩ nhãn khoa có rất nhiều lời khuyên cho chúng ta để phòng ngừa chứng cận thị, nhưng chưa bác sĩ nhãn khoa nào có thể cho chúng ta lời khuyên để giúp phòng ngừa loạn thị cả, đơn giản vì loạn thị là rắc rối của não chứ không phải của mắt. Không có gì ngạc nhiên khi rất nhiều bé bại não phải đeo kính loạn. Bạn có biết tại sao không? Khi chúng ta nhìn vào một vật gì, sẽ có 2 hình ảnh độc lập giống hệt nhau hiện lên trong hai mắt, phần não thị giác sẽ chỉ đạo 2 mắt điều tiết để 2 ảnh độc lập ấy chồng khít lên nhau, khiến ta nhìn thấy một ảnh rất sinh động và rõ. Bạn hãy thử bịt một mắt lại mà xem, bạn vẫn thấy sự vật xung quanh, nhưng cảm giác rất khác so với khi bạn nhìn bằng 2 mắt, đó là do bạn chỉ thấy 1 ảnh, một ảnh nữa đã bị thiếu. Nếu phần não thị giác có vấn đề – hoặc vì bị tổn thương, hoặc vì “mệt” do bị thiếu oxy trong giấy lát – sự điều tiết sẽ không diễn ra suôn sẻ nữa, 2 ảnh sẽ không chồng khít lên nhau và ta sẽ nhìn thấy hình ảnh méo mó, rung, nháy hoặc nhòe. Khi ấy ta phải đeo kính loạn hoặc thở sâu nhằm lấy đủ oxy cho phần não thị giác, để giúp phần này chỉ đạo 2 mắt chính xác. Bác sĩ G. Doman cho biết ông trải nghiệm và quan sát thấy toàn bộ những trẻ bị tổn thương não dẫn đến chậm phát triển đều bị loạn thị từ ít tới nhiều, có bé “dễ sợ” đến mức mắt trái nhìn sang trái trong khi mắt phải nhìn sang phải: nghĩa là cùng thời điểm, bé phải nhìn hai ảnh hoàn toàn khác nhau, cực kỳ hỗn độn! Khổ nỗi, bé không thể nào tả cho bạn biết được bé nhìn thấy sự vật xung quanh như thế nào, vì từ lúc sinh ra bé đã nhìn thấy mọi sự chỉ dưới một lăng kính duy nhất: nhòe, rung, hình ảnh nháy múa, thấy 2 ảnh khác nhau cùng lúc, ảnh bị phóng to hơn bình thường – khiến bé có thể nhận ra những chi tiết nhỏ: không bào giờ lấy nhầm đồ, hoặc như Cún ngày trước luôn cất đồ vào đúng vị trí chính xác đến từng milimet ! Bé chỉ biết cố công để có thể nhìn rõ hơn, đỡ khó chịu hơn bằng cách nghiêng đầu, ấn mắt, nhú mắt, che mắt...ta lại cho rằng đó là hành vi quái lạ. Tuy nhiên sự cố gắng này cũng chẳng sửa đổi được là bao hình ảnh khó chịu mà bé luôn phải thấy. Do đó nếu là những thứ bé không thích nhìn lắm thì bé sẽ quay đi hoặc chẳng nhìn lâu, vậy là bé bị qui kết “không có khả năng tập trung chú ý”. Nếu đó lại là thứ bé yêu mến – ví dụ cha mẹ, người thân – và rất muốn nhìn, nhưng không thể nhìn rõ, thì bé sẽ cố túm lấy. Rất nhiều cha mẹ cứ tới gần con là bị bé túm tóc, túm áo. Bé trở thành đứa “hung dữ”, “hỗn hào” dưới mắt mọi người. Và cũng vì bị loạn thị bé có xu hướng thích nhìn vật đang chuyển động, chứ không thích nhìn vật đứng yên, vì khi nhìn vật động thì ít bị nhòe hơn và thị giác được kích thích nhiều hơn. Đặc điểm này dẫn đến một hành vi quái lạ khác là bé thích xoay tròn đồ vật để tạo hình ảnh động, bé cũng thích tự xoay tròn để tự kích thích thị giác. Tới đây, thế nào cũng có bạn reo lên “Nếu vậy thì quá dễ, bé bị loạn thị thì cho đeo kính

loạn là xong, ở ngoài đời thiếu gì người đeo, trông còn rất trí thức nữa”. Đeo kính được gì và mất gì? Đeo kính thì nhìn rõ hơn, đỡ nhòe nhoẹt hơn. Nhưng – lúc nào cũng có chữ “nhưng”! Mắt bé bị loạn là do phần não thị giác tổn thương nhẹ nên đã hoạt động yếu đi, không chỉ đạo để hai mắt điều tiết chính xác được, đó là yếu tố thứ nhất.

Bất kỳ bộ phận nào của cơ thể, khi bạn muốn tăng khả năng hoạt động của nó lên thì bạn phải tạo điều kiện cho bộ phận ấy tự vận động nhiều lên, chứ bạn không thể vận động giùm cho phần cơ thể ấy. Cho nên bác sĩ khuyên chúng ta hãy tự tập thể dục thường xuyên để duy trì sức khỏe chứ không ai khỏe lên khi nhờ người khác tập thể dục giùm! Não cũng vậy. Khi phần não thị giác của bé yếu đi do tổn thương, dù tổn thương rất nhỏ, phần não ấy cần được tạo điều kiện để tự vận động nhiều hơn mức bình thường nhằm nâng cao sức làm việc lên ngang bằng với mức khi không bị tổn thương, đó là yếu tố thứ hai. Khi một người loạn thị vào đeo kính loạn, cái kính đã giúp hai mắt điều tiết để nhìn rõ hơn, không cần đến phần não thị giác phải làm chuyện ấy nữa, phần não này có thêm cơ hội nghỉ thất nghiệp. Càng nghỉ thất nghiệp thì càng thoái hóa nhanh vì không được sử dụng, khiến mắt càng ngày càng loạn nhiều hơn. Bằng chứng của qui trình này là những bệnh nhân loạn thị phải đeo kính loạn thì độ của kính cứ tăng hoài, người ít đeo thì độ tăng chậm, đeo liên tục thì độ tăng vùn vụt, có những người phải thay kính sáu tháng một lần. Cái kính đã từng bước vô hiệu hóa phần não thị giác, làm phần này đã yếu lại càng thêm yếu. Nếu bạn phải đeo kính loạn thì cố gắng càng ít đeo càng tốt, hãy chỉ đeo kính khi thực sự cần thiết mà thôi.

Bạn có thể làm vài điều gọi là sơ cứu cho bé: dắt con đi bộ nhiều và siêng tập thể dục sẽ giúp thị giác được cải thiện. Có một vài gia đình vô tình luyện cho bé đi bộ để mong bé ngủ dễ hơn, không ngờ sau một thời gian ngắn, bé tự nhiên nhìn vào mọi vật một cách chăm chú và tập trung hơn hẳn dù chưa trị liệu.

Đó là tình trạng thị giác của bé. Tiếp theo là gì?

Cảm nhận về thính giác

Cuối những năm 1960, có một chuyện gia về thính giác ở Paris (pháp) là bác sĩ Guy Berard đã làm trắc nghiệm thính giác trên một bệnh nhân của ông. Cậu bé này hay la hét và cư xử rất hung hăng. Cha mẹ cậu thì lại cho rằng cậu bị điếc. Cuộc trắc nghiệm đã cho kết quả là: đối với âm thanh ở vài tần số nào đó thì cậu điếc thật, nhưng đối với âm thanh ở những tần số khác thì cậu lại quá nhạy cảm và tỏ ra đau đớn khi nghe thấy chúng. Điều này có vẻ thật lạ lùng với

chúng ta, nhưng trong thế giới của trẻ bại não thì đây lại là vấn đề rất phổ biến. Phần não điều khiển thính giác của những trẻ này bị tổn thương nên không thể xử lý tín hiệu âm thanh một cách hoàn chỉnh. Cha mẹ đã quá quen với cảnh: ngồi sát bên con, gọi rất cổ bồng hòng mà nó cứ tỉnh bơ, nhưng chỉ cần tiếng xé gói kẹo hay tiếng quảng cáo trên tivi nhỏ xíu dưới tầng trệt, cũng đủ khiến bé chạy vọt từ lầu hai xuống. Nghĩa là ở bé luôn tồn tại song song hai trạng thái: lúc nghe quá nhiều, lúc lại nghe quá ít, cả hai trạng thái đều bất thường. Tình trạng này được gọi là loạn thính: bé nghe không rõ, nghe không chính xác hoặc quá nhạy cảm với một số âm thanh. Bị kích thích sự bắt đầu từ đây. Có lúc bất thành linh, bé nghe thấy những âm thanh khiến tai cực kỳ đau đớn, dù đó chỉ là những âm thanh rất thông thường trong cuộc sống – với người bình thường – như tiếng quạt máy, máy hút bụi, máy sinh tố, tiếng em bé khóc...Và có những âm thanh chúng ta không nghe thấy như tiếng nuốt, tiếng người khác thở bình thường. Có gia đình than phiền với tôi là đầu hôm đặt bé ngay ngắn trên giường ngủ ba và mẹ, nhưng chie một lúc sau là bé tìm mọi cách xoay người và trườn xuống nằm dưới chân cha mẹ, nếu kéo bé lên thì qui trình ấy sẽ lại diễn ra. Họ không thể tưởng tượng được nguyên nhân là vì tiếng thở của họ làm bé quá khó chịu. Sau một thời gian tác động, bé đã ngủ suốt đêm, không chui xuống chân cha mẹ nữa. Khi bị đau tai thì phản ứng tất yếu của bé là hét lên, và những lúc ấy không cách gì dỗ bé nín được. Ngay lập tức bé big gán cho “tội” ăn vạ vô cớ, có khi còn bị đòn, vì cha mẹ không chịu nổi tiếng khóc vô cớ kia. Đã đau không được ai giúp đỡ còn bị đánh thêm! Bé không thể hiểu nổi vì sau đau đớn thế mà mọi người vẫn tỉnh bơ, lại còn nổi giận với bé, thế là trong nhiều trường hợp bé quyết định đánh lại! Tất nhiên bé chọn người bé có thể đánh, ví dụ em nhỏ hoặc chị giúp việc chẳng hạn. Đối với mọi người, bé bỗng trở thành “phần tử nguy hiểm”! Nhiều bé tìm cách đánh lạc cơn đau xé ấy bằng cách tự cắn vào tay, vào vai mình – giống hệt như khi bị đau thì ta bặm môi và cắn răng vậy mà. Tiếp xúc với các bé, ít khi tôi dám nhìn vào những vết chai vì tui cắn ấy, đau lòng quá! Nếu âm thanh rất khó chịu, nhưng chưa đủ để làm bé đau, thì bé sẽ giải quyết bằng cách đưa tay bịt tai, đây cũng lại là hình ảnh rất quen với phụ huynh trẻ tự kỷ. Trong cảnh bất cứ lúc nào cũng phải đề phòng hoặc chịu đựng sự tấn công của âm thanh khó chịu, dĩ nhiên là bé sẽ luôn ở tư thế phòng thủ với môi trường, đây là lý do khiến bé qui định ra thói quen sinh hoạt theo trình tự không thể thay đổi, khó chấp nhận những gì mới lạ. Vả sống trong mớ âm thanh hỗn độn như thế, đương nhiên bé khó mà tập trung lâu được: nguyên nhân thứ hai của hiện tượng không tập trung chú ý là đây.

Một hậu quả nữa của hiện tượng loạn thính khiến cả bé lẫn cha mẹ vô cùng khổ não là bé rất khó ngủ. Lý giải tới đây chắc các bạn đã hiểu: làm sao cò thể ngủ ngon, ngủ dễ khi luôn bị những âm thanh khó chịu, thậm chí đau đớn, bao quanh. Ban ngày, khi cuộc sống diễn ra sôi

nổi thì những tiếng động khó chịu kia có thể bị những âm thanh trong sinh hoạt che lấp bớt, nên có những bé ngủ trưa bình thường. Nhưng tối đến, khi các âm thanh ồn ào của cuộc sống tạm lắng xuống, thì những tạp âm khó chịu vọng về rất rõ làm bé cực kỳ khổ sở, kết quả là rất khó dỗ bé ngủ, ngủ không say. Có những bé thức trắng hàng tháng liền, không thể ngủ được cả trưa lẫn tối. Nhiều bé có trò rất lạ là bật TV, nhưng không ra xem mà bỏ đi làm việc khác: bé dùng âm thanh của TV để “che chắn” bớt những âm thanh khó chịu khi bé muốn làm một việc gì đó. Khá nhiều bé khác khi ngủ là trùm chăn hoặc gối trùm kín đầu. Mẹ cứ sợ bé ngộp thở nhưng không ỡ ra được: mẹ có biết không, bé che tai để đỡ khó chịu cho dễ ngủ đó mà.

Khi thính giác bị rối loạn như thế, thì ngôn ngữ bị ảnh hưởng nghiêm trọng là điều tất yếu, vì hai lĩnh vực này liên quan chặt chẽ với nhau.

Vài sơ cứu nhỏ: đi bộ nhiều cũng giúp cải thiện thính giác. Bên cạnh đó, nếu bé khó ngủ và hay la hét, bạn hãy cố tập cho bé đeo nút tai (bằng hai cục bông gòn), từ từ bé sẽ chấp nhận khi bắt đầu cảm thấy dễ chịu hơn. Ngoài ra nút tai giúp cản bớt những tạp âm làm bé khó chịu nên khi bạn nói bé sẽ nghe được chính xác hơn. Sau khi đeo nút tai một thời gian, bé Cún nói rõ và to hơn hẳn. Nên dạy bé lấy gối nặng vắt ngang tai cho dễ ngủ vào buổi tối.

Còn một điểm nhỏ nữa: khi bạn làm theo lời tư vấn của bác sĩ là: muốn bé có thể ghi nhớ những điều bạn dạy, bạn phải chịu khó nói nhiều với bé, nói chậm, lặp đi lặp lại với giọng điệu dàng, bạn thực hiện những lời tư vấn đó rất nghiêm túc thì ... bị bé đánh! Trong khi đó những mẫu quảng cáo trên truyền hình thì bé thuộc hết trơn, dù bạn chẳng hề yêu cầu. Sao kỳ vậy? yếu tố “chậm” làm tất cả chúng ta dễ mất tập trung. Yếu tố “lặp đi lặp lại” làm chúng ta chán. Vậy là bé bó tay luôn, học không nổi. 90% các bé rất thích xem và thuộc lòng các mẫu quảng cáo, vì quảng cáo rất nhanh, sôi nổi và cách họ lặp đi lặp lại cũng rất tinh vi. Tại sao chúng ta không biết sử dụng kỹ thuật ấy để giúp bé nhớ những bài học một cách dễ dàng, vui vẻ như bé đã nhớ những mẫu quảng cáo? Vậy nên khi nói chuyện với bé, hay đọc thơ cho bé nghe, hãy nói bằng giọng nói to, sôi nổi và tốc độ tương đối nhanh.

Cảm nhận về xúc giác.

Em bé nào mà chẳng có đôi lần vấp ngã hoặc lỡ đập đầu vào đâu đó, bé sẽ tự rút ra bài học cho mình, không để bị đau như thế nữa. Lần đầu tiên khi Cún tự đập đầu vào tường, tôi nghĩ bụng “Con đã rút kinh nghiệm chưa, lần sau đừng có đập nữa nhé”. Nhưng Cún cứ tiếp tục tự

đập đầu hết cú này rồi cú khác, đến lần Cún u đầu thì tôi không thể không can thiệp. Có đôi lần bé sút trán, chảy máu buộc tôi phải tự hỏi “Sao nó cứ cố tình đập mãi như thế? Chẳng lẽ nó không biết đau?” Thế nhưng mỗi lần gội đầu – cắt tóc cho bé là một trận chiến ác liệt diễn ra: một người ôm bé giữ tay chân và một người gội hoặc cắt, bởi bé không chấp nhận bất kỳ ai chạm vào đầu, dù chỉ là chạm nhẹ. Hiếm có lần nào cắt tóc cho con mà tôi không bị thương do phải giật kéo ra liên tục vì bé chống cự dữ dội. Khi cắt xong, cái đầu bé trông như bò liếm! Bức xúc quá, có lần tôi nói với thợ cắt tóc “Ai cắt được tóc cho thẳng Cún thì mỗi lần cắt chị sẽ trả công 500 ngàn” Không ai dám nhận. Từ lúc sinh ra cho tới 8 tuổi, Cún chỉ có một người thợ cắt tóc: Mẹ!

Khi mẹ bé Gấu Bông đem bé đến gặp tôi, hai bên lườn của bé đầy theo vì bé luôn cào cấu tới tót máu, muốn dưỡng thương mẹ phải gói tay bé lại. Nhưng cũng như Cún, mỗi lần muốn gội đầu là phải ẵm ngửa bé ra dù đã sáu tuổi, nếu không sẽ không thể nào gội được vì bé chống cự. Và cũng như Cún, khi bước đi bé hay nhón chân như múa ba lê.

Mẹ bé Thổ Nâu ở Hà Nội kể: Hôm đó cô ấy đi chiếc xe máy suốt buổi, vừa về đến nhà mới chống xe lên thì Thổ Nâu chạy tới bên mẹ. Bắp chân trần của bé áp vào ống bô xe nóng bốc khói, cô ấy cảm thấy có mùi khét mà bé vẫn tỉnh bơ! Mẹ lặng người!

Vì sao lại có những hiện tượng kỳ khôi này? Tương tự như rối loạn về thị giác và thính giác, xúc giác của bé cũng rối loạn kinh khủng. Sự rối loạn biểu hiện cũng ở hai trạng thái tương tự trên cùng một đứa trẻ: có những vùng da bé quá nhạy cảm và có những vùng da lại thiếu nhạy cảm, giống như bị tiêm thuốc tê nên không còn biết đau. Ở những vùng da quá nhạy cảm, chỉ một cái vuốt nhẹ cũng đủ làm bé cảm thấy đau, nên bé nhất định không cho ai đụng vào, ví dụ như vùng da đầu (vừa đụng tới tóc là bé đã cảm thấy đau da đầu nên bé không cho cắt tóc, gội đầu), da ở tai, lòng bàn chân (đây là lý do khiến bé nhón chân: xúc giác lòng bàn chân quá khó chịu tiếp xúc lâu với mặt đất, nên bé cứ phải nhón lên). Trái lại, ở những vùng da bị mất cảm giác, bé cứ liên tục tự cào cấu, tự đập, tự đánh vào. Nhiều bệnh nhân đã lớn tả rằng họ cảm thấy như đang phải đeo găng tay dày bằng cao su. Bạn hãy thử lấy đôi găng tay cao su dày mang vào thử thì sẽ thấy, rất khó để cầm nắm thứ gì, bàn tay lúc này gần như chỉ có giá trị trang trí! Có bé bị tê ở lòng bàn tay nhưng lại quá nhạy cảm ở mu bàn tay, như Cún là một ví dụ. Và thế là bé tự kích thích bằng cách phẩy tay liên tục. Rối loạn xúc giác là nguyên do khiến bé không thích gần mọi người vì không muốn ai làm mình đau, và nó cũng làm bé có biểu hiện tự hành hạ rất quái đản.

Vài sơ cứu nhỏ: Khi vận động để cải thiện thị giác và thính giác, cũng giúp cả cho xúc giác. Cố gắng kích thích nhiều lên những vùng da có cảm nhận bất thường của bé. Ví dụ: với vùng da quá nhạy cảm, bạn chịu khó massage nhẹ nhiều lần trong ngày. Khi bé bớt phản ứng thì làm mạnh hơn chút nữa. Cứ tăng dần cường độ tác động cho đến khi nào bé phản ứng bình thường thì thôi. Trái lại, đối với vùng da thiếu nhạy cảm, hãy tạo điều kiện cho bé tiếp xúc với những thứ càng nhám càng tốt, ví dụ như chơi với cát ướt, sỏi, đi chân trần trên sân gạch nhám... hoặc dùng những thứ hơi nhọn như răng lược, đầu nĩa gỗ nhẹ vào những vùng da ấy. Hãy làm càng nhiều lần trong ngày càng tốt, nhưng mỗi lần tác động thì chỉ vài mươi giây là đủ, nhiều hơn mức đó bé sẽ không chịu nổi và sẽ phản ứng rất ghê. Với nĩa, tác động lâu trong một lần thì sẽ quá tải, không còn tác dụng.

Cảm nhận về vị giác

80% phụ huynh rất khổ tâm về việc ăn của bé, trong đó có tôi: bé không chịu ăn, ăn khó, cực kỳ kén ăn, hoặc ăn những thứ mà cha mẹ cứ phải bỏ lăn ra thán phục! Nguyên nhân là vì vị giác của bé cũng bị rối loạn trầm trọng và sự rối loạn này cũng thể hiện dưới 2 dạng: lưỡi cảm nhận quá nhiều hoặc cảm nhận quá ít. Nếu lưỡi bé quá nhạy cảm, bất cứ món ăn nào cũng có thể làm bé khó chịu thì bé từ chối không chịu ăn gì, chỉ chấp nhận ăn một, hai món rất quen thuộc mà thôi, kể cả bánh kẹo là những đứa trẻ bình thường nào cũng hảo, nhưng với bé y như thuốc độc! Nếu lưỡi bé kém nhạy, bé sẽ ăn rất đa dạng, nhưng lại thường khoái ăn những thứ trẻ con rất sợ như ớt hiểm, hành sống, tỏi sống, me, chanh, uống nước mắt, nước tương. Bà mẹ không biết lại tự hào là con mình “biết ăn” hơn con người khác! Khá nhiều bé không thể nhai và cắn thức ăn, mà toàn nuốt trọn tất cả mọi thứ đã được cắt nhỏ, Cún là một điển hình: bé mất phản xạ nhai. Đây là phản xạ mà em bé sáu tháng tuổi đã có. Vì lý do này, các bà mẹ hay giải quyết bằng cách xay nhỏ thức ăn vì sợ con sặc hoặc nghẹn. Điều này vô tình gây thêm cản trở cho việc học nhai của bé.

Đối với rối loạn vị giác, không có cách nào tác động trực tiếp. Tuy nhiên, khi bạn massage các vùng da nhạy cảm của bé để tập cho phản ứng xúc giác, hãy tác động lên cả vùng da quai hàm để kích thích tuyến nước miếng và vùng cơ hàm. Những thức ăn nào bé chấp nhận ăn, bạn hãy cắt o – thay vì xay nhuyễn – để bé buộc phải tự vận động cơ hàm. Điều này có thể sẽ làm bé ói lên ói xuống trong vài tuần lễ, thậm chí một, hai tháng. Hãy nhẹ nhàng nói với bé rằng: “Nếu con muốn ói thì cứ ói, mẹ sẽ dọn”, từ từ bé sẽ ăn được những miếng thức ăn to hơn. Cũng đừng

quá nóng ruột nếu vì chuyện ỏi mà bé gầy đi đôi chút. Thêm nữa, bạn hãy mua kẹo dừa cắt nhỏ, hơ cho mềm, rồi phết lên răng hàm của bé và vô hiệu hóa hai tay khi bé có âm mưu thò tay vào miệng lấy kẹo ra. Bé sẽ bắt buộc phải nhá qua nhá lại, cho đến khi tan hết kẹo thì thôi. Mỗi ngày bạn sử dụng một cục kẹo dừa là đủ. Đây là bài tập động tác nhai cho bé. Nếu thực hiện, mỗi ngày bạn phải đánh răng cho bé ít nhất ba lần để ngừa sâu răng. Và bài tập này cũng chỉ có ở Việt Nam, vì chỉ người Việt Nam mới sử dụng kẹo dừa dẻo để tập nhai cho bé tự kỷ! Đừng khoe với các chuyên gia tự kỷ châu Âu nhé, họ có thể cười đấy, dù chưa chắc họ đã biết phải tập nhai cho bé kiểu gì!

Những rối loạn cơ thể khác: tiêu hóa, bài tiết, hấp thu, nội tiết, cơ chế lọc – thải độc tố

- Tiêu hóa: chứng táo bón – hoặc đôi khi là tiêu chảy triền miên của bé khiến không ít cha mẹ đau lòng và khổ tâm, nhất là khi họ đã làm mọi thứ có thể làm được mà vẫn không hề chuyển biến. Có bé đi đại tiện mà mẹ bé tả giống như đi đẽ! Thông thường phụ huynh chọn giải pháp cuối cùng là bơm, dù biết rằng bơm là rất hại nhưng họ chẳng còn cách nào khác. Thậm chí có bé phải bơm một lần hai ống thuốc mới có thể đi toilet được. Khi bé Cún mắc chứng tiêu chảy, lúc đầu tôi sa thải rất nhiều người giúp việc, vì tôi cho rằng họ kém vệ sinh. Nhưng khi chính tay tôi làm mọi thứ cho bé, mà bé vẫn cứ tiêu chảy, thì quả thật tôi không biết phải sa thải ai! Và khi bé chuyển qua giai đoạn bị táo bón thì tôi thực sự nổi điên vì bất lực, bởi thức ăn nào cũng phải cho thêm vào muỗng dầu ăn, và mỗi ngày một mình bé ăn tới nửa bó rau các loại, cộng với bao nhiêu là chuối ! Đây là rối loạn chỉ có thể phục hồi qua trị liệu: Cún dần khá lên sau khi vào chương trình trị liệu khoảng hai năm. Sau gần bốn năm, mọi rối loạn tiêu hóa mới thực sự chấm dứt. Tôi theo dõi thấy các bé khác trong chương trình *Bé yêu bé giỏi* cũng phải mất hơn một năm mới bắt đầu bình thường trở lại.

- Bài tiết: nếu hiện tượng rối loạn tiêu hóa khiến cha mẹ khổ tâm, thì hiện tượng rối loạn bài tiết lại khiến họ cực thân. Có những bé đến 12 tuổi rồi mà chỗ nào bé cũng biến thành toilet được! Nếu là bé gái vào giai đoạn trở mã thì thật vô cùng tệ hại. Bé tự kỷ ở độ năm, sáu tuổi vẫn chưa kiểm soát được tiểu tiện là rất thường. Cá biệt có bé 17 tuổi vẫn “tự do vô tổ chức”. Ai ngoài cuộc cũng tưởng rằng phụ huynh không chịu dạy bé. Và cũng giống như trên, rối loạn này chỉ được cải thiện nhờ sự tự phục hồi hoặc trị liệu mà thôi.

- Hấp thu: răng xấu, bờ, xương dễ gãy, không đi bộ được lâu cũng là những hiện tượng khiến phụ huynh rầu rĩ, nhất là khi bản thân họ là bác sĩ. Chẳng hiểu được vì sao bắt bé uống cả lít sữa một ngày mà răng vẫn xấu, gãy. Bé uống cả lít sữa, nhưng lượng chất bổ

vào máu để nuôi cơ thể thực sự rất ít, vì khả năng hấp thu các chất dinh dưỡng của bé rất kém, chúng thường gặp là khó hấp thu can xi. Hậu quả của rối loạn hấp thu là cơ thể bé thiếu dinh dưỡng, nên không đủ sức khỏe và rất dễ bị nhiễm bệnh. Bé bệnh hoài, bệnh thành chu kỳ luôn! Cá biệt có vài bé ăn đúng chuẩn của trường mẫu giáo chứ không hề nhiều hơn mà lại bị béo phì. Tôi có làm việc với gia đình bé Ca Voi, bé 28 tháng mà cân nặng 18kg! Ngày mẹ bé gọi điện cho tôi, cô ấy hoảng hốt: “Chị ơi, bác sĩ nói con em bị bệnh mới là tự kỷ béo phì, không thể làm gì được. Người ta bảo chữa được tự kỷ và béo phì, chứ tự kỷ béo phì là vô phương chị ạ” Tôi phải trấn an vì sợ cô ấy nản mà bỏ cuộc: “Chị chưa bao giờ nghe về bệnh tự kỷ béo phì, nhưng nếu quả là có, thì với chương trình *Bé yêu bé giỏi*, chị đỡ nhóc nào dám béo!”. Cô bé “tự kỷ béo phì vô phương cứu chữa ấy” sau gần một năm trị liệu đã thành cô bé xinh xắn 16kg

- Nội tiết: trong cơ thể chúng ta có rất nhiều nội tiết tố được tiết ra. Những chất này tiết ra vào lúc nào và tiết ra bao nhiêu là đủ: điều này hoàn toàn do tuyến thần kinh điều khiển nội tiết của não quyết định. Có những chất khi hòa tan vào máu khiến chúng ta cảm thấy thư giãn, bình tĩnh hơn. Và cũng có những chất khiến chúng ta cảm thấy hưng phấn hăng lên. Khi thần kinh nội tiết không hoạt động hoàn chỉnh do não bị tổn thương, cơ thể sẽ luôn quá phấn khích do lượng nội tiết tố bị thừa hoặc thiếu dẫn đến việc ... quậy tung! Đây là hiện tượng của bé mắc chứng tăng động. Khi cơ thể luôn trong tình trạng bị kích động như thế, dĩ nhiên là bé cũng rất khó ngủ. Chúng ta cũng vậy mà, phấn khích hay bứt rứt trong người thì đâu có ngủ được và cũng khó ngồi yên

- Cơ chế tự lọc – thải độc tố: trong đồ ăn, nước uống và không khí quanh ta luôn chứa đầy vi trùng và chất độc! Nghe có vẻ như nói xạo! Vì nếu như thế thì làm sao tôi và các bạn vẫn khỏe phây phây? Trong vụ xì căng đan nước tương năm 2007, chúng ta có nghe và thấy trên nhãn những chai nước tương có dòng chữ hàm lượng 3-MPCD trong giới hạn cho phép của bộ y tế. Sao kỳ vậy? Đó là chất độc có thể gây ung thư, tại sao nhà nước lại còn đưa ra một giới hạn cho phép về lượng độc tố được có mặt trong thức ăn? Đó là vì trong cơ thể của chúng ta luôn hiện diện cơ chế lọc thải độc tố. Khi chúng ta tiếp nhận một khối tả pí lù gồm đồ ăn, thức uống và không khí vào cơ thể. Những siêu máy lọc như bao tử, gan, ruột, thận ... sẽ “chọn” để lấy vào những chất bổ dưỡng phù hợp, và sẽ “vút” ra những gì độc hại hoặc không phù hợp với cơ thể. Cơ chế này luôn vận hành hoàn hảo, để bảo vệ chúng ta tránh nhiễm những độc tố có hàm lượng thấp. Chỉ khi nào hàm lượng độc tố cao đến mức bộ máy liên hoàn này lọc không nổi, phải bó tay, lúc đó bạn mới bị trúng độc mà thôi. Một cơ

chế “xịn” và cần thiết như vậy đó, nhưng ở bé bại não – trong đó tất nhiên có bé tự kỷ – cơ chế này cũng “bại” luôn! Và nó bại ở nhiều mức độ giống hệt như bé vậy, đôi khi nó còn bị “sống thực vật” nữa. Cho nên các bé bị bệnh hoài. Nhất là các bé sống thực vật thì khỏi phải nói, các bé yếu vô cùng, vì trong cơ thể chứa đầy độc tố khó thải ra được. Biết vậy để khi chăm sóc bé, hãy cố gắng tối đa giữ cho bé một môi trường sống càng ít nguy cơ nhiễm độc càng tốt.

Thứ độc hại nhất và bé luôn có nguy cơ phải lãnh đủ là khói thuốc lá. Một người khỏe mạnh bình thường, với cơ chế lọc thải chất độc hoàn hảo như chúng ta, khi hít phải khói thuốc lá cũng bị ngộ độc te tua, các mạch máu bị xơ vữa ra, bị ung thư phổi, ung thư lưỡi. Dù cơ thể đã thải bớt một phần độc tố, nhưng chất độc cũng không bị loại ra đủ ở mức giúp ta an toàn. Hãy tưởng tượng xem, cơ thể bé lại không thể lọc và thải ra được những độc tố mà bé hít phải từ khói thuốc lá, thì chuyện gì sẽ xảy ra? Khi bạn để bé bại não ở một nơi có khói thuốc lá, thì giống hệt như bạn cầm một con dao kê vào cổ bé, và cứ từ từ cửa từng nhát! Từng nhát! Không khác tí nào !

Cũng vì cơ chế lọc thải bị “bại”, nên có nhiều thứ người khác ăn thì bổ, nhưng bé ăn thì hại. Điển hình nhất và cũng hại nhất cho bé bại não ở tất cả các dạng, các mức độ là sữa và sả phẩm từ sữa (sữa chua, phô mai), ngoại trừ sữa mẹ. Dù biết nói ra điều này, rất có thể tôi sẽ trở thành “kẻ khủng bố” của các hãng sữa, nhưng tôi không còn cách nào khác: khi có con bị bại não, thức ăn đầu tiên bạn cần tránh cho bé là sữa. tại sao? Tất cả các loại sữa đều được sản xuất dựa trên thành phần chính giống như sữa bò. Nhưng sữa bò là thứ để bò mẹ nuôi bò con, không phải để bò mẹ nuôi ... người con! Vậy nên thành phần của nó chỉ hoàn toàn phù hợp với bò con mà thôi. Mặc dù đại đa số những chất có mặt trong sữa bò đều rất tốt cho con người, nhưng không thể tránh khỏi có những chất không hề phù hợp. Với người khỏe mạnh, đây chỉ là chuyện nhỏ, những chất nào không phù hợp sẽ bị cơ thể loại ra ngay lập tức. Cho nên sữa đối với người khỏe mạnh thực sự là thức ăn rất bổ dưỡng. Nhưng cơ thể của bé bị tổn thương não lại không làm được việc phân loại này, những chất không phù hợp bị lưu giữ và quy lại “tấn công” bé te tua. Sự “te tua” này có nhiều dạng khó thấy như: tăng động, lơ đãng, chậm hiểu, kém tập trung, nói khó, ngủ khó, tiêu chảy, động kinh nhiều hơn... Có nhiều phụ huynh nghe tới đây là muốn té xỉu vì ... bất bình! “Bé không ăn được, mà không cho uống sữa thì nó sống bằng gì? Không cho uống sữa thì lấy đâu ra can xi? Con tôi mà thiếu sữa là chết với nó, làm sao mà cắt được? Người ta quảng cáo sữa tốt như thế, sao chị nói vậy?”

- Rất nhiều bé tự kỷ ăn khó, ăn ít vì phản xạ nhai kém, vị giác rối loạn. Xót con, các bà mẹ

chỉ còn biết “bơm” sữa cho con vì họ nghe quảng cáo rằng sữa có đầy đủ chất cần thiết, điều này đúng nhưng chỉ cho bé tối đa 2 tuổi thôi. Lớn hơn nữa thì bé phải ăn, nếu không sẽ bị suy dinh dưỡng. Hơn nữa với các bà mẹ trẻ, thì uống sữa vừa dễ, lại vừa nhanh! Bé càng uống sữa thì phản xạ nhai càng kèm, vì không được luyện tập, lại càng khó ăn. Và trong sữa đã có lượng chất dinh dưỡng nhất định, tuy không đầy đủ, nên cơ thể bé chưa bao giờ bị thúc đẩy ở mức “phải ăn để tồn tại”, bé chả thèm ăn luôn.

- Sữa chỉ trở nên thông dụng với người Việt Nam từ khi người châu Âu có mặt ở đây. Trước thời điểm đó, người Việt không có thói quen sử dụng sữa làm thực phẩm. Vậy mấy ngàn năm nay người Việt đều bị thiếu can xi ư?

- Dị ứng sữa ở bé có muôn hình vạn trạng. Hai dạng dễ thấy nhất là sợ sữa và nghiện sữa. Đối với một số bé, những chất không phù hợp trong sữa làm bé khó chịu, nên bé sợ không muốn uống. Đối với một số bé khác, những chất không phù hợp ấy, khi vào cơ thể, lại gây cho bé ảo giác lâng lâng vì một số sóng não đã bị chặn bót, thế là bé nghiện cảm giác lâng lâng, nên tìm bằng được sữa để uống, chứ không phải thích sữa. Cơ chế này hệt như cơ chế của người nghiện ma túy, những chất không phù hợp này thường tập trung trong phần đậm của sữa. Xin lưu ý là sữa đậu nành không phải sữa đậu nành, đó thực chất chỉ là nước ép đậu nành mà thôi.

Rối loạn ngôn ngữ

Rối loạn ngôn ngữ xảy ra với hầu hết trẻ bại não, trải dài trong phạm vi từ mức độ bé hoàn toàn không thể phát ra âm cho đến mức bé có thể nói rất suông sẻ, nhưng khó ai hiểu nổi bé muốn gì hoặc vì sao bé lại nói thế, vì sự kết nối thông tin quá nghèo nàn rời rạc. Ví dụ: bé Cún, bé Gấu Bông, bé Trung Hiếu bị câm hoàn toàn. Bé Thanh Tùng phát âm tốt nhưng hay lặp lại câu hỏi và không biết đối thoại, muốn gọi mẹ đây chơi với mình thì bé bảo: “Tùng Bi ơi dậy đi!” Bé Trần Phước thì hay xếp từ ngữ lộn xộn: :”ăn cơm Phước”, hoặc “đi chơi Phước” – thay vì “Phước ăn cơm”, “Phước đi chơi”.

Chức năng ngôn ngữ là một trong ba chức năng cao cấp nhất của con người. Nó được cấu thành bởi sự kết hợp của nhiều chức năng và công đoạn nhỏ hơn, ví dụ như: thở, nghe, kết hợp các cơ quan phát âm, sắp xếp tổ chức ngôn từ, phân tích thông tin nhận được từ môi trường, và liên quan cả đến việc bạn có sử dụng đúng bên tay mà bạn thực sự thuận hay không nữa. Đây

là rối loạn chức năng phức tạp nhất và khó chỉnh sửa nhất. Thế nhưng bé có thể lấy lại khả năng nói hay không lại không phải là điều kiện bắt buộc để bạn quyết định có trị liệu cho bé hay không. Tôi đã từng “đụng độ” những gia đình ra điều kiện cho tôi rằng: nếu tôi bảo đảm với họ đứa trẻ sẽ nói được thì bao nhiêu tiền họ cũng chữa, còn nếu không thể đảm bảo yếu tố ấy thì họ nhất định không chữa. Tôi thực sự chỉ còn biết nhìn họ và nói lời tạm biệt chứ chẳng biết phải làm sao hơn để giúp đứa trẻ khốn khổ kia! Lý do: vùng ngôn ngữ là vùng khó chạm tới nhất của bộ não con người. Và còn vì một lý do nữa: ở trong trại tâm thần rất nhiều người bệnh nhận vẫn nói líu lo đấy thôi, nhưng chẳng ai có ý định đem một người líu lo như vậy về nhà cả, bởi họ nói ngon lành nhưng trong lời nói hoàn toàn thiếu bóng dáng của khả năng tư duy, cho nên họ bị cách ly ra khỏi cộng đồng. Trong khi đó hãy quan sát các cháu ở trường câm điếc mà xem: các cháu hoàn toàn không nói được nhưng vẫn sống tương đối tốt trong vòng tay yêu thương của cộng đồng; bởi vì khả năng tư duy của các cháu bình thường. Vậy thì khả năng tư duy mới là yếu tố lớn nhất quyết định bé có được mọi người chấp nhận hay không chứ không phải là khả năng ngôn ngữ. Và yếu tố thứ hai không kém phần quan trọng để bé tồn tại trong cộng đồng là hành vi ứng xử chứ cũng vẫn chưa phải là khả năng ngôn ngữ. Tuy nhiên, ngôn ngữ là một chức năng rất cao và quan trọng của con người, nên bất kỳ chương trình trị liệu nào cũng đều chú trọng đến việc phục hồi khả năng ngôn ngữ.

Còn một rối loạn nữa tưởng chừng như không gây ảnh hưởng gì, nhưng đôi ba trường hợp cũng khiến phụ huynh chẳng dám nhìn ai: đó là rối loạn khứu giác. Nếu mũi bé quá nhạy, thì bé sẽ không chịu tới nơi nào có mùi làm bé khó chịu, nhưng nếu mũi bé bị thiếu nhạy cảm thì nguy to! Bé sẽ có xu hướng thích ngửi những thứ nặng mùi để tự kích thích khứu giác. Khi đó ở bé dễ xuất hiện những hành vi “kinh dị” như lấy cắp đồ lót dơ của người khác để ngửi! (bé ở tuổi vị thành niên mà hành xử như vậy, thì đảm bảo sẽ bị người ngoài kết tội “có hành vi bệnh hoạn về tình dục”!). Hoặc bé hay rúc vào người ai đó khi họ đổ mồ hôi rít chịt sau một ngày dài làm việc, tệ hơn nữa là bé tiểu tiện hoặc đại tiện lung tung, rồi dây bẩn khắp nhà.

Khi được nghe liệt kê ra tình trạng rối loạn cảm nhận của các giác quan, dẫn đến những rối loạn hành vi ứng xử không thể tưởng tượng nổi của đứa con tự kỷ, hầu hết phụ huynh đều rùng mình! Riêng tôi, chỉ suả khi được học, tôi mới vỡ lẽ rằng tất cả những rối loạn đó đều có cùng một lý do: những phần khác nhau của não bộ bị tổn thương – tuy rất ít – nhưng cũng đủ để làm các giác quan của bé không cảm nhận được thế giới bên ngoài một cách bình thường nữa, lúc thì quá nhiều, lúc lại quá ít. Khi bé cảm nhận thế giới bên ngoài thiếu, thừa hoặc sai, lẽ đương nhiên là bé sẽ phản ứng lại với thế giới ấy cũng thiếu, thừa hoặc sai. Bức tường rào ngăn không cho bé cảm nhận đúng chính là tổn thương nằm gọn trong não bộ, phần cơ thể ấy chỉ

nặng khoảng trên dưới 1,5kg. Vậy là con của chúng ta lại bị biệt giam trong một nhà giam có kích thước bằng chính vỏ não của mình, một nhà giam không thể nhỏ hơn được nữa đối với con người.

Chương 3

THỨC ĐÊM MỚI BIẾT ĐÊM DÀI

Có những đứa trẻ tuy rất thông minh nhưng lại chỉ có quyền nghe mà không thể nói, bị đau đớn về thể xác lẫn tinh thần mà không thể tỏ bày, cũng không nhận được sự cứu giúp hữu hiệu từ bất kỳ ai. Các bé như những thiên thần gãy cánh tuyệt vọng cố tìm cách thoát thân khỏi chốn tù đày u tối của chúng tự kỷ, nhưng lối về cõi sáng lại bị ngăn trở bởi tầng tầng lớp lớp những chướng ngại khổng lồ. Đối với những bệnh nhi này, đêm đen bệnh tật dường như dài vô tận...

Mê cung là trò chơi khá hấp dẫn của trẻ vì nó mang tính thách thức rất cao: đồ bạn tìm được đường ra ngắn nhất đấy! Mỗi trò có một tên gọi ngộ nghĩnh khác nhau như “Thỏ nâu tìm cà rốt”, “Gấu con tìm mật ong” ... Ngày nhỏ tôi rất thích trò này, và tôi là một đứa chơi ăn gian khủng khiếp: luôn đi ngược từ điểm cuối điểm đầu để khỏi mất công tìm lâu. Chắc là trò chao7i yêu thích thời ấu thơ đã vận vào tôi – và vào nhiều phụ huynh khác nữa – nên dẫu tôi đã lớn và đã làm mẹ, tôi lại một lần nữa đối diện với nó – dù không hề muốn, bởi nó xuất hiện không báo trước, vào thời điểm cực kỳ vô duyên: khi con tôi bệnh nặng. Trò mê cung lần này có tên cụng ngộ nghĩnh chẳng kém: “Tìm cách chữa chứng tự kỷ cho con”. Khắc nghiệt là ở lần chơi này, không ai có quyền thua, chúng tôi phải tìm cho được lối ra trong thời gian ngắn nhất, nếu không sẽ phải trả giá bằng cuộc sống và tương lai của con mình. Mời các bạn hãy cùng tôi xem lại “đoạn phim” quá khứ về trò chơi mê cung, mà tôi và rất nhiều phụ huynh trẻ tự kỷ đã phải bắt buộc dĩ tham dự:

Tất cả phụ huynh – từ khi con mới tượng hình – đã rất thiết tha muốn biết “con có phát triển bình thường không? Nó có khỏe mạnh không?”, và nguyện vọng vô cùng chính đáng này theo chúng ta suốt hành trình làm cha mẹ. Khi tôi sinh hai bé lớn ở Tây Đức, ba ngày đầu, ngày nào bác sĩ nhi cũng làm những trắc nghiệm về thần kinh. Lần đầu trông thấy những trắc nghiệm lạ mắt, tôi nóng ruột hỏi luôn: “Bà làm gì con tôi đấy?”, bác sĩ trả lời “Tôi trắc nghiệm xem phản xạ thần kinh của bé có đầy đủ không”. Và thông qua những trắc nghiệm đó, họ đề nghị tôi theo dõi bé về những biểu hiện nghi vấn. Nhờ thế, sau này, bé gái con tôi đã được giúp đỡ rất kịp thời khi cháu bị vỡ mạch ở cổ, mà máy siêu âm không phát hiện ra được.

Chẳng biết tại sao – ở nước ta – khi một em bé sinh ra, hàng tháng được kiểm tra rất kỹ về thể chất như chiều cao, cân nặng, vòng đầu, vòng ngực...nhưng lại chẳng ai thêm tự động *kiểm tra định kỳ xem bé đã biết làm gì*, nếu phụ huynh không yêu cầu. Phụ huynh chẳng hề được phổ cập kiến thức sơ cấp là phải theo dõi chặt chẽ xem những chức năng cơ bản của bé có được thể hiện ra đúng ở độ tuổi bắt buộc hay không, dù các nhà chuyên môn đều biết phương pháp kiểm tra cả. Thậm chí trong sổ khám sức khỏe của bé co in sẵn cả biểu đồ tăng trưởng chiều cao – cân nặng, có cả phần mềm rất dễ sử dụng để phụ huynh chỉ cần vài cái click chuột vi tính là biết ngay tình trạng thể chất của con mình, nhưng lại chớ hề có biểu đồ theo dõi sức khỏe thần kinh. Chả bù ông bà ta ngày xưa, dù hiểu biết khoa học thua xa chúng ta, nhưng đã ý thức rằng “ba tháng biết lẫy, bảy tháng biết bò, chín tháng lò dò biết đi”: tuy tiêu chuẩn “đo lường chất lượng” phát triển thần kinh chỉ ở mức độ tương đối, nhưng thông điệp của câu nói thật rõ ràng: ở một lứa tuổi nhất định, bé phải làm được một số điều nhất định, đó mới là quan trọng. Giờ đây, có lẽ các nhà chuyên môn của ta quá bận bịu với những kiến thức khoa học uyên bác hơn, nên chẳng ai “rối hơi” để tổ chức kiểm tra định kỳ xem hệ thần kinh của bé có phát triển đúng tiến độ hay không, dù *hệ thần kinh mới là phần quan trọng nhất, vì nó điều khiển thể chất*. Nhưng thần kinh con bạn phát triển ra sao thì bạn ... tự lo! Thời đại internet không dây rồi, không ai rảnh mà kiểm tra hay đặt vé hát lên cho bạn để nhớ để làm nữa đâu. Phụ huynh muốn biết thì tự tìm lấy! Mãi đến đầu năm 2008 trên các tạp chí dành cho phụ nữ mới bắt đầu xuất hiện trang có tiêu đề “Con bạn đã đạt được mức phát triển trí tuệ này chưa?”, kèm theo là hình ảnh minh họa những điều bé cần phải biết làm ở ba mức phát triển từ ba đến mười tháng. Rất tốt, tốt hơn hẳn là không có gì. Nhưng đủ chưa? Thế sau 10 tháng thì sao? Vì các bé tự kỷ đều là những trẻ bị tổn thương thực thể thần kinh từ sơ sinh, nhưng mãi đến khoảng 18 tháng tới ba tuổi rưỡi thì bệnh mới bắt đầu lộ ra! Và vấn đề cốt lõi là: phụ huynh nhìn vào trang tạp chí kia, nếu phát hiện ra con mình chưa đạt tiêu chuẩn về phát triển tư duy thì phần quan trọng nhất “*Tôi phải làm gì để con tôi theo kịp lịch phát triển trí tuệ của trẻ bình thường?*” không hề thấy có. Trong trường hợp như thế, những trang thông tin nọ sẽ đem tới tác dụng ngược : làm phụ huynh rối ruột, mất tinh thần!

Khi con có những biểu hiện bất thường, cha mẹ luôn là những người nhận thấy trước tiên và từ rất sớm. Nếu bé là con thứ, đã có anh chị đều phát triển bình thường – như Cún chẳng hạn – phụ huynh có dịp so sánh giữa các bé và nhận ra sự bất thường khi bé khoảng bảy – tám tháng tuổi trở đi, những biểu hiện này lặng lẽ tăng lên. Bé một tuổi thì mẹ đã rất bồn chồn bế đi bác sĩ. Nếu bé là con đầu thì cha mẹ khó mà nhận ra cho đến ngày không thể chịu đựng nổi bé nữa (khoảng 18 tháng đến ba tuổi rưỡi), lúc ấy bé mới được đi khám.

Đến phòng khám

- Lúc một tuổi: Mẹ rụt rè khai rằng sao bé không làm được những thứ con hàng xóm làm được, không bi bô bập bẹ, không nhìn ai, không chơi đồ chơi, không dạy bé được. Bác sĩ tâm lý bảo “Khéo lo! Tại không chịu nói chuyện nhiều với con thì nó thế đấy. Cứ về chịu khó chơi, nói chuyện nhiều với con đi. Hãy chấp nhận con như chính bản thân con, đừng ganh tị so sánh con mình với con hàng xóm, mỗi đứa trẻ mỗi khác. Nó chậm nói tí thôi chứ có gì đâu. Từ từ rồi nó sẽ nói, sẽ bình thường”. Hẹn tái khám sau... 6 tháng! từ từ là đến khi nào: im lặng. Tại sao con người khác không cần từ từ cũng líu lo, còn con tôi thì từ từ mãi vẫn chưa nói: im lặng. tại sao con tôi chẳng chịu nhìn ai, kêu tên còn không quay lại? Câu hỏi này thì mẹ bé Gấu Bông nhận được hồi đáp: (lần khám một) Vì tai bé dơ quá nên không nghe được, cho rửa tai. (lần khám hai) Vì tên bé là Gấu Bông, mà mẹ gọi là Út cưng nên bé không biết mẹ gọi mình, cứ gọi đúng tên là bé sẽ quay lại. Về. (lần khám ba) Nếu gọi đúng tên con rồi mà vẫn không hồi đáp là bé bị câm điếc bẩm sinh! Mẹ sửng sốt: “Nhưng nghe tiếng tivi quảng cáo dù âm thanh nhỏ xíu, bé vẫn biết và chạy tới để xem mà?”. Lời đáp: vậy chắc con chị có giác quan thứ 10(!) Cha còn ung dung nói với mẹ: “Chỉ được cái giới tưởng tượng vớ vẩn!”.

- Lúc hai tuổi: Mẹ cuống lên khai rằng con người khác đã nói rành tiếng một, có đứa đã nói được tiếng đôi, biết ăn cơm hết trơn rồi, giao tiếp tốt lắm, biết yêu bố mẹ, ông bà, sao con tôi vẫn chẳng có từ nào. Muốn gì cứ la, hét, đánh, dúi, đẩy mà không biết chỉ trỏ, chẳng biết phân biệt ai vào với ai là sao? Bác sĩ bảo “Vì con cô mắc bệnh vua chửa, được cưng qua nên hư, cô đáp ứng cho bé mọi điều rồi thì bé cần gì phải nói! Hai tuổi chưa nói cũng đâu phải là quá muộn! Để chờ theo dõi một thời gian nữa mới chẩn đoán chính xác được, bây giờ hãy còn quá sớm để có thể kết luận”. Hẹn tái khám sau 6 tháng! Bố bắt đầu băn khoăn: có tái khám sớm hơn được không? Không, cứ về đi. Khi nào có biểu hiện thật rõ ràng mới biết được là bệnh gì. Nhưng mà, *đối với cha mẹ, biết tên bệnh đâu có quan trọng. Cha mẹ chỉ cần biết điều cực kỳ quan trọng là phải làm gì để nó đừng như thế nữa và biết càng sớm càng tốt.* Nhưng, đừng hòng mà biết được! Khi Cún vào chương trình trị liệu chỉ bảy tháng thôi, bé đã tiến bộ ở mức làm chạnh lòng các bà mẹ của những bé chưa được trị liệu khác! Tôi lập tức ý thức được ngay: *một ngày của bé quý hơn kim cương, thời gian là đồng minh thân thiết của căn bệnh này, thời gian chính là kẻ thù nguy hiểm nhất của mẹ và bé.* Chữa sớm một ngày là cơ may được sống hạnh phúc của bé cao thêm một chút. Vậy mà...

- Lúc ba tuổi: Mẹ lắp bắp “Bác sĩ ơi có cách nào giúp con tôi không? Con người khác nói rành rẽ hết trơn rồi, đi mẫu giáo cô dạy gì biết nấy, sao con tôi khó ăn kém ngủ, chẳng nói chẳng rằng, suốt ngày la hét chạy nhảy đập phá, không ai dạy được! Làm sao bây giờ?” Bác sĩ bảo “Nó bị tự kỷ nặng rồi, mà là dạng tự kỷ béo phì, tự kỷ tăng động mới nguy

chứ! Bệnh này không làm gì được đâu”.

Đây là dạng rất đơn giản và cổ điển của trò mê cung mà tôi đang “chiếu lại” để chúng ta cùng thưởng thức. Trò này – như những trò chơi khác – cũng có những hình thức biến tấu rất đa dạng, chứ chỉ theo hình thức cổ điển thì kém thu hút quá. Những hình thức đã được đa dạng hóa cũng vô cùng ly kỳ. Tỉ như:

- Bà của bé: bác ời (bác sĩ), chỗ hai nhà thân thiết, bác cố gắng giúp cháu tôi với, nó bị gì thế? Tôi nghe loáng thoáng như là bệnh tự kỷ gì đó phải không?
- Nhà chuyên môn: làm gì có cái bệnh ấy! Nhưng nó thế này là không sống được lâu đâu, khoảng 40 tuổi thôi, và có thể nó sẽ bị điên. Thôi, cố dạy cho nó những thứ đơn giản như đan mây tre lá, để nó có thể tự kiếm sống qua ngày.
- Bà gục xuống! Trong phút chốc bà không còn nhận ra mình đang ở đâu
- Mẹ: bác sĩ ời giúp con tôi với, nó bảy tuổi rồi mà chẳng biết gì cả, nó không điếc nhưng gọi nó không bao giờ trả lời.
- Nhà chuyên môn: chị về cố tập cho nó nhìn đi, chú gọi mà không nhìn thế này thì không làm việc được.

Trời ạ! Nếu dạy cho con biết quay lại được, thì mẹ nó cứ tiếp tục thừa thắng xông lên, chứ đem tới bác sĩ làm gì nhỉ. Mẹ nó nhìn bác sĩ, mắt tròn xoe đến mức không thể tròn hơn! (lúc kể lại câu chuyện này với tôi, mắt cô ấy vẫn tròn xoe như thế, vì còn quá chung hửng)

- **Bố:** Nó vẫn đi học nhưng học kém lắm, vẫn nói chuyện được, nhưng không đâu vào đâu. Cả nhà cố gắng dạy mãi mà không được. Chúng tôi phải làm gì bây giờ?
- **Nhà chuyên môn:** không sao đâu, không phải tự kỷ đâu. Yên tâm, cứ chịu khó dạy là được. Bé chỉ bị asperger thôi mà

Bố gấn gờ...tức! Đã chịu khó dạy rồi mà có ăn thua đâu? Dạy cách nào mới được chứ? Làm thế nào để nó không còn asperger nữa, chứ nếu cứ tiếp tục dạy và làm như cũ, thì có ngày nó thành ...hamberger mất! Đố bố tìm được lời giải đáp đấy!

Và đây là những khúc biến tấu ly kỳ nhất (tính đến đầu 2008)

1/ *Lần đầu* bé tới khám (tại cơ sở riêng của nhà chuyên môn), được chẩn bệnh: bé tự kỷ nặng, vô phương chữa trị.

Lần thứ hai bé tái khám (khoảng vài ngày sau), được nghe những lời như thể tái sinh: tình trạng bé là vô phương cứu chữa. Ở các cơ sở khác thì không làm gì được đâu, nhưng ở chỗ tôi thì giải quyết được. Muốn biết về tự kỷ thì cứ hỏi chúng tôi, vì chúng tôi là chuyên gia tự kỷ ở Việt Nam, chúng tôi được các chuyên gia về tự kỷ hàng đầu thế giới hỗ trợ!

Vài tháng sau: tiến triển của bé chẳng hề mang chút dáng dấp nào của đẳng cấp “hàng đầu thế giới”, mẹ thắc mắc: sao lại thế? Thì nhận được câu trả lời: không biết thì nghe chứ đừng nói, nếu biết nhiều rồi sao không tự làm đi!

2/ Tháng 9-2004, tôi được mời dự cuộc hội thảo tại hội trường của một cơ quan y tế. Có bác sĩ thuộc hàng “top” trong giới chuyên gia về tự kỷ của TP HCM – là tôi nghe đồng nghiệp của vị ấy bảo thế, đã đứng trước gần 200 phụ huynh – đang háo hức hy vọng nghe được từ vị chuyên gia những điều gì đó bổ ích – và rồi vị ấy phát biểu như sau: “Nói nôm na cho dễ hiểu: có một dân tộc tên tự kỷ...” Vị chuyên gia nọ vừa dứt câu nói đó, thì dưới hàng ghế phụ huynh, lập tức òa nhẹ những tiếng thầm thì nức nở của các bà mẹ “trời ơi, chết con tôi rồi trời!” và họ “phụ họa” cho phần phát biểu ngắn của vị chuyên gia nọ bằng những giọt nước mắt lặng lẽ. Đứng về mặt nhân chủng học, dân tộc là do tạo hóa tạo ra. Nếu ai đó cố tình làm mất đi một dân tộc, là phạm tội diệt chủng. Vị ấy nói nôm na rằng những người bị tự kỷ là một dân tộc, thì hàng ngày nôm na là vị ấy đang làm gì thế nhỉ?

3/ Nhiều hôm đón bé về (cũng lại là cơ sở riêng của một nhà chuyên môn khác), mẹ thấy những lằn roi trên người bé, mẹ chỉ dám thảng thốt hỏi khẽ: “Dạy thì phải đánh thế hả cô?” Lời

đáp lại rất chi là nhã nhặn: “Đúng đấy chị ạ, phải tạo ra cho bé phản xạ có điều kiện, dạy mấy đứa này giống như dạy thú vậy!” Khi nghe bà mẹ xót xa kể lại, tôi không thể tin được, bèn hỏi vặn lại bà mẹ – tính tôi vốn thế, hay hỏi vặn vẹo! – “Người ta dùng từ ngữ chính xác là gì, mà bạn lại hiểu ra thành dạy thú “dạy như dạy thú” vậy?” cô ấy nhướn mắt lên ngay: Thì họ dùng chính xác là từ “dạy thú” mà chị !!

Có bà mẹ khác còn xót xa hơn cho biết: khi gửi con vào nơi ấy, chị đã p hải cam kết – tất nhiên là chỉ cam kết bằng lời để không bao giờ có vật chứng! – chấp nhận việc kỹ thuật viên có thể đánh bé trong quá trình huấn luyện. Trời ơi, là mẹ mà phải đành đoạn cam kết đồng ý cho người khác có quyền đánh đứa con bệnh tật của mình, đứa con đang là người bỗng nhiên bị qui đổ ra chỉ còn bằng một con thú để “dạy”! Câu chuyện thật này khiến tôi nhớ lại bộ phim hay của Hollywood có tên “Lựa chọn của Sophia” – phim đã đem lại cho nữ nghệ sinh lòng danh Meryl Streep tượng vàng Oscar năm 1982. Chuyện là: Có một bà mẹ cùng hai con nhỏ bị giam ở trại tập trung của phát xít Đức, một hôm trong khi chọn những tù nhân sẽ bị đem đi giết, trưởng trại giam đã hỏi bà mẹ rằng “Sẽ mang đi một đứa, hãy trả lời xem cô giữ lại đứa nào?” . Đối với những bà mẹ như tôi, chúng tôi phải chọn con đường nào: bảo vệ bé như một con người, dù con người ấy còn nhiều khiếm khuyết; hay chấp nhận để người ta dạy con mình như dạy thú? Các bạn ơi, chúng tôi nên chọn đường nào đây?

Tới nước này, chúng tôi mới chịu vỡ lẽ: hình như kiến thức của giới chuyên môn Việt Nam về căn bệnh này còn quá sơ sài thì phải. Thôi, tìm chỗ khác vậy: đó là các chuyên gia tâm lý châu Âu (thành phần này không hiếm gặp ở các bệnh viện nhi)

Cha mẹ của bé trai Ngựa Vằn trình độ học vấn khá cao, rất hay đi nước ngoài công tác. Khi con phát bệnh lúc hai tuổi rưỡi: bé đang nói chuyện rất ngon lành thông minh, đột nhiên mất dần ngôn ngữ và không nói được nữa, họ quyết định chọn một nhà tâm lý người Pháp. Sau khi vị chuyên gia tâm lý quan sát bé khoảng mười phút, mẹ bé nhận được câu trả lời như sau: “Bà mới chính là người có vấn đề chứ con bà nó chẳng bị làm sao cả, bà đã gây cho bé chấn động nào đó về tâm lý quá lớn nên bé không nói nữa”, dù chính vị chuyên gia họ cũng không thể xác định rõ lỗi của bà là lỗi gì! Bà mẹ đau khổ sau khi nếm trải hết “một vòng tiểu tụy”, chỉ còn biết đi cầu nguyện hết chùa này đến miếu nọ, để mong các bậc khuất mặt khuất mày thấy được sự thành tâm của bà mà cứu giúp con bà, chứ bản thân bà không hiểu mình sai chỗ nào thì làm sao tự sửa đổi? Còn nhà tâm lý người Pháp khác thì trả lời mẹ bé Nhí Điệu một câu cũng uyên thâm không kém: “Con cô mắc hội chứng vắng mẹ”. Đây là một bà mẹ có trình độ văn hóa

không thấp và gia đình lại khá giả, không phải đi làm kiếm tiền. Cô ấy hỏi tôi vì sao con cô lại có thể mắc “hội chứng vắng mẹ” khi mà bé bị tăng động nên suốt ngày cô không rời con mình nửa bước, và cũng suốt ngày cô ra rả với con, thầm mong nếu nó không biết được hết như anh trai nó, thì cũng sẽ biết tí chút những điều cô nói.

Thôi thì đủ kiểu ngõ cụt với đủ kiểu nguy trang: cứ vừa lui ngược ra khỏi ngõ cụt này, là gần như lập tức chúng tôi lại sa chân vào một ngõ cụt khác sâu hun hút. Cứ thế mà mò mẫm và cứ thế mà va đầu vào bức tường bế tắc. Đến gặp tôi, có phụ huynh đã ôm con đi ngót 20 năm! 20 năm chỉ toàn những cú u đầu sút trán, mà bệnh của con thì vẫn y nguyên.

Trong mê cung tối, sẽ là thiếu sót nếu cho rằng mọi sự nơi đó đều tối. Vẫn có một điểm sáng tuy nhỏ, nhưng rất lung linh, rất đáng yêu, đó là tấm lòng của các cô giáo, cô bảo mẫu trong những trung tâm khuyết tật chính quy của nhà nước. Quan sát thấy các cô này ngày ngày cần mẫn làm việc với các bé, tôi tự hỏi không biết họ lấy đâu ra nghị lực để trụ vững? Khi mà đồng lương chỉ là “hương hoa”, phải làm việc trong điều kiện cơ sở vật chất thiếu thốn, phương pháp thì kém hiệu quả, một cô phải chăm nhiều cháu khuyết tật, mà tật nào cũng dễ sợ, giờ làm việc thì luôn luôn dài hơn 8 tiếng một ngày, khó cơ hội đi làm thêm. Vậy mà họ vẫn vui vẻ trong khi luôn chân luôn tay, vẫn thấy họ dịu dàng với các cháu, chăm chút nâng niu từng bé. Trong trung tâm khuyết tật thì đây là bộ phận có thời gian làm việc với các bé nhiều nhất trong một ngày, nhưng họ chỉ là bộ phận “nhỏ nhỏ, thâm thấp” của trung tâm. Thôi thì, dù nhỏ nhỏ, dù thâm thấp, họ vẫn là đốm lửa sáng giúp phụ huynh ấm lòng, xua tan đi phần nào cơn giá buốt của chốn mê cung.

Nhưng vì sao? Vì sao phụ huynh – lẽ ra cần được nhận sự trợ giúp khẩn cấp từ giới lương y kiêm từ mẫu – thì lại phải điền đầu tiêu tốn không ít thời gian quý hơn kim cương của con mình cho một trò chơi, khiến cuộc chiến dành lại con của họ trở nên gian nan gấp bội phần như thế?

VÌ SAO LẠI THẾ

Khi đem đứa con rối loạn hành vi của mình tới để mưu cầu sự giúp đỡ từ phía những vị tự nhận là chuyên gia về tự kỷ ở Việt Nam, những người đang có trách nhiệm thừa chi cho bệnh nhận tự kỷ và chậm phát triển – tôi xin dùng cụm từ “chuyên gia” cho ngắn gọn, là những người mà bạn vô cùng quý trọng, tin tưởng – bạn lại gặp ở họ những hành vi cũng rối loạn

không kém gì bé tự kỷ, nghĩa là sao?

Nếu bạn có thể dành ra vài phút để tự tách mình ra khỏi hoàn cảnh, để làm một người quan sát khách quan, bạn sẽ cực kỳ ngạc nhiên nhận ra rằng: giữa họ và bé của bạn có khá nhiều điểm tương đồng đến lạ! Này nhé, bé của bạn thì:

- Cảm nhận thiếu và sai về môi trường sống bên ngoài dẫn đến rối loạn hành vi ứng xử
- Nghèo hoặc mất chức năng cơ bản dẫn đến hậu quả là không học được kỹ năng cơ bản
- Bị giam giữ trong sự thiếu chức năng, không thể thoát ra để sống và sinh hoạt bình thường.

Còn các chuyên gia thì sao?

- Điểm tương đồng thứ nhất là họ thiếu hẳn kinh kiến thức trị liệu đạt hiệu quả cao trong lĩnh vực phục hồi trẻ tự kỷ nói riêng, và trẻ bại não nói chung. Bằng chứng là tỉ lệ bệnh nhân phục hồi (bé có thể cùng sinh hoạt bình thường với gia đình như những bé khỏe mạnh khác) gần như bằng 0%. Trò chơi mê cung mà họ vô tình là tác giả xuất phát từ lý do này.
- Điểm tương đồng thứ hai là họ nghèo kinh phí (!) nên không học được những kiến thức đáng giá. Họ cũng học, nhưng là học những khóa huấn luyện miễn phí, dự hội nghị hội thảo miễn phí – hoặc phí rất tượng trưng – về tự kỷ, để rồi bệnh nhi – bé yêu của các bạn – trở thành đối tượng dồi dào cho việc thí nghiệm những kiến thức tượng trưng kia, kết quả ra sao thì ai cũng biết rồi: rất tượng trưng. Cứ nhớ tới đây là tôi lại thấy ngấm đến tận xương lờ người xưa dạy: cửa cho, cửa rẽ là cửa ôi mà! Người ta cho cửa chưa ôi đã là tốt lắm rồi, chứ chẳng ai đem sơn hào hải vị đi cho không ai bao giờ. Và cũng cứ nhớ tới đây là tôi lại phì cười về một hiện tượng ở nước ta (vẫn còn rất thịnh đến thời điểm 2008): đi họp hoặc dự hội nghị, hội thảo của các ban ngành, là thế nào cũng có phong bao với một số tiền nho nhỏ – tôi cũng từng nhận được vài phong bao như thế nên tôi biết. Trong khi những cuộc hội nghị, hội thảo ở các nước tiên tiến – kể cả ở những tập đoàn nước ngoài lớn tại Việt Nam, như IBM chẳng hạn – ai muốn dự họp là phải đóng tiền. Vì sao có sự trái ngược này? Dễ hiểu vô cùng: những cuộc họp nào vô bổ, tổ chức kém, nghèo thông tin, thì chẳng ai thèm tham dự, vì ... mất thời gian quá. Muốn đông đảo cho xôm tụ thì phải “mướn” người ta mới đi, nên phải có phong bao. Còn những cuộc họp giàu thông tin hữu ích, tổ chức tốt, cứ đi dự là không bổ bề ngang cũng bổ bề dọc, thì ai cũng muốn tham gia, nên phải đóng tiền mới được vào. “Chẳng

ai đổ tiền bạc công lao cực khổ cả đời nghiên cứu thành công kiến thức bổ ích quý báu rồi đem đi ... cho không người khác cả, ít ra là ở những nước tư bản. Những thứ được đưa lên mạng mang mục đích quảng cáo nhiều hơn là mục đích khác”, đây là câu trả lời của bác sĩ Carbone khi tôi hỏi ông vì sao ông không trình bày ý tưởng của ông trên mạng như những bác sĩ khác, để tạo thuận lợi hơn cho phụ huynh khi chọn lựa giữa các phương pháp. Tôi lại hỏi tiếp “thế vì sao ông không quảng cáo “hoành tráng” như các bác sĩ khác? Tôi đã không thể nhận ra ông khi lên mạng?” Tôi lại tiếp tục nhận được câu trả lời nữa cũng cực kỳ tư bản: “Chất lượng món hàng là cách quảng cáo tốt nhất. Trong lĩnh vực này, phụ huynh mới là người quảng cáo hiệu quả. Khi con họ tiến bộ, họ sẽ tự khắc quảng cáo cho tôi”. Tôi tiếp tục sốc, vì trước đó tôi chưa từng nhận được một câu trả lời chính xác, thẳng thắn và tiết kiệm thời gian như thế bao giờ!

- Điểm tương đồng thứ ba là họ bị cầm tù trong cơ chế hiện hành: thật may mắn, cơ chế bao cấp triệt ngã, sau thời gian dài làm chúng ta khốn đốn dở khóc, dở cười cuối cùng đã bị xóa bỏ. Tuy nhiên, y khoa là một ngành cần sự đầu tư liên tục, nhưng không có “thực” làm sao “vực được đạo”, khi mà đồng lương bác sĩ – đã thuộc hàng tương đối trong xã hội – vẫn không đủ để họ cùng gia đình sống tử tế, thì còn thời gian và tâm trí đâu để đầu tư cho nghề nghiệp. Chỉ cần thiếu đầu tư kiến thức một – hai năm thôi đã bị rớt lại xa tít mù so với đồng nghiệp trên thế giới rồi. Nghiên cứu khoa học lúc nào cũng cần hai thứ: môi trường thuận lợi (cả vật chất lẫn tinh thần) và kinh phí, cả hai thứ này đa phần các bác sĩ Việt Nam đều nằm mơ cũng không thấy, có chăng chỉ là những sáng kiến “vượt khó” nho nhỏ để giúp bệnh nhân mà thôi. Và cũng giống như các bé tự kỷ, họ cũng cần được tác động đúng và đủ để tự phục hồi.

Giữa năm 2007, chương trình *Người đương thời* của VTV có giới thiệu về bác sĩ Phan Toàn Thắng – người vừa nghiên cứu thành công một công nghệ cả thế giới quan tâm, đó là công nghệ tế bào gốc từ cuống rốn. Anh đã tiến hành toàn bộ công cuộc nghiên cứu của mình tại một nước châu Á khác là Singapore, và đất nước Việt Nam không hề có dấu ấn gì trong công trình quá ấn tượng ấy, có chăng chỉ là là công sinh ra một thanh niên tên Phan Toàn Thắng mà thôi. Anh Thắng là một trong những trường hợp may mắn tìm được “cha mẹ nuôi” giúp anh “lớn” trong khoa học. Thế còn biết bao bác sĩ giàu năng lực khác, nhưng lại không được may mắn như anh ấy thì sao? Họ đành chịu tình trạng “suy dinh dưỡng” trong khoa học và đành phải “tự bế” để bớt bức xúc, bớt tủi thân cho sự bất tòng tâm của mình, sự bất tòng tâm mà bác sĩ Gleen Doman nửa thế kỷ trước đã từng cảm nhận được, là bác sĩ được số phận giao cho công việc cứu bệnh nhân, mà lại không cứu được thì còn gì đáng buồn hơn! Mà nào họ có muốn vậy đâu!

Bé tự kỷ của chúng ta là những đứa trẻ rơi vào tình cảnh vô cùng u tối, giờ mới hay tình cảnh của các chuyên gia làm việc với bé – chẳng riêng gì ở nước ta, cũng nào có sáng sủa gì hơn. Nói ra là để hiểu, để cảm thông, để vui bớt đi cay đắng trong lòng. Ước mong sao họ cũng được “phụ huynh” quan tâm can thiệp sớm và tích cực để họ không kiệt sức với nghề, với khoa học.

Có một chương ngại vật khác rất vô duyên, rất khó phát hiện, vì nó nhỏ như cây kim nằm trong bọc, nhưng lực cản của nó đối với cuộc chiến của bạn và bé thì không nhỏ chút nào. Và bạn chỉ nhận ra nó khi bạn bị nó đâm vào người đau điếng. Tôi cũng từng bị điếng người vì nó. Bạn có đoán ra đó là gì không?

TÔI KHÔNG THUỘC BÀI

Để mở đầu phần này, tôi xin tự giác khai báo: thời cấp sách,thầy cô giáo rất hay than phiền về tôi, đại ý: tôi là một đứa học trò không ngu dốt nhưng cũng không siêng năng. Tôi mau hiểu bài nhưng lại rất lười học bài, và tôi hay lấy cái sự không ngu để bù cho cái sự không siêng. Đa phần là trót lọt, nhưng cũng lắm lúc phải cầu cứu bạn bé để khỏi ... lãnh “trứng vịt” về “chiên” – học trò đều cố tránh món “trứng chiên” này, vì nó luôn được nêm bằng gia vị mặn chát có tên là Bị Đòn! Chưa hết, nó còn được “hâm đi hâm lại” bằng lò vi sóng nhãn hiệu “cần nhần”, cái “lò” mà các bậc phụ mẫu của tụi mình rất ưa chuộng, vì chất lượng siêu bền: cần nhần tới nhưc xương cho tồn! Ủa, nhưng không thuộc bài tí xiu, có gì đâu mà ghê vậy?

Ngày ấy tôi còn quá nhỏ – mà chắc ai cũng vậy – để hiểu được nguyên nhân sâu xa vì sao mình là học trò thì phải học thuộc bài. Ở trường phổ thông khi không thuộc bài, chúng mình sẽ bị thầy cô cha mẹ quở mắng, cùng lắm là phạt. Chẳng phải thầy cô hay cha mẹ muốn phạt vạ làm chi đâu, tất cả chỉ vì mai sau già từ trường lớp, tiếp tục học ở trường đời, mà chúng mình cứ tái diễn tình trạng không thuộc bài, thì hình phạt của cuộc đời sẽ không thể nào lường được, có khi phải trả giá bằng tương lai cuộc sống của chính mình hoặc người thân. Ngôi trường đời ấy là ngôi trường tất cả chúng ta sẽ học hoài, học không có ngày tốt nghiệp. Thế nhưng, có mấy ai là học trò mà lại không có những giây phút chảnh mảng? Tôi cũng không ngoại lệ, cũng có những giây phút chảnh mảng ở trường học và cả trường đời, cũng không chịu học cho thông những bài học xư lắc xưa lơ mà không bao giờ cũ...

Sau khi dự khóa học cơ bản của bác sĩ Doman về phương pháp trị liệu, chúng tôi bắt đầu chương trình phục hồi chức năng cho con khi Cún được 28 tháng. Chỉ sau ba tháng là Cún đã

điều rất nhiều, nhưng vẫn không thể nào dạy học cho bé như yêu cầu trị liệu được - vì phần giáo dục trị liệu trong chương trình cũng là phần rất quan trọng của liệu pháp - để phục hồi vùng não phụ trách tư duy - nên bắt buộc phải được thực hiện. Chồng tôi và tôi - hai kẻ tự thấy mình có vốn kiến thức không tồi (đã học một khóa cơ bản rồi đấy thôi!), tự cho rằng mình có thể mang dép lê lên vũ trụ - bèn vào mạng internet “nghiên cứu”. Wow! Hoa cả mắt! Cơ man nào là bác sĩ, nào là chuyên gia, đưa lên những phân tích và lý thuyết cao siêu, với những giáo trình đủ kiểu, cha mẹ của các bé tự kỷ ở nhiều quốc gia trao đổi bắt chước nhau đủ kiểu, các loại sách hướng dẫn phương pháp dạy bé tự kỷ được tung lên mạng đủ kiểu. Ôi! Mạng là một cái chợ - mà mãi khi mẹ con tôi đã nếm ê chề mùi “cao thượng”, tôi mới ngộ ra đó là chợ trời! - với đủ kiểu hàng hoá thật phong phú, đa dạng, trưng bày thật bắt mắt, mùi vị thật thơm tho, quảng cáo thật hấp dẫn. Hấp dẫn đến nín thở, mà nín thở thì bị ngộp liền! Vậy là dù không được thấy tận mắt “sản phẩm” của những tài liệu nọ, chồng tôi cũng cứ đặt mua rất nhiều sách, tải từ trên mạng xuống rất nhiều tài liệu và giáo trình ABA - là giáo trình dạy trẻ tự kỷ tân tiến nhất đến thời điểm 2008 này. Chúng tôi cũng phân tích, thực tập với nhau và thực hành trên bé Cún, vì đọc tài liệu thì thấy mình thừa sức làm, cần gì phải có người dạy! Bốn tháng hi học dạy bé, cũng có tí chút kết quả, nên chúng tôi mới tiếp tục bị “mù”. Nhưng rồi càng dạy, bé càng phản ứng dữ dội, buộc lòng chúng tôi phải dừng lại, tự kiểm nghiệm túc xem điều gì đang xảy ra. Chồng tôi lúc ấy, có lẽ đã cảm nhận được nguyên nhân bế tắc, nên anh liên hệ với hội phụ huynh trẻ tự kỷ Mỹ. 90% hồi đáp đều hướng về bác sĩ Vincent J. Carbone - một bác sĩ mà khi lên mạng tìm kiếm, chúng tôi chẳng thể nào nhận ra ông giữa muôn trùng quảng cáo. Sau khi liên hệ trực tiếp với các gia đình đang huấn luyện bé theo phương pháp của ông, được họ gửi băng hình để xem về những bước tiến của con họ, hai chúng tôi lên đường ngay lập tức mà không hề biết rằng khách hàng của ông đông khủng khiếp: vào thời điểm 2001 ấy, muốn dự khoá huấn luyện kỹ thuật cơ bản của ông, phụ huynh ở Mỹ phải đăng ký trước cả năm! Ngày khoá học kết thúc, ông cho biết đơn xin học của tôi làm ông thú vị nên ông đồng ý nhận liền, vì ông không nghĩ sẽ có người vượt nửa vòng trái đất để chỉ học ông một tuần rồi về ngay như tôi. Gia đình tôi là gia đình thứ hai mươi sáu, trong khoá học cơ bản luôn luôn có sĩ số là hai mươi lăm, và ông cũng thể hiện rất cụ thể sự thú vị của mình bằng cách giảm cho vợ chồng tôi nửa số tiền học phí! Học xong, tôi bay về ngay, bắt đầu huấn luyện các cô trợ lý. Kỹ thuật mới quá khó, khó xanh xám mặt mày! Nhưng bé Cún đang chờ, nên bốn chúng tôi ra sức tập. Sau hơn hai tuần tập cật lực đến bạc cả tóc, chúng tôi tiến hành áp dụng trên bé và phép màu bắt đầu hiện ra ngày một rõ: bé học nhanh hơn hẳn, vui hơn, ngoan hơn, không còn những màn cô “tra tấn” bé và bé “cực lực phản đối” chống lại cô. Từ thời điểm đó, Cún mới thực sự “giã từ dĩ vãng”, cuộc đời Cún mới thực sự sang trang, vợ chồng tôi mới cảm thấy nữa cái vòng kim cô

còn vương lại trên đầu mình hoàn toàn được cởi bỏ.

Nhìn lại đồng tài liệu ngất ngấu, ngẫm lại cách mình xử lý sự việc, lòng tôi ngập tràn nỗi buồn và ân hận. Tôi biết bé Cún sẽ chẳng bao giờ phán xét tôi đâu, nhưng vì bé yêu tôi và tin tưởng tôi vô hạn, nên tôi không thể không tự phán xét mình. Chỉ không thuộc bài một chút thôi – cái bài “Không thầy đố mày làm nên” đó! – tôi đã trút lên đầu con tôi thêm nửa năm chịu đựng. Đã qua từ lâu rồi cái tuổi “tam thập nhi lập”, mà tôi vẫn bị miếng mồi thơm “dụ” dễ quá: nếu kỹ thuật trị liệu dễ đến mức chỉ tham khảo tài liệu bằng hình là có thể thực hiện được thì các nhà chuyên môn thừa sức tiến hành tốt hơn phụ huynh nhiều, vì môi trường làm việc của họ rất giàu thông tin chuyên ngành, cần chi đến cha mẹ phải lặn lội “thỉnh kinh” và “tu luyện”! Ông bà đã dạy kỹ lắm: “Học ăn, học nói, học gói, học mở”! Sao tôi không cố nhớ cho con tôi đỡ khổ nhĩ? Ăn còn phải học, huống gì chữa bệnh. Bài học đầu tiên từ thuở lọt lòng, tôi học gần 40 năm chưa thuộc! Con tôi đã khổ lắm rồi, mà tôi con khiến cho nó phải chịu khổ lâu hơn! Khi bác sĩ gần như không giải quyết được vấn đề: đó là thông điệp quá rõ ràng về độ gay cấn phức tạp của căn bệnh, nhưng tôi đã không đủ chính chắn để nhận ra ngay, rồi từ đó tôi tiếp tục không nhận ra một điều tất yếu khác: *bệnh phức tạp cỡ nào thì phương pháp điều trị cũng sẽ phức tạp cỡ ấy, có bao giờ bệnh khó mà chữa dễ được đâu!*

Bài học thứ hai may mắn là tôi kịp thuộc trước khi quá muộn: *mắt thấy, tai nghe*. Một thông tin nào đó khi nghe rồi thì phải tìm cách thấy. Trước khi quyết định chọn phương pháp trị liệu nào đó thì phải cố gắng mọi cách thấy cho bằng được hai điều:

1. **Kết quả trị liệu:** Trên thị trường y tế có rất nhiều phương pháp trị liệu cho trẻ tự kỷ và chậm phát triển, tôi xin khẳng định rằng phương pháp nào thoát đầu cũng có kết quả. Đó là lý do để nó tồn tại, chứ nếu không hề có kết quả, thì nó đã tự triệt tiêu. Do đó yếu tố để ta cân nhắc khi lựa chọn là: mức độ tiến bộ và tiến độ phục hồi giữa các phương pháp. Ví dụ: cùng một mức độ bệnh tật và thời gian can thiệp như nhau, nhưng bằng hai phương pháp khác nhau thì quan sát xem bé nào tốt hơn.

2. **Tỉ lệ thành công:** Đối với lĩnh vực điều trị trẻ chậm phát triển, điều này là quan trọng vô song! Lý do: khi mắc bất cứ bệnh nào, trong cơ thể cũng diễn ra cơ chế kháng bệnh – tự phục hồi. Nếu khả năng tự phục hồi này cao hơn mức độ bệnh tật thì bệnh nhân sẽ tự khỏi mà không cần ai tác động. Còn nếu mức độ bệnh tật cao hơn khả năng tự phục hồi thì bệnh

nhân sẽ bệnh hoài cho đến khi được điều trị thành công. Ví dụ điển hình nhất của cơ chế tự phục hồi là khi ta bị cúm: khi nhiễm virus và bị cúm, ta chỉ có cách là uống nước nhiều, nấu nồi lá xông rồi xông một phát để thải bớt độc tố qua đường nước tiểu và mồ hôi, uống vitamin C để tăng cường sức đề kháng một cách ... muộn màng, xong thì nằm nghỉ ngơi, chờ cơ thể tự kháng virus và tự phục hồi, chứ bây giờ ngành y đâu đã có thuốc đặc trị diệt virus cúm. Riêng với các chứng chậm phát triển, tỉ lệ tự phục hồi tương đối cao, đây chính là hiện tượng mà ông bà bảo rằng “Nó chỉ chậm nói thôi chứ có làm sao mà phải điều trị. Mai mốt nó nói điếc tai cho mà xem”. Những người đã từng chậm nói là những người đã từng mắc bệnh, nhưng ở mức độ nhẹ và khả năng tự phục hồi của chính họ đã trả cho họ cuộc sống tương đối bình thường. vì tỉ lệ tự phục hồi của loại bệnh này cao nên khi chọn lựa phương pháp, nếu bạn không chú ý đến tỉ lệ thành công trong trị liệu thì bạn sẽ không thể biết được bé tiến bộ là do phương pháp tốt hay là do khả năng tự phục hồi của chính bé. Vậy với chứng này, con số nào là tỉ lệ thành công tối thiểu đáng để các bạn quan tâm? 50% trở lên. Dưới mức ấy thì không đáng tin cậy. Bạn kết hợp được chặt chẽ hai yếu tố nêu trên thì bạn có thể tự tin, không bối rối khi lựa chọn cho bé của bạn một hướng trị liệu hiệu quả.

3.

Riêng phần tôi, sau khi bị một vố đingđeng người – may mà cái giá phải đổi chưa cao lắm, tôi đã tỉnh ra: chữa bệnh là một lĩnh vực rất đặc biệt, do đó cần phải được học tỉ mỉ, cụ thể và chính xác. *Sách vở, tài liệu, tư liệu hoàn toàn chỉ có giá trị tham khảo mà thôi, không bao giờ có giá trị thực hành cả.* Sống trong gia đình có nhiều bác sĩ và nhiều người làm khoa học, được “trường nhà” dạy dỗ rất tử tế, nhưng chỉ một thoáng không thuộc bài thôi, tôi đã chực nhảm lẫn ngay giữa hai điều tưởng chừng không thể nhảm lẫn được!

MỔ VÀ XẺ

Trong những đại tiệc, người ta hay mổ bò, heo, gà, sau đó xẻ thịt để chế biến thành các món ăn. Xẻ nghĩa là cắt ra mà không cần đúng từng sợi gân, không cần chính xác, không cần thận trọng, cứ xả từng tảng thịt lớn thành từng tảng thịt nhỏ là được và cũng chẳng ai quan tâm đến số phận những tảng thịt lớn nhỏ ấy cho đến khi chúng được chế biến xong. Còn ở bệnh viện, khi có bệnh nhân cần phẫu thuật, bác sĩ sẽ ra lệnh cho y tá là “chuẩn bị mổ”, chứ không bác sĩ nào nói câu “chuẩn bị xẻ”! Dù rằng mổ người hay xẻ thịt bò, thì về hình thức cũng rất tương tự: người mổ sẽ dùng dao mở cơ thể ra. Nhưng khi dùng từ mổ với con người, thì ai cũng hiểu ngay có nghĩa là bác sĩ sẽ thực hiện những động tác cắt xén, chấp nối rất tinh vi – có hẳn ngành vi phẫu nữa mà! Hơn thế, mọi sự phải được chuẩn bị kỹ lưỡng, thận trọng, chính xác, phải tính

toán từng ly từng tí đến mọi tình huống có thể phát sinh trong khi mổ, tức là phẫu thuật viên phải dồn vào đó toàn bộ kiến thức và kinh nghiệm, phải dành cho bệnh nhân sự quan tâm và trách nhiệm cao nhất vì ca mổ nào cũng là để cứu người đang trong tình trạng nguy cấp, chứ chẳng ai mổ để thí mạng bệnh nhân. Trong ngành y, tất cả những liệu pháp mới, kỹ thuật mới đều được thí nghiệm trên thú trước, khi thành công rồi mới được áp dụng trên người. Riêng phẫu thuật, trước khi mổ bệnh nhân sống, các bác sĩ ngoài việc phải thuộc nằm lòng lý thuyết và trình tự ca mổ, họ phải tập mổ trước trên mô hình mẫu và trên xác chết cho thành thạo – nên ở nước ta mới có chuyện vận động hiến xác cho trường y. Phẫu thuật một cơ thể sống là việc đòi hỏi sự tỉ mỉ, chính xác gần như tuyệt đối, nên bác sĩ phẫu thuật cũng phải rất khổ luyện và phải học nhiều hơn, chỉ cần sai một ly là bệnh nhân có thể mất mạng liền hoặc mang di chứng nặng nề.

Gia đình tôi can thiệp cho Cún đến thời điểm này là gần chín năm, với thời lượng trị liệu ổn định trung bình tám tiếng/ ngày và thời gian tác động lên bé là suốt ngày, tôi cảm thấy đủ tự tin để mô tả về qui trình trị liệu hiệu quả cho bệnh nhân tự kỷ một cách chính xác: đây là công việc phẫu thuật hành vi thật sự, kéo dài nhiều năm trên một người đang sống, với “dao kéo” là những bài kỹ thuật phục hồi chức năng. Nếu trong phẫu thuật cơ thể, bác sĩ cắt bỏ những phần cơ thể bệnh, ghép nối tái tạo những phần còn lại để trả cho bệnh nhân sự vận hành cơ thể bình thường, thì đối với cuộc “phẫu thuật” chữa tự kỷ, phẫu thuật viên cũng phải “mổ” những hành vi rối loạn, dùng kỹ thuật cắt bỏ những hành vi rối loạn đó rồi tái tạo cho bé những chức năng cơ bản, ghép nối lại khả năng tư duy để bé có thể tự suy nghĩ, tự hành động độc lập, đúng mực, bình thường. Và người trị liệu cho bé, khi tiến hành cuộc phẫu thuật ấy, phải với tinh thần của người “tham gia kháng chiến”: cũng lao tâm lao lực, cũng mất mát hy sinh, cũng cao trào thoái trào. Ai đủ sức khoẻ về thể chất, đủ lực về kiến thức – và đủ vững về tinh thần để đi trọn “con đường đau khổ”, không dinh tê, không chiêu hồi thì người ấy sẽ thấy được ngày kháng chiến thành công và được hưởng thanh bình. Làm việc với Cún, đầu óc chúng tôi lúc nào cũng căng như dây đàn, lúc nào cũng luôn xuất hiện cảm giác: thấy “chỗ bệnh” rồi, sẽ “đưa dao” như thế nào đây? Sao “cắt” mãi mà chỗ bệnh vẫn còn? Trong cả “bộ dao” hàng ngàn cái, lúc này nên chọn “dao” nào thì hiệu quả nhất? Và không thầy nào giúp được ở khâu này cả. Phần lao tâm này, để dần tái tạo lại khả năng tư duy của bé, mới là phần kinh khủng nhất trong chương trình. Nó làm chúng tôi bác tóc, rạc người hơn gấp nhiều lần so với phần lao lực – vốn chỉ là “chuyện nhỏ” đối với phụ huynh như bỗng, vác, bế bé trong những bài huấn luyện kỹ năng cơ thể và khống chế hành vi rối loạn.

Trong cuộc chiến – phẫu thuật này chỉ cần thiếu thận trọng một chút thôi thì ngay lập tức

bạn sẽ biến mổ thành xẻ, nạn nhân bị xẻ thịt chính là con bạn. Kinh khủng thay, đó lại là điều nhiều phụ huynh đang làm, dù chỉ là vô thức. Là người trực tiếp chăm sóc, nuôi dạy con như những bà mẹ khác, toàn bộ quá trình phát triển của ba đứa con đều được tôi ghi nhận rất tỉ mỉ bằng hình ảnh và băng từ, nhưng tất nhiên mọi người chỉ quan tâm đến tư liệu về Cún. Thời gian đầu tôi vô tư chia xẻ niềm vui ấy đến các phụ huynh khác, chỉ mong đem tới cho họ một thông điệp duy nhất: đây không còn là bệnh nan y nữa. Nhưng rồi, tôi vô cùng chột dạ khi họ xem băng của Cún xong bèn lập tức bắt chước theo những gì họ thấy, tất nhiên không thể có kết quả, có khi còn làm cho hành vi của cháu bé rồi loạn nhiều hơn vì họ làm mà không hề biết mình đang làm gì. Họ giống như một người đang lăm lăm cầm dao mà không biết mình phải mổ thể nào, không hiểu tại sao lại như thế, nhưng cũng cứ đưa “dao” cửa bừa vào thần kinh của bé! Nhìn các bé bị “cửa nát”, tôi cảm thấy mình hết như “bị trận đòn như tử”. Mãi đến thời điểm tôi chuyển giao có hiệu quả chương trình *Bé yêu bé giỏi* tới một số gia đình, đưa họ và bé dần trở lại nếp sinh hoạt tương đối bình thường, cảm giác “bị đòn như tử” ấy mới từ từ mất đi. Và để có thể chuyển giao được một chương trình cơ bản như vậy tôi phải đi học tới hai khoá cơ bản và 12 khoá nâng cao trong năm năm dài. Vấn đề này chỉ sáng tỏ khi được phân tích rõ ràng, bởi thế cũng khó mà trách phụ huynh. Họ cứ nhìn thấy tôi làm những động tác trong giống dạy học thì nghĩ rằng tôi đang dạy con, và cho rằng đó là giáo dục, và đã là giáo dục đơn thuần thì cứ việc dạy, không bồ bề ngang cũng bồ bề dọc mà! Hiếm ai đào sâu để nắm bắt cho trọn vẹn khái niệm về BỆNH, TRỊ LIỆU và THUỐC:

1. Một người mắc bệnh thì người đó trước tiên cần phải được trị liệu, khó có thể mong chờ họ làm tốt được điều gì cho tới lúc bạn giúp họ bớt bệnh. Nếu bạn không có phương pháp trị liệu phù hợp giúp bé phục hồi dần, thì dù bạn có bỏ ra bao nhiêu công sức đi nữa, bé cũng khó mà học hỏi được như bạn mong muốn.
2. Bất cứ điều gì tác động lên bệnh nhân với mục đích chữa bệnh đều là trị liệu. Bất cứ yếu tố nào được sử dụng để trị liệu đều có tên chung là THUỐC, đây mới là ý nghĩa đầy đủ của từ “thuốc”.
3. Thuốc có rất nhiều dạng: thuốc viên, thuốc nước, thuốc tiêm, thuốc bột, thảo dược, vật lý trị liệu, tâm lý trị liệu, giáo dục trị liệu, phẫu thuật, châm cứu bấm nguyệt, v.v ... Một khi đã sử dụng đến thuốc thì phải cực kỳ thận trọng, không chỉ uống sai một viên thuốc vào miệng mới nguy hiểm, mà *thuốc ở bất cứ dạng nào, khi dùng sai đều nguy hiểm như nhau*. Tôi

sống ở khá nhiều nước, nhưng hiếm có nơi nào tôi thấy thuốc được phân phối và sử dụng vô tội vạ như ở Việt Nam: dùng thuốc không cần chỉ định của bác sĩ, mua thuốc quá dễ dãi, có khi xin người ta cũng sẵn sàng cho – kể cả thuốc trụ sinh! Chúng ta hẳn không xa lạ với bác sĩ Trần Đông A, một thầy thuốc đầy tài năng và đức độ. Tôi thật sự cảm động khi nghe ông nói: “Đối với tôi, kê đơn thuốc phải vô cùng cân nhắc, nếu không, cái đơn thuốc ấy sẽ trở thành lệnh xé xác”. Có những phụ huynh cứ “lượm” được “thuốc” ở đâu đó là đem con ra thử, hành động này của họ luôn làm tôi có cảm giác các bé là những chú chuột bạch tội nghiệp để cha mẹ tha hồ thì nghiệm – cuộc thí nghiệm dưới tên gọi mỹ miều là vì con. Thương tâm ở chỗ bé cứ bị cha mẹ “xé” nát bằng những nhát dao vô thức, mà bé thì chẳng thể làm gì để tự vệ. Tuy nhiên, vẫn có những gia đình có thái độ khác hẳn mà tôi có dịp quan sát, họ chấp nhận “tay không bắt giặc”. Những phụ huynh này ý thức khá rõ giá trị của tài liệu – tư liệu không phải là để bắt chước theo. Nếu không có điều kiện học kỹ lưỡng, họ chỉ huấn luyện cháu bé dựa trên tất cả những gì họ cảm nhận cụ thể về bé. Vậy mà rất nhiều bé đã thoát! Và dẫu chưa thoát, chí ít bé cũng được an toàn, không bị cha mẹ “cầm dao xé” mình ra, thay vì được mổ tử tế.

Có khá nhiều chương ngại lớn khiến phụ huynh lao đao, nhưng trong cuộc phẫu thuật – cuộc chiến trường kỳ – để cứu con, chương ngại nguy hiểm nhất cho phụ huynh lẫn cho bé phải kể đến là tình trạng bị ngộ độc.

NGỘ ĐỘC VÀ HẬU QUẢ CỦA NÓ

Ở một con người luôn có hai phần: ngoài thân thể hữu hình ra ta còn có tâm trí vô hình. Tuy vô hình nhưng tâm trí mới là “sếp” của thân thể. Tâm trí làm việc không ngừng: chúng ta có bao giờ ngừng suy nghĩ đâu, kể cả lúc ngủ. Nếu tâm trí khoẻ mạnh, ta sẽ có hành động và thái độ lành mạnh. Ngược lại, nếu tâm trí không khoẻ mạnh thì hành động và thái độ của ta cũng “bệnh” theo! Bạn biết không? Để tồn tại khoẻ mạnh và hoạt động đạt hiệu quả cao, tâm trí cũng cần được nuôi dưỡng tốt như thân thể vậy, nó cũng phải được “ăn”, được chăm sóc. Và vì nó là “sếp” nên nó cần những món ăn vừa an toàn vừa ngon lại vừa bổ ... Khi nuôi “sếp” ta phải cẩn thận tránh xa những món ăn ẩn chứa nguy cơ có chất độc. Sếp mà! Bị nhiễm độc là căng lắm! Và cũng hết như thức ăn cho cơ thể, thức ăn dành cho tâm trí cũng có những thứ thật bổ dưỡng, nhưng cũng có những thứ thuốc mồi meo, ôi thiêu. Thực đơn những thức ăn bổ dưỡng cho ông “sếp” tâm trí gồm có: những lời thân ái dịu dàng, sự tự trọng, trung thực, tình yêu thương, thái độ trân trọng cuộc sống, biết tôn trọng, sự chia sẻ chân thành, đồng cảm, lòng trắc ẩn (chứ không phải thương hại đâu nhen!), tinh thần khoan dung, lòng dũng cảm, sự bình tĩnh, biết thích nghi, v.v ... thực đơn còn dài lắm. Bên cạnh đó, những món mồi meo, ôi thiêu cho tâm trí gồm có: vô cảm, đổ kỵ, hằn học, đổ thừa, tự ti, kiêu ngạo, kỳ thị, sợ hãi, ghét bỏ, giận dữ, lo

lắng, rửa sả, cay cú, v.v ... toàn những thứ độc cỡ dioxin cả đấy. Những thứ này mà tâm trí “ăn” phải thì sẽ bị ngộ độc đến mấy thế hệ, giống hệt như ảnh hưởng của dioxin vậy thôi. Tình trạng ngộ độc ấy chỉ có thể chấm dứt khi ta biết cách “giải độc”. Bây giờ thử nhìn lại xem, chúng ta đã đối xử thế nào với tâm trí của mình? Chỉ riêng chủ đề nhỏ về trẻ tự kỷ và chậm phát triển cũng đủ giúp chúng ta dễ dàng “duyet” lại xem: hàng ngày chúng ta đã nuôi tâm trí mình bằng những thức ăn gì, chúng ta chăm sóc tâm trí mình ra sao.

Ở nước ta – lại “ở nước ta”! Kỳ vậy? – chẳng phải vô duyên có khi con mắc một chứng chậm phát triển nào đó, rất khó tìm được phụ huynh dám thét vang lên lời cầu cứu cho mọi người chạy đến giúp đỡ, mà gần như toàn bộ đều chọn con đường hoặc giấu bệnh của con không chịu chữa, hoặc có chữa nhưng âm thầm. Ngay cả khi họ đã tự giúp con có những bước tiến ngoài sức tưởng tượng, họ cũng vẫn cố dấu đi thành tích rất đáng ngưỡng mộ của mình – những thành tích thừa sức đưa họ lên vị trí anh hùng, nếu ở một lĩnh vực khác. Vì lại có hiện tượng kỳ lạ này? Không làm một cuộc “xét nghiệm” nghiêm túc thì không thể tưởng tượng được: đây chính là “triệu chứng lâm sàng” rất điển hình của tình trạng ngộ độc tâm trí, có khá nhiều phụ huynh bị nhiễm độc tâm trí trầm trọng.

Trước hết, hãy tìm xem kẻ nào đã đầu độc họ. Trong hành trình nuôi con vất vả hơn gấp nhiều lần so với nhữn phụ huynh khác, phụ huynh trẻ tự kỷ – chậm phát triển luôn phải nghe đầy tai những lời “sát thủ”, những lời này là những thức ăn đầy độc tố mà có rất nhiều kẻ ngoài đời cứ cố sức ấn vào tâm trí phụ huynh bằng được: món dị đoan “Ở ác nên mới đẻ con như vậy”; món đồ kỵ “Cướp bóc ở đâu để giàu nên bây giờ của thiên trả địa”; món đồ thừa “Đàn bà gì mà không biết đẻ” – món này lại hay được mẹ chồng gởi cho nàng dâu hoặc được chồng dùng “nuôi” vợ mới ghê; món kỳ thị: hai đứa trẻ đang chơi với nhau rất vui vẻ, tâm đắc, bỗng nhiên bà mẹ của đứa trẻ khoẻ từ đâu xông tới “Nó bị khờ đấy, đừng chơi với nó con ạ, tránh ra kéo lại ngu lầy bây giờ”, rồi kéo tuột tay con khỏi tay bạn nó, rồi rít đẩy nó đi mất, bỏ sau lưng bà mẹ khác ôm lấy đứa trẻ còn lại, chỉ kịp dụi mặt vào áo con để lau nước mắt... Những thức ăn nhiễm độc xuất hiện ở khắp chốn: trường học, nơi công cộng, và cả ở trong nhà của chính phụ huynh nữa. không hề hiếm thấy trường hợp, khi phát hiện ra bệnh của bé, mẹ chồng lập tức “chỉ thị” con trai bỏ vợ để cưới người khác “biết đẻ” hơn! Đứa trẻ bệnh tật ngay lập tức mất đi 50% cơ hội được chữa lành bệnh. Khởi phải tả thì bạn cũng có thể hình dung được tình cảnh của mẹ bé. Đối tượng phân phát các thực phẩm độc hại này cũng đa dạng: người qua kẻ lại, hàng xóm, bạn bè, họ hàng và thậm chí cả người thân.

Tất nhiên, không ai vợ dứa cả năm, vì lúc nào cũng luôn còn đó những người rất tốt, họ sẵn

sàng mời người khác những thức ăn tinh thần bổ dưỡng. Bản thân gia đình tôi đã có lần được “ăn”: năm Cún tám tuổi, một hôm ra công viên chơi, có một cậu bé nhỏ hơn tới chơi với Cún. Chồng tôi và bố cậu bé đứng quan sát. Được một lát, cậu bé phát hiện Cún không thể nói chuyện được bình thường, cậu bèn quây sang hỏi bố. Chắc không muốn ông xã tôi mặc cảm, nên bố cậu cố tình nói lảng đi, nhưng vẫn khuyến khích cậu tiếp tục chơi. Chồng tôi thấy vậy, bèn nhờ ông bố tốt bụng cứ giải thích cho con tri anh hiểu: đây là bạn bị bại não. Cậu bé hiểu ngay. Và khi bố cậu vừa quây đi mua thức ăn cho con, thì cậu bé liền hỏi chồng tôi: “Bác ơi, vậy khi nào thì bạn sẽ hết bệnh?”. Thật đúng là “Nhân chi sơ, tính bản thiện”, cậu bé ấy may mắn lớn lên trong một gia đình luôn dành món ăn tâm trí bổ dưỡng là lòng nhân hậu để nuôi lớn tính bản thiện của cậu, nên dù cậu còn nhỏ, nhưng cây non nhân bản trong cậu đã bắt đầu vươn lên tươi khỏe.

Bé Cún bệnh, gia đình tôi không hề là ngoại lệ, cũng rất hay bị mưu toan đầu độc. May mắn thay, chồng tôi là một người có khả năng “kháng độc” cực tốt. Nhờ thế không khí gia đình luôn được “tẩy trùng” và tất cả chúng tôi tâm trí luôn khỏe mạnh, chưa có phút nào chúng tôi cảm thấy xấu hổ về Cún. Và khi con tôi đạt được tiến bộ nào đó, tôi rất thích chia vui với mọi người như tất cả những bà mẹ có con khỏe mạnh khác, vì tôi nghĩ mẹ khoe con là điều hết sức chính đáng: mẹ nào có con dễ thương, con giỏi mà chẳng khoe! Nhưng có quá nhiều phụ huynh trẻ tự kỷ không được may mắn như tôi, họ chưa đủ khả năng kháng độc nên khi có kẻ ra tay là bị trúng độc liền. Số đối tượng phát độc tố không biết có nhiều không, chỉ biết rằng gần như toàn bộ phụ huynh trẻ tự kỷ đều quyết định giấu con để tránh bị hạ độc.

Nhưng dù cố tránh họ cũng khó lòng mà thoát nổi. Khi ngộ độc, phụ huynh sẽ có biểu hiện gì? Nếu con bị nhẹ, thì họ cố tự nhủ “lớn lên chắc con sẽ hết”, bỏ mặt bé xoay sở một mình với bệnh tật. Nếu con bị nặng, họ tự ti, xấu hổ nên giấu giếm bệnh của con. Khi không còn giấu được nữa, họ cuống cuồng tìm cách nào cấp tốc nhất – chứ không phải hợp lý nhất, tốt cho bé nhất – gắng sức “xoá dấu vết hiện trường” để ... đỡ rát mặt! Nếu cũng không xoá nổi, họ lảng tránh “cháu nó chẳng làm sao cả, mọi người đừng bận tâm”, coi như về mặt tin thần thì gia đình không có đứa trẻ ấy nữa. Nghĩa là bé sống lay lắt như một cái bóng trong nhà mà thôi. Lại lùng thay, trình trạng đau lòng này lại khá phổ biến ở những gia đình ăn nên làm ra! Chưa hết, có lác đác vài phụ huynh còn bị những “biến chứng” nguy hiểm: “Nếu chữa mà lâu và cực khổ như thế, thôi chắc tui tôi để đứa khác”!?! Và nguy hiểm hơn nữa: “Con không học ở lớp thường được, nó phải học lớp chuyên, chứ hai vợ chồng tôi đều là tiến sĩ thì làm sao con tôi chậm phát triển được”. Điều phải nói là khi phụ huynh bị ngấm độc như thế, họ sẽ quay lại đầu độc con:

đánh đập bé, mắng nhiếc bé, “nhốt” bé trong sự bức tức, chán chường của mình. Trình trạng nhiễm độc của phụ huynh khiến bé “chết yếu” trong trái tim mẹ cha.

Tất nhiên lại cũng không vơ đũa cả nắm, vẫn còn đó những phụ huynh cương quyết không nhận độc được: có bức thư của bà nội một bé gửi về báo Phụ Nữ tháng 10/2007 kể rằng khi cháu bệnh mà bác sĩ đã bất lực, cả nhà phải tìm đủ cách để huấn luyện bé. Riêng bà nội, vừa phải phụ giúp cha mẹ bé, lại vừa phải động viên bảo vệ con dâu vượt qua những lời dèm pha cay nghiệt. Cuối cùng sau gần mười năm, cháu bé đã có thể sinh hoạt tương đối bình thường. Vậy là bà nội bé đã biết cách “kháng độc” cho mình và cả cho con cháu.

Không kém phần tai hại là khi các bạn cảm thấy mắc cỡ và quyết định giấu con. “Tốt khoe, xấu che”, xấu mới phải che, con bạn bị bệnh chứ bé có làm gì xấu đâu. Giấu con như thế, chẳng khác nào các bạn xác nhận với xã hội rằng “con tôi là đứa xấu xa, cần phải giấu đi”. Rõ ràng xã hội đã nhận được tín hiệu đó từ bạn, nên dù các bạn có kêu gào bao nhiêu đi nữa, thì dư luận xã hội vẫn y nguyên, vì chẳng ai muốn giúp đỡ đối tượng mà chính cha mẹ chúng cũng thấy chúng là đứa xấu xa, người ta chỉ giúp khi họ thấy rằng bé đáng thương thôi chứ! Vậy hoá ra đối với các bạn cuối cùng là “gậy ông đập lưng ông” ư? Đúng rồi, xã hội đâu có nhiệm vụ chấp nhận những điều xấu xa hay không bình thường. Chỉ khi nào phụ huynh thay đổi thái độ với chính đứa con của họ, chỉ khi nào họ có thể trình bày cho xã hội thấy tận mắt tình cảnh đáng thương của bé, lúc ấy họ mới mong nhận được sự trợ giúp cần thiết từ phía xã hội.

Nhưn tồi tệ nhất vẫn là trình trạng phụ huynh tự đầu độc! Ủa, sao vô lý thế! Biết là vô lý mà họ vẫn cứ làm mới có chuyện nói: “sao tai hoạ lại rơi vào tôi nhỉ? Sao cuộc đời tôi lại khổn khổ thế này nhỉ? Sao không ai giải quyết vấn đề này giúp tôi nhỉ? Sao tôi luôn gặp xui xém nhỉ? Họ buồn mình “rơi tự do” trong u sầu, ủ rũ, suy diễn ra vô số những cái “nhỉ” để rồi lại tiếp tục u sầu. Y học đã khuyến cáo lâu rồi nhưng ít ai chịu nghe: khi u buồn, lo lắng, sợ hãi, bức tức, cơ thể chúng ta sẽ tiết ra những chất rất đáng ghét. Đến một ngày, họ phát bệnh vì độc tố do chính họ “sản xuất” ra: nhức đầu liên miên, trầm cảm, loét bao tử, tiêu hoá kém, v.v ... và họ lại tiếp tục có dịp khẳng định: “Rõ ràng tôi không bao giờ được hưởng mai mắn như người khác, con bệnh chưa trị được giờ lại đến lượt tôi bệnh”. Trước khi biết cách trị liệu cho con, đã có gia đoạn ngắn tôi lâm vào trình trạng này. Lúc đó tôi yếu đến mức không thể ngồi nói chuyện quá mười phút, nhưng chả ai biết tôi bệnh gì. Không biết làm sao, thoát đầu tôi chọn giải pháp ra khỏi nhà cho khuây khoả. Nhưng không thể cứ đi lang thang, để con lằng lóc cho người giúp việc mãi được. Rồi đến lúc tôi phải hiểu ra rằng nếu tôi cứ tiếp tục buồn bã, thì con tôi và chính tôi sẽ là hai người đầu tiên trực tiếp gánh chịu hậu quả, kể đến là những người thân trong nhà,

sẽ không hề phát sinh ra chút lợi lộc nào từ nỗi buồn ấy cả. Bên cạnh việc tự giải độc bằng cách nghe nhạc, xem kịch, gặp gỡ bạn bè, đi du lịch ngắn ngày, v.v ... chồng tôi đã hỗ trợ tin thần cho tôi rất nhiều. Anh ấy bảo “chữa được cho con thì chữa, không chữa được thì nhẹ nhàng chấp nhận, chứ không việc gì phải buồn cho sinh thêm bệnh tật”. Nhờ vậy, nỗi buồn của tôi từ từ tan mất! Những căn bệnh không tên tuổi cũng biến theo. Từ khi chương trình trị liệu khởi động tới nay, chúng tôi không còn chút thời gian nào trống cho bất kỳ điều gì vô bổ, thậm chí không còn cả thời gian để bệnh nữa!

CHƯƠNG 4

ĐƯỢC YÊU THƯƠNG SƯỞI ẤM

Chẳng biết tự bao giờ, con người chúng ta đã không thể sống thiếu tình yêu thương. Khi ai đó rơi vào địa ngục của nghịch cảnh, đó là cơ hội để tình yêu thương hiện ra rõ nhất, nhiều nhất và sâu đậm nhất. Khi ấy, tình yêu thương sẽ như ngọn lửa sưởi ấm giữa trời động lạnh giá, như liều thuốc thần diệu làm tan biến mọi tuyệt vọng lẫn ưu phiền, và nó sẽ như cỗ xe bền bỉ giúp ta vượt qua mọi chông gai trên lối trở về thiên đường của bình an.

ẾCH, GIẾNG VÀ BẦU TRỜI

Lúc hai vợ chồng tôi bàn để phân công ai đi học trước, đơn giản vì cả hai không thể cùng đi, không thể để Cún ở nhà trong tình trạng tồi tệ như thế mà thiếu cả cha lẫn mẹ – dù chỉ trong một thời gian thật ngắn. Tôi nói với chồng như một lẽ đương nhiên: “Anh đi học thật kỹ rồi về chỉ lại cho em”. Bỗng nhiên chồng tôi cứng rắn, nghiêm nghị – khác hẳn thái độ mềm mỏng chiều chuộng vô tận mà bao năm tôi đã quen: “Em sẽ đi học trước”. “Sao lại thế? Em không thể học tốt bằng anh học được!” “Anh biết em sẽ học được và em cần phải học”. Lý do thật rõ ràng: anh ấy phải lo cáng đáng thu nhập cho cả gia đình thì làm sao có thời gian suốt ngày dạy con, lẽ tất nhiên là tôi phải lo phần ấy. Còn nguyên nhân sâu xa nữa: chồng tôi nhận ra cách giáo dục con có phần hơi phát xít theo kiểu rất Á Đông của tôi sẽ khó mà đem lại cho cả ba đứa con – chứ không riêng gì Cún – một tương lai rộng mở, nên anh ấy quyết định: muốn chữa cho con, muốn giáo dục con thì đầu tiên phải chữa cho mẹ, phải giáo dục mẹ trước! Và lý do sau cùng: 60 năm làm công việc phục hồi trẻ bại não, bác sĩ Glenn Doman đã kết luận: *Mỗi bà mẹ là giáo viên tốt nhất của con mình.* Vậy là tôi lên đường.

Từ sau ngày cuối nhau đến lúc ấy, tôi chỉ về thăm gia đình anh ở Mỹ có hai lần, mỗi lần chỉ khoảng hai tuần, nhất cử nhất động đều có chồng bên cạnh vì tôi không hiểu gì về nơi ấy. Chuyến đi học đó là lần thứ ba, nhưng là lần đầu tiên tới đến nước Mỹ một mình, tới một thành phố xa hẻo lánh nơi gia đình chồng đang sống nên không thể trông cậy bất kỳ sự trợ giúp nào. Tôi thực sự đơn độc với nắm tiền mặt trong tay, ở nơi mà khi bạn cầm nhiều tiền mặt như thế thì bạn là kẻ đáng bị nghi ngờ, cần được theo dõi! Ở đó, khi bạn lưu trú trong khách sạn thì phải trình thẻ tín dụng ra, nếu không sẽ khó mà sử dụng các dịch vụ, mà tôi lúc ấy lại chưa biết thẻ tín dụng là gì. Ở đó khi muốn di chuyển từ điểm A tới điểm B, người ta cần xe hơi, mà tôi thì không có bằng lái. Chồng tôi đã phải dàn xếp các rắc rối trong khách sạn bằng những cú điện thoại từ xa, xếp đặt tất cả các dịch vụ đưa đón để tôi yên tâm học, dù giá dịch vụ thật đắt đỏ. Anh ấy ở lại Việt Nam để chăm sóc Cún, một công việc mà cho tới lúc ấy, tôi chưa bao giờ dám để chồng tôi biết tận tường về mức độ kinh khủng của nó.

Tôi bước vào giảng đường của bác sĩ Glenn Doman với những vết bầm sứt lại trên mặt và cổ. Một giảng viên khi đón chúng tôi vào lớp đã nhìn thấy, bèn hỏi tôi: “Cô từ Việt Nam sang à? Những vết này là bị chồng đánh à?” Tôi đáp “Không, đây là đứa con bị bệnh đánh tôi đấy” “Bé bao nhiêu tuổi mà đánh ghê thế?” “Cháu 27 tháng” “Sao cô không ngăn bé lại?” “Tôi không hiểu gì về bệnh này nên không dám xử lý, tôi sợ làm bé nặng thêm”. Những lo âu về chuyến độc hành tôi phải gác hết lại, dành trọn tâm trí cho việc học.

Khoá cơ bản về những điều cần làm cho trẻ bại não diễn ra vào giữa mùa đông đầy tuyết phủ – 12/1999. Trong những giờ giải lao ngắn, phía ngoài sảnh giảng đường, học viên chúng tôi thường xuyên gặp những trẻ bại não đang được điều trị tại đây. Chúng tôi có thể thoải mái trò chuyện với cha mẹ và với các bé – nếu bé có thể nói được bằng lời hoặc bằng chữ viết. Sau này, trong những khoá học ở dưỡng đường của bác sĩ Vincent Carbone cũng vậy, sau khi học lý thuyết và thực hành tương đối thạo, chúng tôi có thể đăng ký những tiết dạy ngắn cho các bé tại dưỡng đường, để có thêm kinh nghiệm, dưới sự giám sát và hỗ trợ của người trợ giảng.

Nhớ lại ở nhà, mẹ Gấu Bông kể: “Cho con đi viện mà chẳng biết người ta làm gì với con mình”. Vốn là giáo viên cấp một nên có lần chị mạnh dạng đề nghị được hướng dẫn vài điều cơ bản, để tối về nhà tiếp tục dạy con thêm, cũng là một hình thức hợp tác với bệnh viện, chị nhận được câu trả lời: “Chị không có chuyên môn về lĩnh vực này, làm sao hiểu được mà hỏi!” Tôi nghe mà phì cười: bởi không biết nên người ta mới hỏi, chứ biết rồi thì ai thèm hỏi làm chi! Đạo ấy, cha mẹ nào tò mò, muốn vào tận nơi xem con mình được huấn luyện ra sao – dù chỉ

với mục đích rất thiện chí là để về nhà hỗ trợ thêm cho con – thì phải có giấy phép của trưởng khoa ký! Ai nghĩ ra câu “tốt khoe xấu che” hay thế không biết!

Sinh ra trong gia đình có nhiều bác sĩ và những người làm khoa học, được gia đình chăm chút cẩn thận về kiến thức, được học hành tử tế, tôi cứ ngỡ mình “ngon”, giống hệt như chú ếch khi ngồi dưới đáy giếng ấy mà! Ếch tôi nhìn lên mảnh trời nhỏ trên đầu và bảo: “Trời chỉ to bằng cái vung”. Nhưng ba bé Cún – nhà tài trợ độc quyền và trọn đời của tôi – đã làm tất cả để nhấc tôi ra khỏi giếng sâu, để tôi được hít thở không khí giáo dục trong lành (chứ không khí dưới giếng thiếu oxy lắm các bạn ạ), để cho tôi biết được bầu trời khoa học là vô tận, không chỉ có một khoảng bằng cái vung. Anh đã tạo đủ điều kiện cho tôi được đi, được thấy và được học. Thoát khỏi cái giếng sâu tự mãn, tôi người lên nhìn thấy bầu trời với đúng tầm vóc của nó, sự mê mẩn mong có lúc làm tôi phát hoảng! Câu ngạn ngữ Việt “Đi một ngày đàng, học một sàng khôn” thật quá hay! Và tôi là đứa tham lam cực kỳ: một sàng thì tôi chưa thỏa mãn, tôi đã “mè nheo” ba bé Cún cho đi học tới 5 năm, 14 khoá. Bấy nhiêu đó mới tạm đủ làm dịu “con đói” của tôi về kiến thức trị liệu trẻ tự kỷ. Và nêu hiểu biết của tôi không còn đủ cho lòng tham không đáy ấy nữa, tôi lại tiếp tục “mè nheo” cho mà xem! Giờ đây, khi đã vượt ra khỏi miệng giếng, tôi hiểu nếu mình không thật cẩn thận là lại rơi tòm xuống giếng ngay. Được hít thở không khí trong lành, tôi hạnh phúc quá chừng, nhưng tôi lại băn khoăn bởi những tiếng ếch kêu vọng lên từ đáy giếng cứ rân rân, chói tai. Những tiếng kêu này rất đặt trưng, không thể lẫn vào đâu được, kể ra là các bạn phụ huynh thấy quen liền: “Tôi biết hết rồi”, “Tôi học hết rồi”, “Tôi là chuyên gia tự kỷ hàng đầu, năm nào tôi cũng đi Châu Âu tập huấn hội thảo, chẳng có phương pháp nào mới về điều trị tự kỷ mà tôi không biết”, “Phương pháp của tôi là tiên tiến nhất, ở Việt Nam, muốn biết về tự kỷ là phải đến gặp tôi, đã chữa chỗ tôi thì đừng chạy lung tung chỗ khác nữa...” Phụ huynh rất chuộng thành phần này, vì có con bệnh mà được chuyên gia hàng đầu “đụng” vào thì “sang nhất sù” rồi, còn gì bằng!

Nhìn thấy bầu trời trên đầu chỉ bằng cái vung, nên khoa học của dòng họ ếch mới có “học hết rồi, biết hết rồi”, mới xếp lớp lang “tiên tiến nhì, tiên tiến nhất”, mới tung tăng “hàng cuối, hàng đầu”. Nhưng bầu trời không bao giờ chỉ to bằng cái vung. Khoa học chinh phục cả vũ trụ thì không bao giờ có nhất-nhì-đầu-cuối. Khi nghe những tiếng kêu vĩ cuồng ấy, tôi lo sợ cho các bé vô cùng. Các bạn có biết tại sao không? Cháu gái tôi mắc căn bệnh khó chữa nên gia đình tôi phải đưa bé sang Singapore. Những đợt điều trị ở bệnh viện Đại học quốc gia (NUH), cháu tôi đều được khám bởi một nhóm – chứ không phải một cá nhân – gồm 4 bác sĩ. Vị bác sĩ trưởng nhóm khám rồi thì những bác sĩ khác khám lại, và họ khám độc lập, lúc nào cũng thế.

Thắc mắc quá, một hôm tôi đánh bạo hỏi vị giáo sư trưởng nhóm “Ông là giáo sư, tại sao cần những người kém hơn ông phải khám lại?” Ông ôn tồn đáp “Đó là điều tối cần thiết, lúc nào cũng cần ít nhất là hai ý kiến để hội chẩn. Dù ai giỏi tới đâu thì vẫn có những lúc nhầm lẫn, nên việc hai – ba người khám là điều phải làm, nhiều đôi mắt luôn nhìn thấy kỹ càng hơn là một đôi mắt”. Điều tôi lo sợ đã và đang âm thầm xảy ra: ngày 13/01/2008, trong chương trình “Trao đổi kinh nghiệm chăm sóc trẻ chậm phát triển” tại nhà, có bà mẹ đã cho tôi biết: con chị vốn học giỏi, sau đó cháu học sút dần và lúc khoảng 12 tuổi thì bắt đầu có ảo giác về âm thanh. Chị cho con đi khám ở một vị rất nổi tiếng về điều trị thần kinh tại TP Hồ Chí Minh, cháu được chỉ định dùng thuốc. Sau một thời gian ngắn chị thấy con mình đỡ dần, tẻ hơn, bèn thắc mắc thì vị này mắng chị là “cứ tuân theo quy trình điều trị, chạy lăng quăng rồi hỏi lung tung, đã đến đây chữa thì nói sao nghe vậy đi, đừng có đi đâu nữa”. Thế mà suốt mấy năm dài chị cứ theo mãi, dù con càng ngày càng tẻ đi. Đến ngày chúng tôi gặp nhau thì con chị 17 tuổi, không hiểu biết gì, nằm một chỗ, tiêu tiểu tại chỗ. Chị hỏi tôi còn hy vọng hay không, tôi đành trả lời là không bao giờ không còn hy vọng cả, nhưng trường hợp của con chị thì ... được tới đâu hay tới đó, chứ không thể nói trước được điều gì. Chị nức nở, các bà mẹ khác vây quanh chị cũng rơm rớm nước mắt. Hôm ấy có một cán bộ của báo Phụ Nữ TP Hồ Chí Minh cũng tới dự và nghe được câu chuyện the thảm này. Đây không phải là câu chuyện tẻ hại nhất về vị chuyên gia nọ, nhưng câu chuyện này là đau lòng nhất. Từ khi cộng tác với phụ huynh, tôi không cho phép mình được khóc trước mặt họ. Phụ huynh tìm đến tôi là để khóc với tôi, nếu tôi khóc nữa thì tất cả sẽ ... chèn nhẹp luôn! Nhưng hôm ấy, khi nghe câu chuyện của chị, tôi đã phải cuối đầu. Nghĩ đến cháu bé, tôi thật không biết nên chia sẻ với chị cách nào. Nhưng “chị ơi, với đứa con của riêng mình, trong mỗi bà mẹ đều có sẵn ít nhiều tố chất lương y mà! Chỉ khổ thân chị đã không tìm ra một lương y đến với con mình bằng tấm lòng từ mẫu”.

Những ngày vượt nửa vòng trái đất để “tầm sư học đạo”, lần đầu tiên trò chuyện với phụ huynh và con của họ – đa phần là những bé từng sống thực vật, down, liệt, tự kỷ ... nay đã phục hồi tương đối đến mức có thể tự di chuyển, học tập khá bình thường, sinh hoạt không còn là vấn đề quá khổ tâm cho cha mẹ nữa, tôi đã không thể nói thành lời. Dù mặc đến hai áo măng tô và tôi vẫn rùng mình. Tôi rung lên không phải vì tiết trời mấy chục độ âm của mùa đông Bắc Mỹ, mà tôi ớn lạnh đến bủn rủn khi hiểu được đến tận tường tình cảnh của các bé chậm phát triển ở Việt Nam và cả ở nhiều nơi: đứa con tự kỷ của tôi và các cháu chậm phát triển khác đang kéo lê cuộc sống mòn, sống để chờ ngày chết. Các bé như những nhánh cây yếu ớt, dần khô mục trong vô vọng vì bệnh tật. Thay vì phải được chữa trị hiệu quả, được học tập, được yêu thương, được sống hạnh phúc như những đứa trẻ mắc cùng một căn bệnh này đây. Những giờ nghỉ, tôi rất thích chạy ra sân để được ngắm nhìn và chơi với các bé. Tuy vẫn còn phải trị

liệu, nhưng có thể thấy rất rõ sự hồi sinh đang trỗi dậy mãnh liệt trên những cơ thể còn chưa mất hẳn nét tiêu tụy. Tiếp xúc với các bé, tôi được đắm mình trong cảm giác nhưng đang ở thế giới khác, thế giới mà mọi điều dường như đều trở thành CỐ THỂ. Trong những khoảnh khắc thả hồn ngẩn ngui ấy, tôi ước ao mình được bay ngay về nhà, để đưa con mình – và nếu được, thì cả những bé cùng cảnh ngộ với Cún nữa – mau chóng hoà nhập vào thế giới tuyệt vời của chương trình trị liệu, để con tôi và các bé được sưởi ấm bởi yêu thương. Thế giới nhiệm màu ấy nhắc tôi về hai nhân vật trong truyện cổ tích Tấm Cám được trẻ con Việt Nam – thế hệ chúng tôi – rất yêu thích.

BỤT VÀ CÔ TẤM

Giống như mọi đứa trẻ Việt Nam khác, tôi rất thích ông Bụt. Giờ đây, khi đã lớn, cuộc đời có lúc đã phải “lên bờ xuống ruộng”, tôi lại càng thích, thích hơn rất nhiều so với nhân vật bà Tiên đờ đầu trong chuyện Cô Bé Lọ Lem, dù hai chuyện này cùng một phiên bản. Ở chuyện cô bé lọ lem của phương Tây, mỗi lần Lọ Lem gặp cảnh khổ, bà Tiên chỉ cần xuất hiện và vung đũa phép lên là xong việc, Lọ Lem chẳng cần phải tự thân vận động gì cả. Trong khi ở chuyện Tấm Cám, mỗi lần Tấm gặp phải cảnh khổ, ông Bụt cũng hiện ra, nhưng không phải để vung đũa phép cho phi phàm, mà Bụt chỉ nhẹ nhàng hỏi “Vì sao con khóc?” rồi thì “Con hãy về nhà làm như thế này ... rồi sẽ thấy”. Tấm phải về nhà tự làm hết những lời Bụt dặn, nhưng việc ấy có khi ... rất quái lạ! Ví dụ như lấy xương cá bống bỏ vào bốn hũ, chôn ở bốn góc giường. Người bình thường chẳng ai làm thế, nhưng đó lại không phải là việc không thể làm được. Tấm làm theo và phép lạ xảy ra. Kết thúc tốt đẹp dành cho Tấm phần lớn là do cô ấy tự lực, Bụt chỉ tư vấn thôi chứ không làm giùm bất cứ việc gì!

Trước khi tham gia học khoá cơ bản, tôi được đọc cuốn sách *Bạn có thể làm gì cho đứa con bại não của mình*, và sau đó được chứng kiến tận mắt bao đứa trẻ sống thực vật, down, động kinh, tự kỷ, v.v ... nay đang vươn tới cuộc sống hồi sinh. Lúc gặp bác sĩ G. Doman, tôi cảm thấy mình như được gặp Bụt, chẳng khác gì cô Tấm thuở nào. Thú vị là tạo hoá cho ông vóc dáng cũng giống Bụt: cũng già ơ là già, tướng mạo phúc hậu, cũng khuôn mặt hiền từ với râu tóc bạc phơ, một ông Bụt quốc tịch Mỹ. Ông Bụt Doman cũng không hề vung đũa phép, lý do lần này là vì không hề có đũa phép trong lĩnh vực điều trị trẻ bại não. Bụt chỉ bảo rằng: “Không có niềm hy vọng ảo, chỉ có sự thất vọng ảo mà thôi”. Và rồi “Đây là những điều bạn có thể làm cho đứa con bại não của mình”. Hai điều cơ bản quý báu đầu tiên ông Bụt gởi tới tất cả phụ huynh có con bại não từ nặng tới nhẹ là:

- *Đừng bao giờ để bé bại nào này chung với bé bại nào khác.* Hãy để bé luôn được bao quanh bởi những người bình thường, như thế ít ra bé cũng sẽ cố tự hạn chế những điểm không bình thường của bản thân. Bạn đặt bao nhiêu bé chậm phát triển chung với nhau, thì rắc rối sẽ bị nhân lên bấy nhiêu lần.
- *Não chỉ phát triển khi nó được sử dụng* (nguyên văn là: Brain grows by use), vậy thì *đừng để bé rãnh rỗi.* Hãy luôn tìm những việc đơn giản, vừa sức cho bé làm, dẫu cho khi bé làm xong, bạn phải dọn dẹp một xỉu, dọn xong còn phải giúp bé ... làm lại! Đừng bao giờ ghim trong đầu ý nghĩ “nó chẳng bao giờ hiểu gì, nó chẳng thể làm được việc gì cả”. Cứ giao việc cho bé đi rồi tính tiếp, nếu bé không thể làm thì hãy cầm tay giúp bé làm cho bằng được. “Cầm tay chỉ việc” đúng nghĩa đen là vậy đó. Chỉ bấy nhiêu thôi, chưa cần chữa trị gì, bé đã có thể đỡ bệnh rất nhiều. Rất dễ hiểu thôi: bất kể vùng cơ thể nào được vận động vừa sức, liên tục, thì sức làm việc của vùng ấy sẽ tăng dần lên. Khi nào bạn giao việc, bất kể bé có thực hiện được hay không, thì não bé vẫn phải vận động. *Sự vận động não này sẽ thúc đẩy nhanh hơn quá trình tự phục hồi.*

Những điều ông Bụt Doman hướng dẫn cha mẹ là những điều vô cùng cực khổ, kỳ công, đôi khi lạ lùng, nhưng lại chẳng có bà mẹ nào không làm được, và có nhiều điều xem ra cũng rất “quái”!

Đối với hầu hết phụ huynh – đặt biệt là phụ huynh Châu Á thì bé là đứa trẻ bệnh tật nên cần được phục vụ đến tận răng, bé là đứa trẻ không biết gì nên không thể dạy những điều bé khoẻ mạnh được học, bé không cố gắng hiểu được gì nên không cần phải tôn trọng, thứ duy nhất bé có là tình thương. Theo báo sĩ Doman, như vậy so với những bé khoẻ mạnh khác, thì bé chậm phát triển là đứa bé quá “nghèo”: nghèo chức năng, nghèo kỹ năng, nghèo hành vi đúng mực, nghèo kiến thức, nghèo sự tôn trọng của mọi người và luôn bị “thất nghiệp” ngay trong nhà mình. Ông phân tích rằng khi được phục vụ đến tận răng và không hề được giao trách nhiệm gì, thì mọi đứa trẻ đều có thể trở nên hư hỏng. Bé đã bệnh mà lại hư hỏng, thì ngoài cha mẹ ra, khó ai có thể chấp nhận bé được. Nếu ta cứ duy trì tình trạng đó, thì cơ may hội nhập của bé gần như bằng 0, nên ông dạy chúng tôi rằng “*Bé càng bệnh nặng thì càng phải ngoan*”, ngoan thì mới được chấp nhận. Chứ không phải như cha mẹ lầm tưởng “Bé bệnh rồi, không nhin bé, không hầu hạ bé thì tội nghiệp quá, tôi thừa sức phục vụ bé tới già mà”! Thế khi bạn đã già, nhưng bé chưa già, mà không được ai chấp nhận, thì bé sẽ sống ra sao? “Tại sao bạn không dạy bé những điều bạn dạy trẻ bình thường?” Ông hỏi, phụ huynh đáp: “Tại bé không biết gì thì làm sao dạy được!” làm ông tròn cả mắt đáp lại: “Bé không biết nên mới càng cần phải dạy, chứ nếu bé biết rồi thì dạy làm chi?” Các bạn thấy không, những điều Bụt Glenn

Doman bảo phụ huynh làm cũng lạ lòng không kém gì việc lấy xương cá bống bỏ vào hũ chôn ở chân giường!

Trong khoá học cơ bản, chúng tôi nhao nhao hỏi ông: “Tại sao bác sĩ hướng dẫn chúng tôi chữa bệnh cho con nhưng lại không hề gặp bé?” “Vì tôi không phải là bác sĩ trực tiếp chữa cho bé, mà người đó chính là các bạn”. Ông giải thích rằng: đối với các chứng về não thì mô hình trị liệu hiệu quả là ít nhất một kỹ thuật viên làm việc với một bệnh nhân và thời lượng tác động là suốt ngày, sẽ không có bệnh viện, bác sĩ nào có thể làm được điều đó. Mô hình trị liệu duy nhất đem lại kết quả cao hơn cả là cha mẹ và các thành viên trong gia đình trở thành bác sĩ riêng cho bé, tạm gọi là “gia đình trị liệu”. Mô hình trị liệu “một bác sĩ chữa nhiều bệnh nhân” không hề phù hợp đối với bệnh này. Với tư cách là chuyên gia, ông chỉ hướng dẫn cách đánh giá và phương pháp trị liệu mà thôi, và sẽ không thể làm gì hơn thế. Ông khẳng định “đừng nghĩ rằng con bạn có thể tốt hơn khi bạn giao bé cho người khác. Chỉ có cha mẹ mới là giáo viên tốt nhất của con mình – trừ khi họ không muốn thế!” muốn nắm vững và đánh giá chính xác mức độ bệnh tật của một bé chậm phát triển, bạn cần phải là người tự tay chăm sóc bé suốt ngày, trong vòng ít nhất sáu tháng. Bác sĩ nào là người làm được điều đó? Không có ai cả, kể cả bác sĩ Glenn Doman! Người ấy chỉ có thể là cha mẹ mà thôi. Bác sĩ và bệnh viện chỉ là người giữ vai trò hướng dẫn lượng giá – trị liệu, nên dù ông có gặp bé cũng không thể đánh giá bé chính xác bằng cha mẹ.

Trong số những điều lạ lẫm, có một điều khiến gần như toàn bộ giới trị liệu trẻ bại não ghét ông đến tận xương, đó là việc ông khuyến khích và tìm mọi cách trợ giúp cha mẹ trị liệu cho bé bại não tại nhà. Những lần sang Mỹ, tôi ở trọ chung với các gia đình từ Châu Âu tới học, được nghe họ kể lại những lời “phân tích” của các chuyên gia trị liệu trẻ bại não ở Châu Âu, khi họ “mách” với chuyên gia rằng phương pháp Doman có hiệu quả tốt. Các chuyên gia Châu Âu bảo rằng “Tại sao không “gởi” bé vào các trung tâm nuôi dưỡng? Cha mẹ cần gì phải phí nhiều thời gian bận tâm lo cho bé, việc ấy chỉ cần lấy tiền bù công lo đã có các nhà chuyên môn lo rồi, theo đuổi làm chi chương trình trị liệu khổ cực dài lâu như thế? Cha mẹ còn đâu quyền hưởng thụ cuộc sống cho riêng mình?”. Khi đã cùng bé Cún đi được hơn nửa chặng đường trị liệu, tôi bắt buộc phải nói rằng: tất cả chỉ vì không biết bác sĩ Glenn Doman gan lớn cỡ nào, mà dám dùng phương pháp của mình đập thẳng vào “nồi cơm” của giới trị liệu vậy kìa!

Gần như toàn bộ, nhưng luôn luôn không phải là tất cả: đất nước Brazil, nơi cống hiến cho thế giới bác sĩ Veras, người đã tìm ra cơ chế của hội chứng Down – nên ta còn gọi trẻ mắc hội chứng Down là “những đứa trẻ Veras”! Chính phủ Brazil đã phong tước hiệp sĩ cho bác sĩ Glenn

Doman, để ghi nhận giá trị đích thực trong công việc của ông đối với cuộc đời hàng chục ngàn trẻ bại não, nhất là ở những nước nghèo. Ông cũng từng được tiếp kiến Nhật Hoàng, khi phía Nhật mời ông sang giúp các bác sĩ ở đó. (Chắc các bạn cũng đồng ý với tôi là người Việt Nam không hề thua người Nhật ở trí thông minh, nhưng họ hơn hẳn ta về sự khôn ngoan, khéo tính toán, và đặc biệt là hơn hẳn về chiến lược bảo vệ và phát triển giống nòi.)

Có lần, một phụ huynh gay gắt “truy” tôi: “người ta bảo với tôi những người thầy của chị chẳng có “số má” gì trong giới điều trị bệnh tự kỷ cả”. Tôi thực sự ngỡ ngàng, vì quan điểm của phụ huynh nọ trong việc trị liệu cho con khiến tôi bó tay! Tôi hỏi lại “vậy bạn tới nhà tôi với mục đích gì? Khi con bạn bệnh, thì điều bạn cần đạt tới là gì? Là con bạn sẽ được phục hồi, hay con bạn được chữa bói những người có “số má”, nhưng bé lại không hề tiến bộ? Đúng là trong lĩnh vực trị “bệnh” tự kỷ, thầy tôi không có “số má” gì, vì tự kỷ chỉ là chứng, không phải là bệnh. Thầy tôi chỉ chữa bệnh thôi”. Với bác sĩ Doman, *khi chữa bệnh thì yếu tố hiệu quả trị liệu phải được đặt lên hàng đầu*, rồi mới đến những yếu tố khác. Hãy thử liệt kê ra các yếu tố sau: quyền tự do cá nhân của cha mẹ, quyền hưởng thụ cuộc sống của cha mẹ, quyền của bé được chữa bệnh một cách hiệu quả, quyền của bé được sống bình đẳng trong yêu thương và hạnh phúc, rồi bạn cứ sắp xếp các quyền trên theo thứ tự bạn cho là hợp lý, bạn sẽ lập tức biết ngay mình phải làm gì, khỏi mất thì giờ do dự, băn khoăn.

Ngày xưa khi nhà thiên văn người Ba Lan Copernic tuyên bố rằng trái đất không phải là trung tâm của vũ trụ, ông đã bị cho là một kẻ tâm thần và bị quản thúc đến cuối đời. Bây giờ thì ai cũng biết điều đó: trái đất không phải là trung tâm của vũ trụ. Khi nhà thiên văn người Ý Galileo Galilei công bố phát hiện ra trái đất tròn và trái đất đang quay, ông đã bị giáo hội Thiên Chúa giáo dọa xử tử. Mấy trăm năm sau, khi khoa học phát triển đủ để chứng minh điều đó, thì ông không còn nữa. Nhưng trái đất vẫn luôn tròn và đang quay. Nhà thiên văn và họa sĩ thiên tài người Ý Leonardo Da Vinci thuở sinh thời vẫn ấp ủ ý định làm cách nào cho con người có thể bay lên không trung như chim, thiên hạ cũng cho ông là kẻ hâm nặng. 400 năm sau, người ta đã tổ chức buổi lễ đổi tên phi trường Roma thành phi trường Leonardo Da Vinci.

Quan sát cách đối xử của giới trị liệu trẻ bại não với bác sĩ Doman, tôi thấy hiện tượng y hệt đã và đang xảy ra với ông. Trong thế giới của những chuyên viên điều trị trẻ bại não, ông là một kẻ gàn. Đã 60 năm, đã có hàng chục ngàn đứa trẻ bại não được trở lại đời thường nhờ có ông, trong đó có con tôi và con của nhiều bạn Việt Nam khác, vậy mà giới chuyên viên ở nhiều nơi – đặc biệt là ở Châu Âu vẫn ra sức công kích, dè bĩu, và hiện giờ họ vẫn đang làm thế. Đại thi hào Tagore của Ấn Độ đã từng nói: “có những hành động chỉ làm dấy bụi mờ mà không hề đem

lại cho đất đai sự màu mỡ”. mảnh đất trị liệu quả thật không hề màu mỡ tươi tốt thêm tí nào từ những lời rửa sả công kích kia. Tệ một nỗi, những người ấy chẳng ai đưa ra được tỉ lệ hồi phục cao như ông: 76%. Thay vì chỉ biết ngồi đó dè pha, giá có ai chịu khó nghiên cứu tìm ra cách phục hồi hiệu quả hơn, dễ dàng hơn, để bác sĩ Glenn Doman phải “đẹp tiệm” thì hay biết mấy. Tâm sự với chúng tôi sau những giờ học vô cùng căng thẳng, ông bảo “điều kiện để được công nhận thành quả công việc là ... phải chết đi!”, tôi chợt thấy se lòng! Thôi thì, chỉ còn biết mượn lời cố nhạc sĩ Trịnh Công Sơn để tự nhủ rằng “đôi tay nhân gia chưa từng độ lượng” mà! Nhưng trong trái tim của riêng tôi, của con trai tôi, của 76% bệnh nhi bại não đã được sống hạnh phúc hơn nhờ phương pháp trị liệu của ông, ông luôn là một Copecnik, một Galile, là ông Bụt hiền lành, là ông già Noel tốt bụng trong lĩnh vực cứu trẻ bại não.

Theo quan sát của riêng tôi, bác sĩ Glenn Doman không chỉ là hiệp sĩ trong lĩnh vực điều trị trẻ bại não, mà ông còn là một chuyên gia giỏi trong lĩnh vực “tài chính ngân hàng”: ông dạy chúng tôi biết gìn giữ và làm sinh lời một “tài khoản” vô cùng quan trọng đối với tất cả mọi người.

TÀI KHOẢN YÊU THƯƠNG

Vào đầu những năm 80 của thế kỷ trước, trên sóng của đài truyền hình TP. Hồ Chí Minh, khán giả thường thấy một ông bác sĩ già hiền hậu, đẹp lão. Chương trình “trị bệnh tại gia đình” của ông hướng dẫn bà con các biện pháp phòng và can thiệp những chứng bệnh thông thường. Ông già hiền hậu ấy là thầy thuốc ưu tú – đại tá bác sĩ Trần Nam Hưng. Đó là những gì người đời biết về ông ngoại tôi.

Ông rất thương tôi và tôi cũng rất thương ông. Khi ở cạnh ông, tôi biết ngay mình sẽ thoải mái, bình yên và an toàn. Mà an toàn thật: lần thứ ba khi tôi bị sốt xuất huyết thì ông đang đi công tác, bệnh trở nặng và tôi đã bắt đầu lúc tỉnh lúc mơ. May sao ông về kịp, lôi tôi ra khỏi bệnh viện, đem tôi về nhà tự tay ông chữa, mấy ngày sau tôi lại tỉnh nhu sáo. Tôi sự cảm nhận còn non nớt của tôi ngày ấy, hình như chỉ có ông ngoại là người nhìn thấy phía trên cổ của tôi có một cái đầu được gắn rất chặt, và ông rất chịu khó chăm chút cho cái đầu ấy bất cứ khi nào có thể. Ký ức của tôi về ông luôn là hình ảnh bất cứ lúc nào ông cũng sẵn sàng xách túi thuốc đi ngay khi bệnh nhân cần; là câu chuyện kể của đồng đội ông về những ngày ở Trường Sa ác liệt nhìn thấy chiến sĩ ta chữa chết vì bị thương, mà chết vì sau khi bị thương lại không có đủ thuốc chống nhiễm trùng, ông đã trấn trở nghĩ cho ra cách giảm tỉ lệ tử vong trong hoàn cảnh thiếu thốn y cụ thuốc men đó; là dáng ông tôi già nua trong thời bình, cắp cái túi thuốc bộ đội cũ kỹ

đi khắp các trạm ý tế phường quận để mở những lớp “Thầy thuốc gia đình” miễn phí, hướng dẫn bà con cách sơ cứu và tự xử lý các chứng bệnh thông thường, nhằm giảm bớt áp lực cho bệnh viện, và đỡ chi phí trị liệu cho người dân. Nhưng ấn tượng in đậm nhất trong tôi là ông chưa bao giờ thốt ra với ai những lời không tử tế, tôi chưa hề thấy ông nghĩ xấu hoặc có ác ý với bất kỳ ai. Ông hay bảo tôi: “kệ người ta con ạ, không thèm ghét”. Trong vô số những câu ông nói, đó là câu duy nhất mà đến tận bây giờ tôi vẫn chưa tiêu hoá hết. Ông là một bác sĩ nên thói quen nghề nghiệp của ông là hay nhìn mọi sự bằng kính hiển vi: “nghề chữa bệnh là nghề thiện, biết mình chữa được mà không chữa là ác, nhưng nhắm thấy mình chữa không tốt mà cứ nhận bừa cũng ác không kém”. Về đầu thì ai cũng biết, nhưng về sau mới thật sự là thâm hậu! Cứ thế, ông tôi cặm cụi tích lũy cho tài khoản yêu thương dần đầy ắp, mà tôi là một trong những đứa cháu may mắn được kế thừa tài khoản giàu có đó.

Khi bạn được thừa kế bất cứ tài sản vật chất hay tinh thần nào, thì đó chỉ là số vốn ban đầu. Nếu bạn chỉ biết sử dụng mà không chịu tái tích lũy thì tất nhiên sẽ cạn vốn. Mỗi người chúng ta, khi sinh ra ai cũng được thừa kế một tài khoản yêu thương từ cha mẹ và gia đình, đó là thứ tài sản được chia công bằng. Tài khoản yêu thương chẳng khác tí nào với tài khoản tiền bạc trong ngân hàng, bạn có thể sử dụng nhưng bạn cần liên tục tái tích lũy. Nói cách khác, bạn cần làm cho nó sinh lợi. Muốn yêu thương có thể sinh lợi thì bạn cũng cần phải đầu tư. Nếu đầu tư đúng và kiên trì thì lợi nhuận thu được sẽ khổng lồ, ngược lại nếu đầu tư sai và hấp tấp thì không thể sinh lợi, có khi còn mất trắng luôn. Vậy yêu thương sinh sôi nảy nở như thế nào? Lợi nhuận yêu thương từ đâu đến? hãy nhìn từ một khía cạnh rất nhỏ: cha mẹ sinh con ra ai cũng thương con, vậy phải chăng tình thương nảy nở từ việc sinh ra đứa trẻ? Chắc chắn là không, bởi nếu thế thì chỉ có cha mẹ yêu thương con thôi, chứ con không bao giờ yêu thương cha mẹ, vì con có sinh ra cha mẹ đâu. Quan sát ngoài đời, ta rất hay gặp hiện tượng: có những bà mẹ nuôi hoặc những chị vú em, tuy không sinh ra đứa trẻ, nhưng họ thương con nuôi hoặc con chủ với cả tấm lòng. Quan sát tiếp ta thấy: có những gia đình nghèo, cha mẹ chật vật mới có miếng ăn, ở nhà đứa lớn phải chăm đứa nhỏ và còn phải phụ cha mẹ những việc đơn giản để kiếm thêm thu nhập, nhưng các trẻ này lại rất yêu quý cha mẹ anh em, ta hay khen là con hiếu thảo. Nghĩa là tài khoản yêu thương của những trẻ này luôn đầy ắp. Quan sát tiếp thêm tí nữa ta lại thấy: có những gia đình giàu có, con cái được phục vụ đến tận răng, không thiếu thứ gì, mà chúng vẫn quậy tung! Cha mẹ không biết phải cung phụng thêm thứ gì nữa để chúng biết yêu thương dần sinh thành. Tài khoản yêu thương ở những trẻ này gần như trống rỗng, có khi còn ở mức âm. Khi gia đình xảy ra biến cố không may, đây là đối tượng rất dễ quay ngược lại oán hận mẹ cha. Điểm duy nhất dẫn đến sự khác nhau 180 độ này là: TRÁCH NHIỆM! khi bạn có trách nhiệm với

ai, dần dần bạn sẽ yêu thương người đó. Trách nhiệm càng lớn – nhưng không quá sức – yêu thương sẽ càng lớn. Chúng tôi đã được học bài này trong chương trình hướng dẫn điều trị trẻ bại não của bác sĩ Glenn Doman! Sao ông lại dạy một bài mà thoát nghe, chẳng ai kịp hiểu nó có “bà con” gì với việc trị liệu? Cái ngày tôi nghe chị của Cún hỏi “mẹ ơi, nhà mình có em Cún để làm gì?”, tim tôi muốn vỡ tung vì hoảng sợ. Câu hỏi ấy dịch ra nghĩa là: “mẹ ơi, Cún là đứa em đáng ghét, gia đình ta không cần nó. Nếu có nó, thì không có con”. Khi Cún quá kinh khủng trong mắt mọi người, thì tôi không có quyền đòi hỏi ai – dù đó là chị ruột của bé – bắt buộc phải yêu thương bé như tôi yêu bé. Và một khi tình ruột thịt cũng không đủ sức mang yêu thương đến, thì tôi sẽ “mất” luôn đứa con còn lại. Chúng quá nhỏ, không thể hiểu được tại sao mình ngoan và giỏi thế, mà ba mẹ lại chỉ dành thời gian và sự ưu tiên cho cái thằng em chẳng ra gì, vậy thì tại sao mình phải ngoan, phải giỏi nhỉ? Về phía mình, tôi lại tưởng các bé đã rất thiệt thòi khi có đứa em như thế, nếu yêu cầu chúng phải chăm sóc đứa em ấy là điều không công bằng! Chẳng ai dạy cho tôi biết chính ý nghĩ sai lầm đó đã làm sụt giảm trầm trọng “chỉ số cảm xúc” giành cho Cún trong tài khoản yêu thương của anh chị bé. Tôi không biết phải làm sao trước nguy cơ tan vỡ đã hiện ra ngay trước mắt. Lúc học bài Luật – Chính sách – Trách nhiệm, tôi chỉ nghĩ đơn giản rằng mình “đụng hàng” phải ông bác sĩ “quái” đến bất ngờ. Mãi đến năm trị liệu thứ năm, tôi thật sự hú hồn khi thấy rõ: chính bài này – chứ không phải bất kỳ bài nào khác – mới là bài không những cứu được Cún, mà còn cứu cả gia đình tôi. Lúc đó, sự tò mò ngang ngạnh trong tôi mới thực sự chuyển thành lòng biết ơn không thể nói hết.

Trẻ con thường dễ thương ở đủ mọi mặt. Những khía cạnh dễ thương của bé giúp cha mẹ thừa sức vượt qua trăm ngàn điều khổ ai khi nuôi dạy bé. Chỉ cần nhìn thấy bé cười, bé làm những điều vụng dại, thậm chí cả những trò phá phách đáng yêu, là bạn cảm thấy bao cực nhọc tan biến. Nhưng trẻ tự kỷ lại không phải là những đứa trẻ như thế, đây là những đứa trẻ rất “khó thương”, chính xác là chúng không biết cách bày tỏ sự dễ thương của mình với bất kỳ ai, vì vậy chúng khó mà được người khác thật sự yêu mến. Chỉ khi nào bạn không nề hà trách nhiệm bằng cách tự tay chăm sóc bé liên tục, khi ấy bạn sẽ dần dần khám phá được những điều rất dễ thương ở bé, và bạn sẽ yêu bé nhiều hơn là bạn tưởng. Khi tôi áp dụng công thức này với anh chị Cún, điều kỳ diệu đã xảy ra: câu hỏi “vì sao con lại phải chăm sóc nó” mà tôi lầm dự đoán, trên thực tế lại được thay bằng câu “sao mẹ không cho em Cún đi Mỹ thăm ông bà nội như tụi con được đi?” “đi xa trông em khó lắm con ạ” “mẹ không trông được thì để em cho tụi con trông” và trong những chuyến đi du lịch, hai bé lớn trông em rất chu đáo. Không thể tưởng tượng nổi, nhưng đứng ở góc độ tâm lý giáo dục lại quá đơn giản để lý giải: khi tôi không giao cho các bé bất cứ trách nhiệm gì trong chương trình trị liệu, giống hệt như trong vở diễn của

gia đình các bé không hề được phân vai, mà bị kẹt cứng ở vị trí người kéo màn! Khi được phân công làm những việc vừa sức để giúp em, nhìn thấy tận mắt công việc của mình đã giúp em tiến bộ, khiến em trở nên dễ thương hơn, đang từ vị trí kéo màn các bé bỗng được giao vai lớn, ai mà không thích! Tất nhiên khi “giao vai” cho các bé, chúng tôi phải cật lực dạy các bé “kỹ thuật biểu diễn” của chương trình trị liệu, dạy từng chút một, chứ không thể mong chờ tự nhiên chúng biết “biểu diễn” điêu luyện. Về phía Cún cũng vậy, bắt đầu từ từng động tác nhỏ, chúng tôi miệt mài tập cho bé tự phục vụ và phục vụ người thân. Hè năm 2004, năm thừ năm của chương trình trị liệu, tôi bị tai nạn không ngồi dậy được, đúng vào thời điểm chồng tôi đưa hai bé lớn về Mỹ nghỉ hè. Căn nhà bốn tầng chỉ còn tôi, Cún và người giúp việc. Tôi phải nằm liệt giường nên mọi việc nhà và chăm sóc Cún đều trông cậy vào cô giúp việc, nên tôi rất ngay phải nhờ cô ấy khi có những nhu cầu nho nhỏ. Không biết Cún cảm nhận tình huống được đến đâu, nhưng bé cứ quanh quẩn gần chỗ tôi nằm, chứ không thoát ần thoát hiện như thường lệ. Tôi nhìn con nói khẽ như kể lể “mẹ khát nước”, bé bỗng chạy vụt đi, tôi ứa nước mắt nghĩ thầm “nó bệnh mà, nó để cho mình nằm nghỉ yên là may rồi”; nhưng không, bé trở lại với ly nước trên tay! Bấy giờ nước mắt tôi không phải ứa mà tuôn ướt mặt. Tôi dẫn thêm tí nữa “mẹ buồn, mẹ muốn đọc báo”, nó lại chạy vụt đi, vài phút sau trở lại với chồng báo nó lấy từ phòng khách. Tôi và Cún ngồi trên giường cùng ăn trái cây xong, Cún lập tức dọn đĩa. Trời ơi, bé Cún dễ thương của tôi! Kể từ khi ra đời, Cún hoàn toàn phụ thuộc vào tôi, và về mặt tin thần, tôi cũng phụ thuộc vào bé, nhưng chưa bao giờ tôi thấy cần bé về mặt vật chất như các bà mẹ khác cả. Lần đó là khoảnh khắc đầu tiên tôi cảm nhận được một cách rất cụ thể rằng tôi cần bé, rằng tài khoản yêu thương của hai mẹ con tôi dành cho nhau đã bắt đầu sinh lợi ở cấp số nhân.

Quay lại với những gia đình ăn nên làm ra đề cập ở trên, đây có lẽ là nguyên nhân sâu xa nhất về mặt tâm lý, khiến họ tuy có điều kiện vật chất đầy đủ, nhưng lại rất dễ buông xuôi, bỏ cuộc: trách nhiệm chăm sóc con họ gần như khoán trắng cho người giúp việc. Họ chỉ quan tâm bằng cách ... cung cấp cho bé những dịch vụ, những thứ đồ dùng thật đắt tiền. Trách nhiệm chăm sóc con không đủ nặng để làm động lực giúp họ dẫn thân lâu dài trong cuộc chiến cứu bé.

Khai triển rộng ra chút nữa thử xem: ý tưởng “TRÁCH NHIỆM” này hình như đâu có xa lạ với chúng ta. Ai là người Việt Nam cũng biết câu “nhàn cư vi bất thiện” mà! A ha! Đây đích thị là lời giải đáp cho hiện tượng con nhà giàu được cung phụng đến tận răng, nhưng vẫn quậy tung. Những gia đình ấy ngỡ rằng cung phụng như thế thì con sẽ hiếu lòng cha mẹ và nó sẽ đáp lại tấm lòng ấy. Nhưng đứa trẻ lại không thấy thế, bất kể cha mẹ có nói những lời hoa mỹ ngất trời về tình yêu thương của họ dành cho con, đứa trẻ chỉ thấy nó “nhàn cư”, nó “thất nghiệp”, nó

chẳng là cái đình gì trong nhà, vì chẳng ai giao cho nó trách nhiệm gì quan trọng cả, nó là người không quan trọng. Thế là nó bèn “tìm việc” nơi khác bằng cách trở thành “dân chơi”, thành siêu quậy, thậm chí thành “tướng cướp” cho phụ mẫu biết nó đâu có kém tài. Bởi vì chẳng ai thêm dạy nó làm thế nào để trở thành VIP theo cách lương thiện, thế là thay vì thành VIP thì nó lại thành ... đứ phá gia chi tử, nghịch tử!

Đối với bé của bạn cũng vậy thôi: đừng bao giờ để bé “thất nghiệp”, “nhàn cư”, phải đành đi “xin việc” nơi khác. Dù bé bại não đi nữa, hãy luôn giúp bé cảm thấy rằng trong gia đình bé là VIP, không có bé là không được, ở nơi đó mọi người thật sự rất cần đến bé. Đó là phần tư vấn mà ông Bụt Glenn Doman hướng dẫn phụ huynh cách làm cho tài khoản yêu thương của họ và cả của bé trở nên ketch sù. Nếu bạn không cố gắng có được tài khoản yêu thương khổng lồ dành cho bé làm của thừa kế, không cố gắng làm cho tài khoản yêu thương của cá nhân bé dành cho mọi người trở nên dồi dào, thì bé sẽ mãi mãi chịu cảnh nghèo nàn, buồn bã, sẽ mãi mãi sống lẻ loi.

“BÊN ĐỜI HIU QUẠNH”

Ca khúc Trịnh Công Sơn

Phụ huynh trẻ tự kỷ có rất nhiều thắc mắc khác nhau về con mình, tùy theo trình trạng cụ thể của từng bé, nhưng họ đều đặt ra câu hỏi chung cho giới treo bảng điều trị trẻ tự kỷ: vì sao bé không thể giao tiếp? Và họ nhận được câu trả lời là: vì không cho bé đi mẫu giáo, vì nhốt bé ở nhà hoài, vì không quan tâm đến bé nên bé mắc “hội chứng vắng mẹ”, vì những biến cố trong gia đình làm cho bé sốc, nên phản ứng theo kiểu nhĩ chơi mọi người ra và tự khép kín, không thêm nói chuyện, không ai chịu dạy bé, v.v ... Có những gia đình cả nhà làm nghề giáo hoặc cha mẹ đều rất có trình độ – gia đình không hề xảy ra biến cố gì – mới hỏi ngược lại: bé là con thú chứ không phải là con người, chúng tôi nuôi dạy bé cũng giống như đã từng nuôi dạy anh chị bé, mà sao anh chị bé phát triển tốt như thế còn bé thì không? Câu trả lời chống chế là “mỗi bé mỗi khác chứ”. Huề vốn! “Vui” nhất có lẽ là lý do “vì không cho đi mẫu giáo nên bé không học được cách giao tiếp từ các bạn”, bởi nếu như vậy thì toàn bộ các cháu nhỏ ở vùng sâu vùng núi có lẽ bị tử kỷ hết trơn rồi, vì ở những vùng ấy làm gì có mẫu giáo. Chúng ta ai cũng quen với con gấu bông Winnie the Pooh – con gấu vàng có cái áo đỏ – của hãng hoạt hình Walt Disney: đây là phim dựa trên câu chuyện có thật về cậu bé người Canada tên Christopher Robins. Vào đầu thế kỷ 20, gia đình cậu được thừa kế một khu đất rộng ở nơi hẻo lánh. Cha mẹ cậu đưa cậu rời thành phố để đi khai khẩn khu đất nọ. Christopher là con một. Về nơi ở mới cậu không hề có bạn bè, hàng xóm. Hàng ngày cha mẹ đi làm việc, cậu ở nhà một mình, chỉ biết làm bạn với

năm con thú bông là gấu, cọp, thỏ lừa và chuột túi. Buồn quá, cậu bèn nghĩ ra những tiểu phẩm nho nhỏ, rồi tự mình “lồng tiếng” cho năm bạn thú bông nói chuyện giao tiếp với nhau ở đủ mọi tình huống. Cha cậu quan sát thấy trò chơi của cậu dễ thương quá bèn ghi vào nhật ký. Cuốn nhật ký sau này được xuất bản và hãng Walt Disney đã dựng thành phim. Vậy đó, nếu là đứa trẻ bình thường khoẻ mạnh, thì dù trong hoàn cảnh nào bé cũng sẽ giao tiếp.

Khả năng giao tiếp bắt đầu phát triển mạnh khi bé bảy tháng tuổi, môi trường đầu tiên để bé học giao tiếp là gia đình và đối tượng giao tiếp của bé là những người thân, không cứ gì phải đi mẫu giáo bé mới có thể học giao tiếp. Ở trường mẫu giáo, các cô giáo chỉ GIỮ và CỨNG CỐ cho con bạn những kỹ năng giao tiếp bạn ĐÃ dạy bé ở nhà mà thôi. Những hoạt động như: chơi chung, chia sẻ, tranh giành đồ chơi, sinh hoạt tập thể, làm việc theo nhóm, xếp hàng, kết bạn, ngồi nghe kể chuyện v.v ... đó hoàn toàn không phải là kỹ năng giao tiếp cơ bản, đó là *kỹ năng chung sống cộng đồng và kỹ năng xử lý tính huống*, là hai kỹ năng cao hơn hẳn kỹ năng giao tiếp cơ bản. Bé của bạn là một bé thiếu chức năng cơ bản để học các kỹ năng, ngay cả kỹ năng trung bình như giao tiếp bé cũng không học nổi, thì làm sao bé học được các kỹ năng cao hơn? Những cháu bé khoẻ mạnh nhưng không được cha mẹ quan tâm đúng mức, đúng là sẽ có những phản ứng tiêu cực, nhưng các cháu chỉ “né” cha mẹ thôi, chứ với bạn bè các cháu vẫn giao tiếp rất bình thường, vì chức năng thần kinh và kỹ năng cơ bản của các cháu còn nguyên, không hề khiếm khuyết. Giá như có nhà chuyên môn nào đó chịu khó theo chân một bà mẹ có con tự kỷ, để xem bà mẹ ấy đã chăm sóc con mình ra sao – như bác sĩ Glenn Doman đã làm 60 năm về trước, không cần lâu, chỉ cần một tháng thôi – thì những lý giải dị ngôn kia có lẽ đã không bao giờ có dịp hoành hành, làm tăng thêm nỗi đau của bà mẹ vốn đã không được trợ giúp kịp thời.

Nhưng câu hỏi vẫn còn nguyên đó: vì sao bé không giao tiếp? Hay hỏi chính xác hơn: vì sao bé không giao tiếp theo lối thông thường, theo mức độ thông thường?

Trong những rắc rối trẻ bị tổn thương não gặp phải, rắc rối về ngôn ngữ là thường gặp nhất và khó chữa nhất, vì đây là một trong những phần cao cấp nhất của não bộ. Và gần như toàn bộ trẻ bị tổn thương não đều rối loạn ngôn ngữ.

Trình trạng của bé chậm phát triển – trong đó có bé tự kỷ – giống hệt trình trạng người già bị tai biến mạch máu não, vì hai đối tượng này đều bị tổn thương não. Nhưng người già khi bị tai biến mạch máu não và mất đi khả năng giao tiếp theo lối thông thường, thì ở họ vẫn còn

nguyên kinh nghiệm giao tiếp: họ không nói được, thì họ vẫn biết phải làm gì để những người xung quanh có thể hiểu mình. Bé lại không có được cái may mắn ấy. Sinh ra bé đã bị khiếm khuyết chức năng, bé không hề có đủ “vật liệu” về thần kinh để xây dựng các “tầng nhà” kỹ năng, trong đó kỹ năng giao tiếp là tầng đầu tiên. Mặc dù vậy, bé cũng hết sức cố gắng để bài tỏ bằng cách này hay cách khác. Phụ huynh trẻ tự kỷ nào cũng có kinh nghiệm đầy mình về những hành vi lạ như đẩy mẹ hoặc cầm tay mẹ dúi vào cái bé muốn chỉ không chỉ trở về những âm thanh vô nghĩa khi người lớn đang nói chuyện với nhau, la hét khi mẹ không đáp ứng đúng yêu cầu, bắt bé nói hoặc làm những điều gì đó mà bé không muốn thì bé cào cấu hoặc đánh lại ... theo bạn, nhưng hành vi ấy là gì nếu không phải là hành vi tự bài tỏ – hay còn gọi là giao tiếp? Nhưng những hành vi ấy hiếm khi đem lại thành công, vì bé không hề có kinh nghiệm giao tiếp, cách biểu đạt của bé khác xa lối biểu đạt thông thường, nên không ai hiểu được. Thế là bé thua! Chỉ còn biết sử dụng “chiêu” cuối cùng là ăn vạ, vì chiêu này luôn thành công. Vậy nguyên nhân đầu tiên khiến bé không thể giao tiếp là do bệnh lý thực thể: *khiếm khuyết nhiều chức năng do tổn thương não nên không học được kỹ năng giao tiếp.*

Khi bé không thể học được các kỹ năng mà những người xung quanh bé đều học được, chuyện gì sẽ xảy ra? Hãy dành một phút để tưởng tượng bản thân bạn lọt vào hoàn cảnh như sau: bạn là một học trò trung học nghèo đến mức không thể nghèo hơn, bạn chỉ có một bộ quần áo duy nhất để đến trường mỗi ngày. Chẳng biết vì sao bạn lọt vào một lớp học toàn con nhà giàu, quần là áo lụa, đi học bằng xe hơi. Một bữa nọ, các bạn nhà giàu tổ chức sinh nhật và mời bạn đi dự tiệc. Hãy cân nhắc xem trong tình cảnh ấy, liệu bạn có dám tới dự buổi tiệc kia với bộ đồ duy nhất mà mỗi ngày bạn vẫn mặc đi học hay là không? Là người tự trọng, ý thức được hoàn cảnh của mình, thì trong tình huống ấy tôi chắc ai cũng sẽ trả lời: tôi sẽ không đi dự tiệc đâu. Mặc cảm quá làm sao đi được! Quan sát kỹ mà xem, bé cũng hành xử y như thế, chẳng khác tí nào. So với tất cả những người xung quanh, bé là đứa nghèo chức năng, nghèo kỹ năng, nghèo về cảm nhận, nghèo hành vi ứng xử, trong khi mọi người khác lại quá giàu có về những điều bé đang thiếu. Là sao bé có thể đối diện được với thực tế: mọi người xung quanh tôi đều làm được vô số điều vừa vui vừa hay, chỉ có mình tôi không thể làm được! Thật là đứt ruột khi một phụ huynh kể tôi nghe câu chuyện: có lần, bé trai con bạn ấy cầm cái kèn acmônica lên xem, sau đó bé đưa cho bố thổi “toe”, bé quay sang đưa cho mẹ thổi “toe”, bé lại đưa tiếp cho ông thổi “toe”, rồi bé nhìn vào cây kèn và ... ào lên khóc nức nở. Cả nhà nêu thắc mắc với tôi: chẳng hiểu sao mình vừa thổi cho con nghe hay thế mà nó lại khóc? Bất kỳ ai khi lọt vào hoàn cảnh của bé – *không thể thực hiện được điều mà mọi người xung quanh mình đều làm được* - cũng sẽ làm duy nhất một điều là *tách mình ra khỏi cộng đồng ấy*, thu mình vào thế giới riêng

để với bớt phần nào sự mặc cảm quá nặng nề. Khá nhiều phụ huynh đã trải qua kinh nghiệm “thương đau” là khi họ làm mẫu để dạy bé nói hoặc làm một điều gì đó, có những lúc bé làm được thì không sao, nhưng những lúc bé không thể lặp lại là bé la hét hoặc đánh, cắn. Họ không thể tưởng tượng được rằng cùng một điều như thế, nhưng hôm qua bé làm được, còn hôm nay thì không làm được. Vậy là bé lì, chướng, chứ không ai chịu hiểu rằng bé không hoàn toàn kiểm soát và điều khiển được cơ thể của mình theo ý muốn, trong khi vẫn chứng kiến những người khác đối xử với mình như thể mình là đứa chẳng ra gì. Vậy nguyên nhân thứ hai khiến bé không thể giao tiếp là nguyên nhân tâm lý: *bé quá mặc cảm về sự thua kém của bản thân đối với cộng đồng xung quanh nên bé tự tách mình ra (tự bế)*, nhưng đây là hậu quả của nguyên nhân đầu tiên. Do vậy, nếu ta không trả lại cho bé những chức năng đã bị khiếm khuyết thông qua trị liệu và giúp bé học lại những kỹ năng cơ bản, thì bé sẽ mãi mãi thu mình trong vỏ ốc tự kỷ, sẽ không bao giờ dám “xuất đầu lộ diện” trước cộng đồng. Tuy nhiên, nếu bạn là phụ huynh, thì có vài điều nho nhỏ bạn cần “tự cải tạo” trong cách đối xử của bạn với bé, để giúp bé với bớt nỗi mặc cảm, giúp bé dễ chịu hơn tí chút, trước khi bạn phục hồi cho bé:

- Đối với bé chỉ mới ê a vài âm, hoặc khi bé phát âm bạn không hiểu gì: *đừng phớt lờ khi bé phát ra bất kỳ âm thanh nào*. Nếu bạn phớt lờ, bé sẽ bỏ mất âm, vì bé thấy âm thanh mình phát ra không có tác dụng, bé sẽ tìm âm mới nhưng lại tiếp tục bỏ mất. Hãy cố gắng tìm mọi cách trả lời lại. Ví dụ: “ôi, mẹ nghe rồi”, “con muốn nói gì với mẹ đấy?”, “mẹ chưa hiểu, con nói lại mẹ nghe được không?”, “con chỉ cho mẹ xem con cần gì nhé”. Sau đó theo dõi thái độ để đoán xem bé muốn gì, để nối tiếp câu chuyện, dù trong câu chuyện ấy, bạn gần như phải đọc thoại trước mặt bé, vì bé chưa nói được. Hãy nói chuyện với bé như một bé bình thường, nghĩa là bạn sẽ nói như thế nào với đứa trẻ khoẻ mạnh ở lứa tuổi ấy, thì với đứa con tự kỷ của mình, bạn cũng sẽ nói như thế. Sai lầm tệ hại nhất của phụ huynh là luôn ghim trong đầu ý nghĩ “nó có hiểu gì đâu mà nói cho mất công”, đây là thái độ cực kỳ thiếu tôn trọng. *Bé mà không hiểu gì thì làm sao bé học được những điều ngày hôm nay bé đã biết, đúng không? Chỉ có điều sự lĩnh hội của bé chậm, khá lung tung và hay đứt đoạn, hoặc còn gọi là rối loạn tư duy, bé không bị mất tư duy mà chỉ bị rối loạn. Con bạn là một bé bình thường đang bị bệnh chứ không phải là một bé bất thường.*

- Đừng hỏi bé những câu “ngờ ngẩn”: năm này qua tháng nọ bé cứ nghe những câu hỏi như “con tên gì?”, “con là con mẹ gì, bố gì, ông gì, bà gì?”. Bé không nói ra được, hoàn toàn không có nghĩa là bé không biết. Giá mà bé thật sự không biết lại không thành vấn đề. Khi bé biết mà không bày tỏ ra được, nhưng lại luôn bị truy bức phải “biểu diễn” cho người

lớn hỏ dỏ thì sẽ thành lớn chuyện: lần đầu bạn hỏi, có thể bé sẽ nói đúng, nhưng vài phút sau hỏi lại đúng câu ấy, thì bạn nhận được câu trả lời trật lất. Bạn sẽ nói trong bụng: thấy chưa, mới đó đã quên, đúng là chậm phát triển, vậy là hôm nay phải hỏi đi hỏi lại mấy chục lần nữa mới mong nó nhớ được và bạn làm thế thật. Hậu quả là bạn nhận lãnh những cú đánh, cắn, cào cấu, hoặc bé hét toán lên, bỏ đi, chứ nhất định không chịu lặp lại câu trả lời đúng khi nỏ, bạn còn khuyến mãi cho bạn cái nhìn vô cùng bức tức. Tất cả phụ huynh đều quá thấm thía kinh nghiệm này. Nhưng khổ là phụ huynh làm thế vì bác sĩ khuyến như thế: “lặp đi lặp lại thì bé mới nhớ”! Nếu là bạn, khi có ai đó hỏi bạn một câu và bạn trả lời đúng rồi, mấy phút sau người ấy lại hỏi nữa, hỏi suốt ngày có từng ấy câu thôi, thì bạn sẽ nghĩ gì và sẽ phản ứng như thế nào với người hỏi? Những câu hỏi nào, những cách ứng xử nào bạn không bao giờ sử dụng với bé bình thường, thì cũng đừng bao giờ sử dụng với bé tự kỷ, chậm phát triển. *Con bạn là một bé bình thường đang bị bệnh, chứ không phải là một bé bất thường.*

- *Đừng nói chuyện với nhau mà không nói với bé khi bé đang có mặt.* Đây là điều hầu như ai cũng làm, chúng ta làm thế với cả những bé khỏe mạnh! Người Việt Nam nói riêng – và người Châu Á nói chung – ít có tin thần tôn trọng trẻ em. Đặc biệt trong thời điểm này, thời điểm đầu thế kỷ 21 ở năm 2008, nhìn mặt bằng chung của xã hội Việt Nam, thì tinh thần coi rẻ trẻ em ấy đang là khối u rất lớn. Những vụ bạo hành trẻ em trong trường học, ngoài xã hội và ngay cả trong gia đình của bé, với cách thức rất “xã hội đen” là những minh chứng không thể phản bác. Tôi mong chúng ta hãy cùng nhau ngăn chặn kịp thời, không để cho nó phát triển thành khối ung thư! Đau và lo nhất là ở chỗ tình trạng này đã lan ra khắp nước, khắp nơi, chẳng ở đâu các bé chắc chắn sẽ được an toàn cả! Đi tới đâu chúng ta cũng nghe ra rả “Trẻ em là tương lai của đất nước”, điều đó luôn đúng cho mọi quốc gia. Nhưng nếu vậy, chẳng hoá ra tương lai của đất nước này lại đang được xây dựng trên cái nền không an toàn, cái nền bạo lực bạo hành à? Cây nào cho ra trái ấy, chẳng trách sao những loại trái độc như Năm Cam, Khánh Trắng, Dung Hà lại cứ liên tục mọc ra tua tủa, diệt mãi không hết. Bảo ai đó hãy làm thay đổi tình trạng xã hội này, có lẽ là điều không tưởng. Nhưng nếu bảo rằng hãy thực hiện điều đó bắt đầu từ việc “sát trùng” cho từng tế bào của xã hội, thì lại là điều hoàn toàn có thể. Từng tế bào của xã hội chính là gia đình. Ví dụ như gia đình bạn chẳng hạn, dù bạn có bé khỏe mạnh hay bé khuyết tật cũng thế, *hãy tôn trọng bé. Khi bé được tôn trọng, bé sẽ học được cách tôn trọng người khác.* Bắt đầu từ những hành động thật nhỏ, thật đơn giản, thật dễ làm, ví dụ như *đừng nói với nhau mà không nói với bé khi bé đang có mặt.* Nghĩ mà xem, những lúc các thành viên trong gia đình nói chuyện, bé tự kỷ là thành viên duy nhất không góp chuyện được vì ngôn ngữ khiếm khuyết, nhưng liệu đó có phải là lý do chính đáng để bạn

ghạt bé ra ngoài câu chuyện, không được quan tâm với lý do “nó có hiểu gì đâu”? Bé mà không hiểu biết gì thì làm sao bé bé học được những điều ngày hôm nay bé đã biết, đúng không? Thông thường, bé phản ứng lại kiểu đối xử bất lịch sự đó của bạn bằng cách ư a với thái độ rất khó chịu, hoặc bỏ đi chỗ khác. Bé rất tự trọng: “nếu không ai nói chuyện với tôi, thì tốt nhất là tôi rút lui”. Cứ như thế, ngày này qua ngày nọ, chính phụ huynh đã vô tình góp phần đẩy bé ngày càng rút sâu vào vỏ ốc tự kỷ mà không hề hay biết. Với bé bình thường, khi bạn làm thế, bé cũng phản ứng bằng cách nói hóng hớt, nói leo, ngay lập tức bé bị chụp mũ là hỗn. Thế nên với bé tự kỷ, khi bạn nói chuyện với nhau, cố gắng cuốn bé vào câu chuyện càng nhiều càng tốt. Ví dụ: “tụi con ơi, hôm nay nhà mình đi nhà hàng nào? (nhìn Cún) Cún có ý kiến gì không?” Tất nhiên, bé không thể nói được gì, khuôn mặt cũng bơ bơ, không có vẻ gì là chú ý đến lời bạn nói cả. Mặc kệ, bạn cứ nói và giao lưu với bé như thể bé hiểu tất cả, nhưng hãy coi như hôm nay bé bị cắt amidan nên không thể trả lời, thế thôi. Hãy cố gắng bỏ thói quen hể bạn hỏi là bé phải cung kính nhìn thẳng vào bạn và phải trả lời rành rọt như tội phạm trả lời điều tra viên! Có đôi khi bé phát ra vài âm gì đó, thì hãy tìm cách trả lời, chẳng hạn như “Ờ, vậy hả con”. Hay ví dụ khác: “Anh ơi, hôm nay kẹt xe mấy tiếng ở cầu Sài Gòn, mệt quá. Cún nhớ không? Hôm trước nhà mình đi Mũi Né cùng kẹt xe ở cầu Sài Gòn đó, chán quá phải không con”. Đó là cách bạn nói chuyện với bé bình thường, đúng không?*Con của bạn cũng là một bé bình thường nhưng đang bị bệnh, chứ không phải là một bé bất thường.*

- *Đừng nói chuyện với nhau về bé mà không nói với bé, khi bé đang có mặt.* Đây là điều ngày nào bạn cũng làm, làm từ sáng tới tối, mà toàn nói xấu bé mới ghê! “Sáng nay nó làm bể cái gạt tàn của anh rồi, chiều nay nó lại đổ nước vào hũ đường”! Kể lể, mách tội là hành vi biểu riếu, hạ nhục người khác, không phải giáo dục. Bạn cảm thấy thế nào, khi sống ở một nơi mà chẳng ai thèm nói chuyện với bạn, tất cả mọi người ở đó suốt ngày chỉ nói chuyện với nhau, và luôn nói xấu bạn, bất chấp sự có mặt của bạn? Trên đời này chẳng có ai chưa bao giờ có lỗi, nhưng bạn có đồng ý với tôi đó là hành vi cực kỳ thô lỗ không? Trong cảnh đó ai mà chịu nổi thì ... vô phương cứu chữa rồi! Và bạn có thể tưởng tượng nổi là mỗi ngày bạn lặp đi lặp lại hành vi cực kỳ thô lỗ ấy với đứa con bệnh tật của mình không? Những khi có bạn bè tới nhà chơi, bạn đâu có bao giờ làm thế với khách, đúng chưa? Dú khách là những người dung nước lã, bạn chỉ quý họ thôi chứ không yêu, bạn cũng không làm thế. Bạn yêu con bạn nhất trên đời, nhưng lại đối xử với con tệ hơn đối với người dung nước lã, bạn có thấy quá sức vô lý không? Bé lại thấy được sự vô lý của bạn đấy: mỗi khi bạn làm thế, bé hét lên, đánh, cắn, bỏ đi hoặc khóc lạng lẽ. Kể cả bé khoẻ mạnh khi bạn làm thế, bé cũng phản ứng vô cùng tiêu cực bằng cách né tránh giao tiếp với gia đình, bằng những lời nói hỗn hào,

những hành vi phá phách, bằng sự lì lợm cứng đầu, hoặc đỉnh điểm thì bỏ nhà đi luôn: “tôi chẳng bao giờ là đưa con đủ tốt cho ông bà cả thì ông bà tự tốt một mình đi, hoặc kiếm đứa nào tốt hơn tôi mà nuôi”. Bé bình thường con không chịu nổi, huống hồ gì những bé đang chịu rất nhiều thiệt thòi vì bệnh tật. *Phân tích ra để cảm nhận rõ con bạn cũng là một bé bình thường nhưng đang bị bệnh, chứ không phải là một bé bất thường*

- *Đừng nói chuyện kể cả với con: “con phải như thế này mới đúng” “Con không được như vậy” “tại sao con lại như thế kia” “có thể mà cũng không biết làm” v.v ... là kiểu nói chuyện khiến trẻ em ghét đến tận xương. Tại sao không đưa ra những chỉ dẫn cơ bản trước, để đến khi bé sai bét rồi cha mẹ mới lên giọng kể cả của bậc “sôi đời” má hạch sách bé? “Mẹ xin lỗi mẹ quên không hướng dẫn con trước, thường thì người ta làm thế này con ạ, nhưng con cố gắng như vậy là hay lắm”, Hư thì hai mẹ con mình cùng làm lại, không sao đâu con, mẹ biết lần sau con sẽ làm tốt hơn” ... có phải “dở sống” hơn không! Có những lúc, chỉ trong một tuần, Cún làm vỡ hết tất cả đĩa đựng thức ăn, nhưng điều đó không thành vấn đề, mẹ vẫn bảo với Cún rằng “Vỡ thì dọn, không sao con ạ. Con cầm như thế này thì sẽ chắc hơn con nhé, mẹ biết lần sau con sẽ không làm rớt nữa, phải không?” Có lần, tôi được xem tờ giấy khen của một cháu học trong một trường quốc tế của Anh tại TP Hồ Chí Minh, nội dung như sau: “Khen thưởng vì đã có thành tích cố gắng hơn tuần trước rất nhiều”. Tôi bàng khuâng cả buổi, vì trong những trường hợp tương tự như thế, tôi chỉ quen nghe những câu đại loại như “cũng tạm đấy, nhưng cố nữa đi, như thế chưa ăn thua đâu”! Thái độ kể cả nguy hiểm ở chỗ: nó ngấm ngấm làm xói mòn dần ước muốn được bài tỏ mà bất cứ đứa trẻ nào cũng đầy ắp. Nó làm cho mọi đứa trẻ – từ trẻ khoẻ đến trẻ bệnh – luôn tìm cách xa lánh phụ huynh. Ở trẻ khoẻ, đến một giai đoạn, cụ thể là vào thời điểm dậy thì, ước muốn này bị triệt tiêu hẳn vì đứa trẻ đã bớt phụ thuộc vào cha mẹ, nó “ngộ” ra ngoài đời còn khối người cư xử với nó “dễ thương” hơn “ông bà già” mình nhiều. Thế là nó không thèm nói chuyện với cha mẹ nữa, nó chỉ muốn nói chuyện với bạn nó thôi, vì bạn nó có bao giờ nói chuyện kể cả với nó đâu. Tới lúc đó, cha mẹ mới chạy cuốn lên cầu cứu chuyên viên tư vấn tâm lý, thì đã quá muộn rồi. Quy trình này cũng xảy ra y hệt ở bé chậm phát triển, vì *bé cũng là một bé bình thường, nhưng đang bị bệnh, chứ không phải là một bé bất thường.**

- *Nói trước với bé tất cả những gì bạn và bé sẽ làm, nói sớm và nói nhiều lần, để bé không quên, kể cả chuyện “kinh khủng” nhất là đi bác sĩ chích thuốc! Tất cả chúng ta, ai cũng đều có ước muốn được biết trước tương lai. Đó là ước muốn rất chính đáng. Mặc dù là những người hoàn toàn khoẻ mạnh, đủ khả năng ứng phó, chúng ta vẫn muốn biết trước mọi*

điều để có sự chuẩn bị, để cảm thấy yên tâm. Ước muốn ấy tha thiết đến nỗi nó khiến nhiều người làm một việc thật vô ích là đi coi bói! Chả biết thầy bói nói trúng hay nói trật cũng cứ coi, bỏ tiền ra chỉ để mua được cảm giác yên tâm, thế thôi. Không có cơ quan xí nghiệp nào không có bộ phận kế hoạch, để báo trước cho nhân viên biết công việc sẽ làm. Người khoẻ mạnh còn cần được biết trước tương lai như thế, huống hồ chi người bệnh. Đối với trẻ bại não, là những đứa trẻ luôn sống trong sự bất an, không biết lúc nào mình sẽ bị đau, không biết lúc nào mình sẽ bị khó chịu, thì ước muốn ấy còn tha thiết đến chừng nào. Hơn nữa, khả năng lưu giữ, xử lý thông tin của bé khá bất thường, và kém. Do đó, khi muốn cùng bé làm việc gì, hãy nói sớm cho bé biết để ít ra bé cũng tự chuẩn bị tinh thần và bớt lo sợ.

Bạn biết không, thời gian phục hồi một trẻ chậm phát triển luôn tính bằng đơn vị năm, không có khiếm khuyết nào có thể được cải thiện trong vài tuần hay vài tháng. Nhưng nếu có điều kỳ diệu nào đó có thể làm cho con bạn thay đổi trong vòng một đêm, thì trên đây chính là những điều ấy: trong vòng một đêm thôi, bé nhận được sự vui vẻ, công bằng, yêu thương, thấy hiểu, mà lẽ ra bé đã phải nhận được từ lâu lắm rồi, nhưng lại chưa bao giờ nhận được. Dù bé bệnh nặng đến cỡ nào, bé vẫn đang là một con người đang sống, bé xứng đáng nhận được sự yêu thương tôn trọng của mọi người. Không thực hiện được điều đơn giản này, thì có nói thánh nói tướng về bất kỳ chương trình trị liệu cao siêu nào cũng đều là vô ích, bé sẽ chẳng thể mở lòng ra với bất kỳ ai.

Cún bắt đầu chấp nhận giao tiếp và chơi có tương tác với anh chị sa một năm rưỡi trị liệu, tất nhiên mới ở mức đơn giản như “Cún ăn bánh”, “Cún thích đi chơi”, “Cún không thích đi bác sĩ”. Đến năm điều trị thứ tư bé mới bắt đầu chủ động giao tiếp. Mãi tới Noel 2007, một buổi trưa tại nơi chúng tôi nghỉ mát, Cún từ hồ bơi tự lên lầu thay đồ. Thông thường ở khách sạn, tôi không bao giờ khoá cửa phòng, vì nếu bé tự lên thay đồ mà phòng khoá thì bé sẽ khóc, hoặc đứng chịu trận cho đến khi có người tới giúp. Đi ngang chỗ tôi ngồi trên thảm có gần hồ bơi, Cún thông báo “Con thay đồ”. Tí xíu sau, tôi thấy Cún vẫn mặc đồ bơi từ phòng đi ngược trở xuống, tôi hồi hộp vì không đoán được bé sẽ làm gì, nhưng Cún bình tĩnh tiến về phía tôi và nói “Mẹ ơi, đưa Cún chìa khoá phòng”. Hôm sau bé lượn chiếc scooter ngang chỗ tôi “Mẹ ơi, nhìn coi, xe hư rồi, mẹ sửa đi”. Rõ ràng, đây là sự kết hợp tương đối phức tạp giữa hai kỹ năng chủ động giao tiếp và xử lý tình huống, một trong những điều khó nhất với bé tự kỷ quá nặng như Cún. Lâng lâng suốt cả ngày vì mừng, tôi thấy rõ con mình đang tự vượt qua những chướng ngại cuối cùng trên đường trở về cõi sáng. Để có thể học điểu điểu mà bé lên ba tuổi đã có thể thực hiện rất điêu luyện đó, Cún và nhóm trị liệu gia đình đã phải trải qua tám năm lao động cật lực,

với hàng chục ngàn bài tập từ phục hồi chức năng đến phục hồi tư duy, từ thấp đến cao. Giây phút bé Cún tự động phát ra những lời rất đổi bình thường ấy, tôi như nghe được tiếng trái tim bé thủ thỉ với mình “Mẹ ơi, từ nay con không phải sống hiu quạnh cô đơn bên lề cuộc đời của những người khác nữa”.

Trong cuộc hành trình của Cún, tiếng “mẹ” mà bé thốt ra sẽ rất thiếu công bằng, nếu chỉ dành cho riêng tôi – mẹ Phương Nga của bé.

MẸ VÀ CÔ: ẤY HAI MẸ HIỀN

Từ trước tới giờ và có lẽ cả về sau, tôi luôn là kẻ vô thần. Nhưng dẫu có như thế, tôi vẫn phải vòng tay cúi đầu cảm ơn số phận, dù chẳng bao giờ thấy được Đấng Số Phận ấy hình hài ra sao! Chỉ biết rằng Ngài đã cho tôi rất nhiều, dẫu cách cho của Ngài có đôi lúc rất lạ kỳ. Ngài đã cho tôi được sinh ra trong một gia đình thật tốt – đặc biệt là có một ông ngoại tuyệt vời – giúp tôi biết sống tử tế. Ngài đã gửi gắm tận tay tôi một đứa con khiếm khuyết để rèn luyện tôi trưởng thành. Ngài đã tặng cho tôi một người chồng tận tụy yêu thương giúp tôi đứng vững trong bão tố cuộc đời. Và khi trên tay tôi trĩu nặng đứa con bị người đời xem là phế nhân, Ngài đã đưa tới cho tôi những người đồng nghiệp chân thành, để rồi các bạn ấy đã cùng tôi sinh Cún ra lần nữa.

Cún có ba cô giáo: cô Hồng Nga, cô Hương và cô Thanh Loan.

Ngày ấy, khi ba mẹ Cún biết các cô, chúng tôi cứ ngỡ đôi ba năm thôi rồi lại ai về nhà nấy, ngỡ rằng chuyện của Cún đôi ba năm sau sẽ trở thành kỷ niệm đẹp trong ký ức của mỗi chúng tôi. Từng giờ trị liệu trôi qua. Ngày trôi qua. Tuần trôi qua. Tháng trôi qua. Rồi tám năm trị liệu đã trôi qua. Tất cả vẫn đang là hiện tại. Chuyện của Cún vẫn là chuyện thời sự hàng ngày, vẫn chưa lùi vào ký ức của bất kỳ ai trong số chúng tôi.

Nếu ca khúc thiếu nhi “Cô và Mẹ” hát riêng cho Cún, thì tôi xin mạn phép tác giả sửa lại “hai” thành “bốn”; mẹ và cô, ấy bốn mẹ hiền. Mà với Cún thì chính xác là các cô hiền hơn mẹ! Từ thời điểm các cô gặp Cún, chúng tôi đã hợp thành bộ tứ, cùng siết chặt tay nhau bước vào cuộc chiến chống lại chứng tự kỷ để cứu bé Cún, và sau này là hỗ trợ cho nhiều bé khác.

Hai tháng đầu tiên, Cún “ra mắt” cô thật ấn tượng: la hét, đập đầu, lăn lóc, cào cấu, túm tóc cô, đánh cô, tiêu tiểu trong phòng học bất cứ lúc nào. Nhưng cả ba cô, không có cô nào “ngán”! Dù các cô chưa hề qua bất kỳ trường lớp sư phạm chuyên nghiệp nào, chỉ được mẹ Cún dạy lý thuyết từng chút một và huấn luyện theo kiểu “cầm tay chỉ việc”. Chỉ trong vòng hai tuần, các

cô đã cảm nhận được rất rõ chuyện gì đang xảy ra với Cún. Bước vào giai đoạn chỉnh ứng xử cho bé, mỗi buổi tập thực sự là một trận chiến đấu: bé gào khóc cả tiếng đồng hồ mà vẫn phải ráng chịu để thực hiện đúng kỹ thuật. Áp lực thật ghê gớm khi cô biết rằng tôi hoặc ba Cún luôn có mặt đằng sau cánh cửa phòng trị liệu. Đôi lần gay go quá, tôi hoặc ba Cún phải bước vào phòng để cùng hai cô chơi một! Những lúc như thế, bước ra khỏi phòng là mặt cô xanh, mặt cháu xám, đôi bên cùng bèo nhèo tả toai. Sáu tháng trời đầu tiên, các cô lăn lê bò lết với bé, cùng những bài tập khủng khiếp, Cún vẫn chẳng thể bật ra lời. Đã có lúc các cô cực kỳ hoang mang bảo tôi “Không biết mình có phù hợp với công việc này không mà sao mãi chẳng thấy thằng bé nói năng gì”. Lúc ấy, tôi chỉ biết rằng không có chỗ để lùi, con đường duy nhất là tiến lên: “Các chị cứ tập đúng theo yêu cầu bài tập và không cần quan tâm đến kết quả”. Hơn một tháng sau đó bé bật ra lời, thì các cô mới thật sự hiểu vấn đề. Buổi tập nào cũng vậy, cô phải bế vác bé suốt hai – ba giờ trị liệu, phải tự gánh nhurai tập khủng khiếp, Cún vẫn chẳng thể bật ra lời. Đã có lúc các cô cực kỳ hoang mang bảo tôi “Không biết mình có phù hợp với công việc này không mà sao mãi chẳng thấy thằng bé nói năng gì”. Lúc ấy, tôi chỉ biết rằng không có chỗ để lùi, con đường duy nhất là tiến lên: “Các chị cứ tập đúng theo yêu cầu bài tập và không cần quan tâm đến kết quả”. Hơn một tháng sau đó bé bật ra lời, thì các cô mới thật sự hiểu vấn đề. Buổi tập nào cũng vậy, cô phải bế vác bé suốt hai – ba giờ trị liệu, phải tự gánh những cú cào, đánh của bé, giọng nói phải to và mạnh như ca sĩ opera, và phải nói liên tục suốt mấy tiếng không nghỉ ngày này qua ngày nọ, phải cầm tay bé để nắm từng động tác, mà có khi cả năm bé mới thực hiện được. Tập cho bé vượt qua những rối loạn vị giác, biết ăn những món ăn bình thường cũng thật kỳ công: bé phun hoặc ói đầy nhà và đầy mình cô. Lúc ba tuổi rưỡi, Cún bị gãy chân bó bột – do rối loạn về thần kinh khiến xương quá yếu chứ không phải tai nạn – các cô đã phải bồng bé trên tay suốt buổi để bé có thể học. Suốt tám năm qua, Cún chưa hề mất buổi trị liệu nào vì lý do “cô bận”, mặc dù ai cũng có lúc ốm đau hay quan hôn tang tế. Cứ đúng 7g30 sáng là tiếng còi xe cô vang lên ngoài cổng, dù đó là ngày nắng gắt hay những tối trời mưa bão, dù đó là ngày lễ Giáng sinh hay Mồng một Tết. Chắc là cô biết bé không “nghỉ” bệnh nên cô cũng không đành nghỉ dạy. Hai năm đầu tôi cộng tác với phụ huynh thì Cún vẫn còn nhỏ và còn bệnh rất nhiều, những chuyến tôi đi dạy xa là tôi gửi Cún cho cô vừa dạy vừa chăm. Những đợt chuyển nhà hay mẹ ốm, là việc chăm sóc Cún lại đến tay các cô. Tôi không bao giờ quên được cái nhà bằng thùng mì gói, mà cô Hồng Nga đã mất mấy ngày để làm cho Cún học. Lúc dạy đến bài “cái nhà”, tôi không thể nào tìm được trên thị trường đồ chơi một cái nhà phù hợp với yêu cầu của giáo án, mà không có vật thật là bé không hiểu. Cô Hồng Nga đã “huy động” hai đứa con mình cùng thiết kế, cắt hai thùng mì gói, lắp ráp, dán giấy thủ công bên ngoài thành cái nhà to bằng cái TV 21 inch, có cửa chính và cửa sổ mở ra đóng lại được, khi mở ra thì bên trong có

chỗ để viên kẹo để thưởng Cún, còn đa năng hơn cả đồ chơi nhựa. Tám năm nay, dù các cô đã đạt đến trình độ “nghệ nhân” về kỹ thuật trị liệu nhưng cứ học đến bài gì mà tôi không tìm mua được giáo cụ là ngoài giờ trị liệu, các cô lại miệt mài cắt – dán – tô – viết – vẽ – chế tác ra những giáo cụ cho thật phù hợp với riêng Cún. Những bài rất đặc biệt như xóa hiện tượng lập trình của não, hay dạy bé tự vệ, dạy bé kêu cứu... đều phải cần sự đầu tư chất xám và tự tạo dụng cụ khá nhiều để giúp bé hiểu bài nhưng không bị nguy hiểm. Khi tập cho bé đi xe đạp, điều kiện là không được gắn bánh phụ nên cô phải chạy theo xe giữ, rồi vừa giữ vừa dạy bé lái xe, cũng gần cả năm trời còng lưng cho tới khi Cún đi được. Vì phải dạy cả luật giao thông để bé biết đi đúng đường nên các cô lại bò ra sân để làm sa bàn về đường phố và phương tiện giao thông cho bé. Rồi thì bé học đàn organ, mà chúng tôi lại không ai biết đàn, cô và mẹ tiếp tục mày mò tự học, và lần dò dạy Cún theo kỹ thuật Doman. Cái hay của phương pháp Doman là bạn không cần phải biết rành rẽ cũng có thể dạy bé được, ý tưởng chính là hướng dẫn bé tự học. Dựa trên ý tưởng này, tôi đã huấn luyện được Cún bơi và lặn cực kỳ giỏi mặc dù bản thân tôi không hề biết bơi! Cô còn dạy Cún những môn thể thao để phục hồi khả năng kết nối thông tin của não như bóng bàn, nhảy dây có người quay, nhảy lò cò các kiểu, đủ cả. Chẳng biết tả thế nào cho hết được những gì các cô của Cún đã làm cho Cún, làm vì Cún.

Ngày ấy chúng tôi bỡ ngỡ kinh khủng trước một liệu pháp mà mình chưa hề có chút khái niệm nào. Ví dụ như ai cũng nghĩ bé chỉ chậm nói thôi – dân gian vẫn bảo thế, và nhiều gia đình còn không muốn trị liệu cho bé, vì cho rằng cứ để thế thì nó cũng sẽ nói được. Vậy khi bé chậm thì mục tiêu ưu tiên là bé phải “nói được” mới ăn tiền! Giờ nhớ lại, chúng tôi vẫn cứ hay cười với nhau: hồi ấy sao ngây thơ và ấu trĩ quá chừng. Bốn chúng tôi nhưng những người đi võ hoang mảnh đất trị liệu. Mỗi ngày, sau bao nhọc nhằn là những điều mới lạ được khám phá, nhưng cũng có lúc đầy nhọc nhằn mà chẳng khám phá được gì nhiều. Những khoảnh khắc như thế, chúng tôi chỉ biết lặng lẽ ngồi xuống tranh luận với nhau, lặng lẽ làm việc và lặng lẽ bước tiếp. Lý giải thế nào đây về sự tận tụy vô vụ lợi ấy! Chỉ có thể nói: đó là tình thương mệnh mông các cô đã dành cho bé Cún. Tình thương ấy chứng minh rất cụ thể một điều mà thoát đầu khi nghe bác sĩ Glenn Doman nói, tôi chưa đủ trải nghiệm để thấm thía rằng: Nếu có việc gì đó thật hữu ích để giúp đời, thì đây chính là việc rất điển hình: phục hồi một đứa trẻ bại não, góp phần xóa đi hai chữ “phế nhân” mà cuộc đời cứ lăm le đóng dấu lên tương lai của bé.

Nhìn ba người bạn của tôi làm việc, phấn đấu cật lực và xả thân chiến đấu cho bé Cún, cho một đứa bé là “người dung khác họ”, tôi không hề thấy ở các bạn tôi một khoảnh khắc nhụt chí, không hề nghe ở họ một tiếng phàn nàn. Câu nói gần như duy nhất mà tôi luôn được nghe từ các đồng nghiệp ấy là “Sẽ đi tới cùng xem thằng Cún nó ra làm sao:!” Không hề tin chút nào vào

những trò lãng mạn, nhưng tôi đã có điểm phúc được thấy tận mắt một điều thật lãng mạn trong cuộc đời con tôi: *tình yêu thương đem tới phép lạ*.

Khi con mắc chứng bệnh quá gay go như thế này, phụ huynh nào cũng mơ về phép lạ. Vậy mà cá biệt có những phụ huynh lạ lắm: Bệnh thì khó chữa, nhưng họ lại mong phép lạ đến dễ dàng. Họ dành thời gian và tiền bạc để đi lòng mua cho được “đũa thần”, chứ thực hiện chương trình quá lao tâm lao lực như tôi và các cô giáo của Cún đã và đang thực hiện cho bé thì họ không chấp nhận. Không ít phụ huynh khi thấy những điều Cún làm được quá “bất mắt”, cũng lao đến đòi cho bằng được chương trình *Bé yêu bé giỏi* với tinh thần tung tiền ra mua kỹ xảo. Chắc họ “tính gọn” là cứ học hết mớ kỹ xảo của bạn Phương Nga thì con tự nhiên khá! Để rồi sau đó họ ầm ỨC tưởng rằng tôi “giấu” nghề. *Chữa bệnh làm gì có kỹ xảo!* Và riêng các chứng bệnh về tổn thương não thì chỉ có hai điều làm nên phép lạ: *tình yêu thương bao la vô điều kiện và sự lao động khổ công không mệt mỏi dựa trên kiến thức vững vàng*. Nếu ví bạn như người công nhân, thì đây là hai phẩm chất cần và đủ để bạn thành người công nhân tuyệt vời. Kỹ thuật đúng, phương pháp hay, giống như công cụ lao động tốt, sẽ thúc đẩy quá trình phục hồi nhanh hơn nhiều lần, hiệu quả hơn nhiều lần. Người công nhân mà thiếu công cụ lao động tốt, thì khó lòng sản xuất ra được những sản phẩm bảo đảm chất lượng. Nhưng nếu gặp phải công nhân không đủ phẩm chất thì dù công cụ có tốt mấy cũng trở thành vô dụng. Vậy nên *kỹ thuật – phương pháp phục hồi dù hay tới đâu, vẫn không thể nào thay thế được tình yêu thương và sự khổ công lao động*. Đó mới chính là hai điều kỳ diệu, là cặp “đũa thần” đủ “phép thuật” làm cho mọi chướng ngại ngàn cân trên đờn cứu con của phụ huynh trở thành nhẹ tênh.

CHUYỆN NHỎ

Năm 15 tuổi, tôi mới có em gái. Nghĩa là trong 15 năm đầu đời, 15 năm quan trọng nhất và duy nhất để một đứa trẻ phát triển và định hình tính cách, thì tôi là con một. Khi còn trẻ, thời làm việc cho công ty dầu khí PP, tôi có vô số vệ tinh. Nhưng tệ một nỗi, chẳng vệ tinh nào đủ sức khiến tôi nói chuyện tử tế được quá năm câu. Nhìn tôi đã 26 tuổi mà chẳng tuyển nổi “cận vệ”, bạn bè cámcảnh “Không sao đâu, mai một thế nào trời cũng đền bù cho một ông chồng cung mày hết biết”. Đang thui thủi, dùng một phát năm 27 tuổi, tôi tuyên bố sẽ lấy chồng. Bạn bè tròn xoe mắt, dù rất muốn tôi hết cô đơn, nhưng tụi nó cũng chột dạ: Ai mà gan vậy kìa! Bởi là con cưng nên tôi chướng lắm: không hề kiên nhẫn trước bất cứ việc gì, hay giận dỗi, bắt bẻ, lại rất dễ dàng bỏ cuộc! Thôi thì kỳ khôi đủ điều. Vậy mà có một người chẳng ngại ngần chi cả, chịu tốn bao công sức và thời gian để hóa giải cho bằng được những thói “con cưng” của tôi, khiến tôi bắt buộc phải nhận ra: đây sẽ là người cha tuyệt hảo cho những đứa con của mình. Và

lần đầu lại gặp nhau trước cổng chùa mới “ác” chứ! Bàn tay vốn tinh nghịch của Số Phận lần này đã thật nghiêm túc trao cho tôi một chỗ dựa được bảo hành trọn đời. Nhớ lại lời bạn bè, tôi thấy tội bạn tôi hay hơn thầy bói nhiều: “que bói” của tội nó vừa miễn phí, vừa đúng! Và nếu không có bé Cún cùng với chương trình trị liệu, tôi đã không bao giờ đủ trải nghiệm để nhận ra là tôi may mắn biết chừng nào, là tôi thật chượng khí khi bao lần đổ trút lên chỗ dựa êm ái của mình những điều chẳng êm ái chút nào. Dẫu lý do là bởi quá căng thẳng vì bệnh tình của Cún, thì tôi vẫn đáng bị đòn lăm. Sáu tháng tôi phải thuyết phục chồng đồng ý đưa con đi khám, là khoảng thời gian hợp lý để anh rũ bỏ hết sĩ diện đàn ông: Có mấy người đàn ông chịu nổi cú sốc khi mình thì cường tráng thế này, mà con lại èo uột về thần kinh như thế. Nhưng qua khỏi cơn sốc là anh lao vào giúp con ngay lập tức: Từ việc hỏi thông tin khắp đông tay, hỏi bất kỳ ai mà anh gặp, lên mạng tìm kiếm sàng lọc, đến việc đầu tư rất nhiều cho 14 chuyến đi học của tôi (cho đến thời điểm 2007, và vẫn sẵn sàng đầu tư tiếp cho những chuyến đi trong tương lai). Sau chuyến đầu tiên trở về nhà, nhìn con xơ xác, cha căng thẳng, tôi hiểu hết những gì đã xảy ra ở nhà, cho dù anh ấy không than thở lời nào, tôi vẫn còn cào.

Lại nữa, đi học về rồi, nhưng tôi thật sự không biết phải triển khai những điều mình học ra sao vì ở Việt Nam thì toàn học suông như vẹt, chứ có bao giờ được học cách triển khai kiến thức đâu, rồi bời! Tôi bèn... án binh bất động. Cũng may là dù không biết cách triển khai, nhưng tôi lại có khả năng nhớ hết và nhớ rất kỹ mọi chi tiết của những bài học. (Các bạn đừng ngạc nhiên, đây là kỹ năng riêng của nghệ sĩ chúng tôi đấy!). Vậy là anh kiên nhẫn nghe tôi lặp lại mọi điều vào bảo: “Nếu em không biết làm thì anh làm vậy”. Một trong những bài đầu tiên tôi được học là cách dạy đọc: đây phải nói là bài gây sốc nhất. Anh trấn an: “Người ta kinh nghiệm từng ấy năm và đã cứu được rất nhiều trẻ rồi, thì họ bảo sao cứ làm vậy, khoan phản đối, thắc mắc”. Nhưng không thắc mắc sao được khi một đứa trẻ không biết mẹ cha, không ăn không ngủ, chạy hùng hục không ngừng, không có cả khái niệm nguy hiểm, mà để chữa trị thì một trong những điều đầu tiên lại là dạy cho nó đọc! Nếu không tự mình ôm trên tay đứa con bại não nặng suốt 27 tháng trời và cùng con lê lết qua mấy tầng địa ngục, thì chắc chắn tôi đã có thể cười khẩy, rồi bước ngay ra khỏi giảng đường, và cũng đã có thể lăm bằm: nhắm nhí!

Sau hơn hai tuần có vẻ như không thèm biết đến những điều ba đang làm cho mình, thì bỗng một hôm khi đang chạy lồng lên như thường lệ, nhưng vừa nghe tiếng ba rút tập thể dục ra, Cún bèn dừng phắt lại và quay sang nhìn vào thẻ, chăm chú lắng nghe. Ba vừa đọc xong là Cún lại chạy như tên bắn. Ôi chao ơi! Tôi chỉ kịp nhủ thầm rằng hãy bắt ty vào tự làm thôi, làm rồi mới hiểu rõ được. Cú sốt tiếp theo là khi ba dạy Cún vâng lời. Tôi còn nhớ rất rõ lần thực hành đầu tiên: anh để hai cái ghế nhỏ đối diện nhau, chuẩn bị sẵn ít chuối cắt lát và bánh bẻ nhỏ, là món Cún mới biết ăn. Lúc này Cún hay đi tới đi lui thành vòng tròn trong phòng, không

la hét nhiều nhưng vẫn thường xuyên dùng hai tay dấm lên đầu. Ba Cún chỉ ghế và gọi: “Nicky, tới đây, ngồi xuống”. Tất nhiên là bé không hề phản ứng. Ba ôm gọn Cún vào lòng ấn Cún ngồi xuống ghế: Cún la hét, chuồi xuống đất lăn lóc, cắn ba, tụt cào cấu, đập đầu xuống đất... cứ mỗi lần như thế ba lại xốc bé lên ấn xuống ghế. Khi bé phản ứng yếu đi vì mệt thì “tiếp sức” cho bé một miếng chuối hoặc bánh vào miệng và khen “Giỏi, con ngồi giỏi lắm”. Mỗi lần khoảng 45 phút, ba lần một ngày. Sau mỗi lần như vậy, ba Cún trông như mới ốm dậy: mướt mồ hôi và hốc hác! Một tuần lễ sau, khi nghe ba gọi: “Nicky, tới đây, ngồi xuống” là bé chạy tới và ngồi yên trên ghế. Tôi và anh ấy đều rơm rớm nước mắt, chúng tôi hiểu rằng khi bé có thể học được một việc, có nghĩa là bé có thể học được những việc khác. Tôi dần cuốn mình vào chương trình và “đầy” ba Cún ra lúc nào không biết. Từ tám năm nay, tôi là “chủ nhiệm” của chương trình này, để chồng tôi yên tâm làm việc.

Khi chương trình trị liệu tương đối suôn sẻ, kết quả đủ làm chạnh lòng những phụ huynh khác, thì bữa nọ anh đưa về nhà một gia đình có bé chậm phát triển và nói với tôi “giúp người ta đi em”. Sau chuyện đó, các gia đình khác bắt đầu tìm đến làm tôi thực sự bối rối, vì chẳng biết người ta có đủ tin tưởng để làm theo những hướng dẫn không, hay lại phí mất thì giờ và vàng ngọc của cả đôi bên. Biết tính tôi cứng đầu, anh nói: “Nếu em không hướng dẫn họ thì đứa trẻ đó coi như chết chắc, cơ hội phục hồi của bé là 0%. Em hướng dẫn, có thể họ không thêm làm, nhưng cũng có thể họ cố làm, cơ hội phục hồi của bé là 50%. Em chọn bên nào?” Tôi ngó người sực nhớ ra chiều cao của tôi có hơn 1.5m, còn anh cao tới hơn 1.8m lận!

Chương trình trị liệu kết quả thì hấp dẫn đấy, nhưng lại đầy chông gai thử thách: *bệnh rất khó thì tất nhiên chữa cũng rất khó, có đời nào bệnh khó mà chữa dễ đâu!* Gian khó chông gai không phải chỉ vì sự lao tâm lao lực, mà còn vì những điều tập được cho bé hôm nay có thể bị mất vào ngày mai, khi bị mất là phải tốn hàng tháng trời tập lại từ đầu. Có những rối loạn tưởng chừng như đã giải quyết xong, một hôm bỗng thành linh quay trở lại như: táo bón, tiêu tiểu mất trật tự, đá dắt, xoay vòng tròn, nhón chân... Có những rối loạn tái đi tái lại tới mấy chục lần, dù lần sau luôn nhẹ hơn lần trước. Với những bài tập “khổ sai” để phục hồi chức năng, tôi ít khi dám nhìn vào những vết bầm hay vết chai sần sùi trên cơ thể bé. Những vết bầm vết chai ấy cứ hiện ra hết chỗ này đến chỗ khác, hết tháng này đến tháng khác, như thách thức, như đo lường xem lòng can đảm của tôi còn lại bao nhiêu! Buồn và dễ mất tinh thần vô kể! Tệ hại nhất trong chương trình trị liệu cho Cún là thời điểm từ năm thứ ba đến gần cuối năm thứ năm: nhìn bên ngoài vào, trong một năm rưỡi đó, bé có vẻ như không hề tiến bộ, bé hầu như không học thêm được điều gì mới. Trong số những phụ huynh theo chương trình *Bé yêu bé giỏi* sau này, thì đây chính là thời điểm họ nản chí và rất nhiều gia đình đã bỏ cuộc. Tôi cũng

hoang mang vô cùng, nhưng chồng tôi vẫn động viên tôi tiếp tục, vì qua tham khảo tài liệu, anh biết rằng: *bất kỳ chương trình nào cũng vậy, nếu ngưng tác động thì sẽ xảy ra hiện tượng thoái triệt*, tức là bé trượt ngược về mức độ bệnh tật cũ, cá biệt có bé tệ hơn, *do não thoái hóa. Tốc độ thoái hóa của não ta có tính bằng giờ: cực nhanh!* Nguyên do của hiện tượng bé chững lại là *bởi chức năng não càng cao thì càng cần nhiều thời gian để phục hồi*. Bé có vẻ không tiến bộ nhưng thực chất quá trình phục hồi vẫn diễn ra, dù rất chậm, đến nỗi khó mà nhận thấy được. Biết vậy, nhưng một năm rưỡi mà không nhúc nhích thêm tí nào thì tôi không bình tĩnh nổi. Tôi lên ruột! Đã hai lần tôi bàn với anh là tôi không muốn tiếp tục chương trình chuyển giao kinh nghiệm nữa, tôi muốn dành trọn vẹn thời gian cùng với các cô của Cún tập trung đẩy cất lực để Cún có thể vượt qua. Nhưng cả hai lần anh đều nói: “Nếu em cần thêm người dạy thì cứ tuyển và đào tạo thêm, nhưng em sẽ tiếp tục làm việc với phụ huynh”. Sau một năm rưỡi thách đố chúng tôi, có lẽ Thượng Đế chịu chấp nhận là “mánh lới áp đảo tinh thần đối phương” của Ngài không hiệu nghiệm, nên từ cuối năm thứ năm trở đi, Cún lại tiến bộ và đợt này là ngoài sức tưởng tượng: đầu năm trị liệu thứ tám, Cún biết chở ba đi dạo bằng xe máy ngoài đường. Khi quyết định không thay đổi liệu pháp trong một năm rưỡi sóng gió đó, không phải vì tôi ngu quá, thấy bé không tiến bộ mà cứ theo đuổi hoài. Lý do đầu tiên là bởi dù theo dõi rất sát thị trường trị liệu, chúng tôi vẫn không thấy có liệu pháp nào tốt hơn. Lý do thứ hai là với trẻ tự kỷ, thì con đường duy nhất để tiếp cận được với bé là chương trình trị liệu, nếu tôi bỏ chương trình thì sự kết nối cuối cùng giữa tôi và bé sẽ bị cắt đứt, nếu làm thế tôi sẽ mất bé vĩnh viễn. Tôi không thể chấp nhận điều đó! Và tôi đã cố gắng vượt qua. Tuy vậy, tôi vẫn chưa vừa bụng, lần thứ ba tôi kiểm chuyện: “Em ngưng cộng tác với phụ huynh để dạy Cún thành thạo tiếng Anh, chứ nếu không nó làm sao hiểu hết bên nội được!” Nhưng tôi lại bị anh “bắt bài””: Em hãy huấn luyện một cô Philippine làm chuyện đó, nhưng em sẽ không ngưng chương trình giúp phụ huynh đâu! Và chiêu khích tướng tiếp theo “Anh rất tự hào về những gì em đã làm cho con của họ”. Trời ạ! Lúc đó tôi mới biết mình cười phải... hậu duệ của Khổng Minh!

Dù bị bệnh nặng thuộc hàng vô địch, nhưng Cún phục hồi rất tốt, là do hằng ngày Cún được các cô và mẹ tác động từ khi mở mắt buổi sáng đến khi nhắm mắt buổi tối. Chúng tôi hay gọi vui là công thức cô kéo – mẹ đẩy. Ba làm xa nên chỉ ở nhà vào cuối tuần. Dù vậy, ba vẫn hết sức tranh thủ thời gian để dạy Cún nhiều kỹ năng mà mẹ và cô có khi... bó tay: đi vệ sinh đúng kiểu, tập yoga, đu xà, đi xe máy, lặn... chơi với ba những trò con trai như đá banh, nhào lộn, ra biển bơi nường theo sóng. Quan trọng nhất là Cún đã thực sự cảm nhận được rất rõ rằng trên đời này Cún có ba có mẹ, có anh có chị, có các cô và Cún yêu không sót người nào.

Trong những khóa huấn luyện phụ huynh, Bác sĩ Glenn Doman có đưa ra nhận xét ông đúc

kết được sau nhiều năm dài làm việc với trẻ bại não ở đủ các dạng khác nhau: “*Sống chung với bệnh nhân tự kỷ là cuộc chiến rất ác liệt*”. Ai là phụ huynh trẻ tự kỷ đều hiểu nhận xét này chính xác 100%. Nhưng chẳng ai trong chúng ta có mình đồng da sắt để sống mãi trong cuộc chiến ác liệt ấy, tệ nhất là không biết khi nào nó sẽ kết thúc. Tôi cũng vậy, một đứa con cứng như tôi lại càng khó mà đứng vững, nếu như tôi không được trợ lực bằng thứ thuốc rất đặc biệt.

NHỮNG LIỀU LINH ĐƠN

Ngày tôi quyết định mình sẽ không bao giờ đi diễn nữa, tôi cảm thấy tê tái như người thất tình! Mà nếu bảo thế thì cũng chẳng sai, tôi yêu sân khấu vô cùng. Tôi yêu nghề diễn viên đến mức dám phá lệ của một gia đình mấy đời làm khoa học, để tự mình đi vào con đường Nghệ thuật sân khấu năm 17 tuổi – với sự trợ giúp tinh thần của ông ngoại. Sau những năm theo chồng xa quê, khi trở về, tôi tưởng đã được thanh thoi để có thể dành hết cho sân khấu, mà không phải bận tâm về những lo toan đời thường thì Cún ra đời. Cún bệnh. Tôi thất thần. Bạn bè – những đứa bạn bắt đầu có “vai vế” trong ngành sân khấu – không hiểu sao độ rầy nó diễn vô hồn thế. Và lúc tôi tuyên bố không nhận vai truyền hình, thì tụi bạn nhặng xị lên: “Nè, lại chướng hả? Đủ tiền rồi bây giờ lên truyền hình để có tiếng mà chê hả?”, tôi phải tếu để hạ nhiệt cho đám “quỷ sứ” dễ thương: “Nếu có số được lên truyền hình thì dù đi ăn cướp cũng được lên mà, tụi bay lo gì” (tôi đâu có nói xạo: mấy tay trộm cắp hay xã hội đen bị công an bắt đưa lên truyền hình quá trời đấy thôi). Tôi hiểu rất rõ vai diễn của tôi trong cuộc đời của Cún là vai lớn nhất và đặc biệt nhất: vai không có người thay thế. Vậy là tôi tự nguyện giã từ tình yêu tha thiết của mình với biết bao ngậm ngùi. Rồi tôi đã miệt mài học tập, miệt mài phấn đấu và quyết định sẽ không bao giờ trở lại sân diễn nữa, để dành hết tâm trí sức lực cho chương trình *Bé yêu bé giỏi*.

Tám mùa giáng sinh trôi qua...

Giữa năm 2007, sau khi báo Phụ Nữ TP Hồ Chí Minh đăng một loạt bài viết của tôi trên năm số báo, cơn “lốc” điện thoại của bạn đọc đã ập tới tòa soạn, và ngày 27/10.2007, để đáp ứng nhu cầu của nhiều phụ huynh, tòa soạn báo Phụ Nữ đã tổ chức giúp tôi buổi giao lưu với độc giả của báo tại nhà hát Bến Thành. Đây là điều tôi không hề ngờ được: Tôi lại từ cánh gà bước ra dưới ánh đèn sân khấu, một động tác quen thuộc của hơn 10 năm hoạt động biểu diễn chuyên nghiệp, nhưng lần này ở mức độ hoàn toàn khác. Ngày xưa, tôi thủ vai trong vở diễn chỉ độ hơn hai tiếng đồng hồ của đạo diễn giao cho. Ngày 27/10 ấy, tôi được thủ một vai diễn của số phận giao phó và vai diễn này kéo dài không biết đến khi nào. Đã từng ba lần định “trả vai”, nhưng đó là ngày tôi nghe số phận chính thức lên tiếng chối từ!

Buổi sáng giao lưu, khán phòng đầy ắp, đến nỗi các phóng viên của báo Phụ Nữ phải đứng để nhường ghế cho phụ huynh. Trong nghề sân khấu, chúng tôi gọi là “hết vé, com-ple”. Nhìn xuống khán giả – mạn phép các bạn cho tôi được sử dụng từ ngữ quen thuộc của mình – họ chăm chú dõi theo tôi hết như thời 10 năm đi diễn, nhưng cảm giác của tôi khác hẳn. Ngày xưa khi khán giả chăm chú, tôi hãnh diện biết chúng tôi đủ sức hút để kéo họ đến đầy khán phòng, yên tâm rằng họ hài lòng với sự cống hiến của chúng tôi. Ngày 27/10 ấy, cũng vẫn là sự chăm chú, nhưng từ những khán giả rất đặc biệt – phụ huynh của những trẻ chậm phát triển – lại làm tôi đau lòng không thể tả: dù tôi không phải là bác sĩ hay chuyên gia tâm lý như những người họ đã từng gặp, dù tôi chỉ là bà mẹ nội trợ bình thường, họ vẫn lặn lội, cả từ những nơi rất xa, để đến gặp tôi, để tìm một tia hy vọng. Điều đó có nghĩa là số phận của con cháu họ đang long đong, không biết ngày mai sẽ ra sao. Khán giả đến càng đông, có nghĩa là đầy ắp những cuộc đời đang cần được trợ giúp khẩn cấp, nhưng người thân của các bé lại không tìm thấy hy vọng ở nơi nào khác. Trong thời khắc của ngày 27/10 ấy, nhìn xuống khán phòng không còn ghế trống, tôi trở lại sần gổ quen thuộc, nhưng lần đầu tiên trong lòng lại cháy bỏng một ước muốn không hề quen thuộc: ước gì dưới kia “ế vé” trống trơn thì hay quá! Ước gì ở quê hương mình đừng có bé nào mắc căn bệnh quái ác này, để đến nỗi cha mẹ phải đi tứ phương như thế, thì mọi người và tôi sẽ hạnh phúc biết bao!

Cuộc sống – đây là cảm nhận của riêng tôi thôi nhé – hết như chiếc đồng hồ quả lắc; luôn chuyển động và cứ đánh từ bên phải qua bên trái, rồi lại đánh từ bên trái qua bên phải, không ngừng.

Với tôi, công việc này không phải nghề mà là nghiệp, là nhiệm vụ số phận giao cho, cũng có bên phải và bên trái. Bảy năm cộng tác với phụ huynh, bên tai tôi lúc nào cũng đầy những tiếng vo ve: rằng vừa đặt được chút kết quả là tôi đem con mình ra “bán” (vì chương trình *Bé yêu bé giỏi* tôi chuyển giao có thù lao chứ không miễn phí); rằng cũng có con bệnh mà chẳng biết thông cảm với ai, không chịu hướng dẫn miễn phí mà bày đặt lấy thù lao, tệ thế không biết; rằng bé Cún bây giờ là phương tiện để tôi kiếm tiền; rằng tôi cạnh tranh không lành mạnh với các cơ sở trị liệu có bằng hiệu; rằng tôi là kẻ phá hoại uy tín của giới chuyên môn...

Hiếm hoi, có đôi ba khoảnh khắc ngồi một mình, tôi ước gì tôi có đủ sự lạnh lùng để ngưng cộng tác với phụ huynh tại quê nhà, để đem Cún sang Mỹ, để bé được tham gia chương trình hội nhập đúng tiêu chuẩn ở trường học bình thường bên ấy. Ước gì tôi có đủ sự thờ ơ với những đứa trẻ khốn khổ quanh mình, để sau những giờ trị liệu của Cún, mẹ con tôi có thể ung

dụng đạo chơi trong công viên, tôi không phải cuống cuống lo bài giảng và dụng cụ cho những đợt chuyển giao kinh nghiệm kế tiếp, tôi sẽ dạy con tôi thêm được rất nhiều điều. Ước gì tôi đủ vô tâm để thông dong du hý đó đây cho bớt căng thẳng vì chương trình trị liệu khắc nghiệt. Ước gì lòng tôi có thể chai sạn, không còn biết bứt rứt trước số phận các bé, để tôi không phải dành thời gian cho chương trình từ thiện dạy chăm sóc và chương trình can thiệp miễn phí bé dưới một tuổi, mà có thể sử dụng thời gian ấy vào việc tìm tòi nâng cao bài học của con tôi sao cho hấp dẫn hơn, hiệu quả hơn, thay vì các cô giáo của Cún phải làm việc đó giúp tôi. Ước gì cứ vài tháng, tôi lại có thời gian dắt bé Cún đi du lịch nước ngoài, như tôi đã hứa với bé bao lần, mà mãi vẫn chưa thực hiện được, vì cứ mỗi lần định đi thì lại có vài cú điện thoại “Chị ơi, con em không đi được, con em không biết gì hết”. Ước gì tôi đủ sự phớt đời để “cải chính quy tà”, đi theo thuyết MACKENO (mặc kệ nó): “Ai thương con thì cứ việc bỏ ra 7 – 8 chục ngàn đô la tự đi học lấy để cứu con, tôi không cần biết”. Chồng tôi luôn tạo mọi thuận lợi về tiền bạc để tôi được làm bất cứ điều gì mình thích, nhưng ước gì tôi có thể dùng tiền bạc bù đắp cho bé Cún và anh chị bé những thiệt thòi, khi ba đứa con tôi chấp nhận chia sẻ mẹ chúng với những người bạn kém may mắn khác. Giá mà được như thế thì làm gì có những tiếng vo ve!

May sao bên tôi lúc nào cũng có ba Cún, anh ấy như lá chắn che chở cho tôi luôn được an toàn. May sao tôi vẫn nhớ như in lời dạy bảo của ông ngoại tôi, cố gắng đừng để thành người ac, cả ở về trước lẫn về sau. Và cũng may sao thầy tôi đã biết thế, nên ông cung cấp cho tôi cả nui “thuốc kháng độc siêu hạng”. Một lần, tôi hỏi thẳng bác sĩ Glenn Doman: “Ông ơi, từ ngày Cún khá lên, rất nhiều phụ huynh đã tìm tới nhà con nhờ giúp đỡ. Con không phải là bác sĩ như ông nên con không biết phải xử lý thế nào cho đúng, ông bảo con nên làm gì?” Ông trả lời nghe ớn lạnh: “Tùy con chọn, giúp họ hoặc bắn chết họ đi, vì họ sẽ không đi khỏi cửa nhà con đâu” (nguyên văn ông nói với tôi là “It’s up to you, help them or shoot them dead, because they won’t leave your door”). Quả đúng như thế thật, phụ huynh đã không rời khỏi cửa nhà tôi cho đến khi con họ khá hơn. Và tôi đã làm đúng như lời ông dặn, tất nhiên tôi chỉ làm về đầu thôi! Trên hành trình giúp trẻ bại não của mình, ông đã kịp “luyện” được những liều “kháng độc” cực kỳ hiệu quả, để kháng lại những độc dược của cuộc đời cũng đã từng đổ trút lên ông, và ông đã truyền cho tôi những “liều linh đơn” ấy, để tôi có thể hoàn toàn thanh thản làm việc, mà không ai có thể đầu độc tôi được nữa. Vì thế, lại một lần nữa tôi mang ơn ông. Bạn có tò mò muốn thấy những liều linh đơn ấy không? Chẳng có gì bí mật đâu:

- Khi Cún bật ra những âm thanh đầu tiên sau gần một năm trị liệu, tôi biết mình đang có liều linh đơn thứ nhất.

- Se sẽ là bé gái sơ sinh có anh bị tự kỷ. Tôi gặp Se Sẽ khi đến nhà thăm anh của bé, lúc ấy bé sáu tháng tuổi, không lật, không trườn, không bò. Bé di chuyển bằng cách... lăn! Vừa nhìn thấy bé là tôi thót cả bụng “Chết rồi, con bé này bại não rồi, nói với mẹ nó thế nào bây giờ?” Nói làm sao để cô ấy không chết giấc, khi biết đứa con thứ hai mới sinh của mình cũng bại não? Tôi chỉ biết nói xa gần là hãy thực hiện chương trình của bé anh cho bé em đi, vì chương trình tốt cho tất cả các bé. Nhưng chắc mẹ bé không có thời gian đủ cho cả hai, nên Se Sẽ đã không được can thiệp sớm hơn. Hai tháng sau, ở bé bắt đầu xuất hiện những cơn động kinh với tần số và cường độ tăng dần, bé vẫn không thể trườn – bò ở tháng thứ tám. Vào tháng thứ chín, trong một tuần, hai lần bé bị động kinh đến ngất xỉu. Lần thứ hai, bố mẹ phải hô hấp nhân tạo đến mười phút bé mới thở lại và mở mắt. Bé nhập viện vào dịp Noel 2005. Nhận được điện thoại của mẹ bé gọi từ bệnh viện, tôi đành xác nhận “Em ơi, con gái em bại não”. Tôi nghe tiếng hét trong điện thoại “Trời ơi, chị ơi, sao lại như vậy được!” Tôi run trong bụng “Con bé này mà có chuyện gì thì chắc chẳng bao giờ mình sống trong bình yên được vì cái tội hèn, thấy mà không dám nói”. Hai tuần sau bé xuất viện, mẹ bé lập tức can thiệp rất tích cực theo đúng hướng dẫn. Hai tháng sau mẹ bé gọi: Hôm nay bé trườn giỏi rồi. Hai tháng tiếp theo mẹ gọi: Bé bò giỏi rồi. Ba tháng tiếp theo nữa mẹ gọi: Bé đã đi được. Rồi hai tháng sau đó: Bé đi giỏi rồi, thuốc động kinh đã cắt hoàn toàn, nhưng theo dõi không hề thấy con. Cô bé Se Sẽ tròn hai tuổi: Chị ơi, bé nói được rồi. Sáu tháng sau, bé đi mẫu giáo từ sáng đến chiều, rất chi là “đại bàng” chứ không hề “se sẽ”! Không ai trong trường mẫu giáo có thể nhận biết rằng trong đời bé đã có thời điểm bé không thể di chuyển và bị động kinh đến ngưng thở. Sau cú giật gân ấy, tôi không dám hèn nữa, thấy là nói ngay, bất kể gia đình bé chửi bới rằng tôi “trù ẻo” bé thì tôi vẫn cứ nói. Với sự phục hồi của bé gái ấy, tôi nhận được liều linh đơn thứ hai. Và cũng sau cú giật gân ấy, tôi quyết định thực hiện chương trình “*Theo dõi, phát hiện, và can thiệp sớm miễn phí cho bé dưới một tuổi*”. Khi kiểm tra, nếu bé của bạn khỏe mạnh, tôi sẽ “đuổi” về ngay. Còn nếu phát hiện thất bất cứ dấu hiệu nào “khả nghi”, tôi sẽ hướng dẫn các bạn kỹ thuật can thiệp sớm để giúp bé vượt qua, trước khi bệnh trở nặng. Can thiệp ở lứa tuổi này, bé hầu như không để lại di chứng nào. Nhưng khổ – lại khổ! – đây là lĩnh vực không thể đối chứng nên rất khó giúp các cháu được can thiệp kịp thời. Khi đã giúp Se Sẽ vượt qua rắc rối, tôi và mẹ bé không thể làm cho bé nhỏ tuổi lại như cũ, bệnh lại như cũ để “biểu diễn” cho các bà mẹ khác xem nhằm cảnh báo họ là “nếu không can thiệp sớm thì bé sẽ ra nông nổi này đây” thay vì “can thiệp sớm thì bé sẽ được như thế kia”. Chỉ còn biết tha thiết mong các bà mẹ hiểu rằng: thà can thiệp thừa – vẫn rất hữu ích cho bé khỏe mạnh – còn hơn can thiệp không kịp! Chương trình này hoàn toàn miễn phí, khởi động từ cuối 2006 đến thời

điểm cuối 2007, đã giúp được cho năm cháu bị chậm phát triển tâm thần vận động dưới một tuổi đi lại bình thường. Đặc biệt, chương trình này cực kỳ hữu ích cho các bé sinh non hoặc bị xuất huyết não sơ sinh, giúp các bé có cơ hội tránh được nguy cơ chậm phát triển.

- Bé gái Gà Mơ 28 tháng ở Nha Trang. Bác sĩ định bệnh chậm phát triển, vận động kém vì có gai đôi ở cột sống. Lúc gặp tôi, hành vi của bé khá rối loạn, chỉ bò nhưng không giỏi, không đứng được, không ngôn ngữ, kèm theo nhiều rối loạn cơ thể khác. Tôi định ninh bị gai cột sống thì không đi được là đúng rồi, tôi bàn với gia đình bé rằng xác định cứu phần rối loạn hành vi là chính, vì tôi không hề biết gì về cột sống cả, “địa bàn” của tôi là “chức năng não”. Cả nhà gần như mười người cùng tham gia đợt chuyển giao kinh nghiệm vì thương bé. Họ là một gia đình rất gắn bó, và họ đã mạnh mẽ ý định hỗ trợ để đưa bé ra nước ngoài phẫu thuật cắt bỏ cái gai đôi, với mong ước thiết tha là bé có thể tự đi đứng được, không phải ngồi xe lăn suốt đời như bác sĩ đã tiên lượng. Sau đợt chuyển giao kỹ thuật nam ngày, họ về lại Nha Trang và bắt đầu tập. Tám tháng sau mẹ bé gọi: Chị ơi, bé đi được rồi. Tết 2007, mẹ chúc Tết tôi: Bé bật ra âm rồi. Mẹ đã cứu được bé thoát khỏi tương lai trên chiếc xe lăn và đã tặng tôi liều linh đơn kế tiếp.

- Bé gái Miu Miu ba tuổi rưỡi ở một tỉnh xa bị não úng thủy, không thể đi được. Gia đình đem ra Hà Nội khám và một vị giáo sư đã trả lời bà ngoại của bé “Chị hãy coi như không có bé. Nói con chị để đưa khác đi” và bà ngoại đã vô cùng tuyệt vọng. Họ cho bé vào trung tâm khuyết tật tập vật lý trị liệu. Lúc gặp tôi, bé đứng không vững, nhưng lại bước đi mấy bước mới quỵ xuống. Hai bàn chân bé chẻ ra hai bên như chân hải cẩu, mắt cá gần chạm sát mặt đất. Gia đình cho biết họ được thông báo là cứ tập cho bé đi được đã, còn cái chân hải cẩu của bé thì sẽ phẫu thuật chỉnh hình cho ngay ngắn lại, không có gì khó cả!?! Vậy là bé cứ phải bước đi trên đôi chân chưa hề sẵn sàng với chức năng đi đứng của mình, càng đi chân càng bẹt ra. Nhìn đôi chân tội nghiệp ấy, tôi không biết, và thực sự không cần biết – họ có tin tôi hay không, tôi yêu cầu họ ngưng ngay việc tập đi của bé, yêu cầu họ tập theo đúng qui trình phát triển của một đứa trẻ bình thường: trườn, bò, ngồi, đứng chựng, rồi mới tính đến chuyện đi, chạy. Tám tháng sau mẹ gọi tôi: “Chị ơi, em đem bé lên thăm chị nhé, nó tự đi được từ hai tháng nay rồi nhưng em chưa dám đưa lên, sợ mừng hụt. Hôm nay nó đã đi giỏi rồi mới dám báo cho bác mừng”. Khi bé xuất viện, đôi chân hải cẩu của bé đã biến mất, thay vào đó là một đôi chân thẳng thớm, mà không hề cần đến bất cứ cuộc phẫu thuật nào. Liều linh đơn này đối với tôi hơi bất ngờ.

Trong bài giảng, bác sĩ Doman dạy đây là công thức của tạo hóa: “cấu tạo phục tùng chức năng” (nguyên văn “form follows function”). Hay nói một cách dễ hiểu: nếu chức năng là mẹ thì cấu tạo là con, chức năng đẻ ra cấu tạo. Tạo hóa không tạo ra sinh vật theo công thức ngược lại: không bao giờ chức năng phục tùng cấu tạo cả. Không bao giờ con đẻ ra mẹ cả. *Khi chức năng cần những yếu tố gì, thì sinh vật sẽ hình thành cấu tạo thích hợp để đáp ứng cho những yếu tố ấy.* Ví dụ: loài hái lượm như khỉ thường có tay rất dài để phục vụ cho chức năng đeo bám, leo trèo. Hoặc ở những vùng biển thật sâu, ta thấy có những loài cá có thể phát sáng, vì chúng cần có cấu tạo thích hợp để phục vụ chức năng săn mồi ở những nơi rất tối. *Khi chức năng bị khiếm khuyết thì cấu tạo cũng sẽ bị khiếm khuyết theo.* Đôi chân bị biến dạng trông giống như chân hải cẩu của cháu bé trên là một ví dụ điển hình. Khi ai đó có ý định chỉnh hình cấu tạo, với ảo tưởng có thể trả lại cho bé chức năng bình thường, là họ đã đi ngược lại qui trình của tạo hóa, họ muốn tạo ra cảnh: con đẻ ra mẹ! Tạo hóa không chấp nhận điều đó. Tạo hóa bất bình. Hãy vào các trung tâm khuyết tật, quan sát các bé liệt do bại não được gọi là “đã phục hồi” thì sẽ thấy ngay sự bất bình ấy: không bé nào đi được một cách bình thường như chúng ta có thể đi cả. *Chúng ta hoàn toàn có quyền tự do suy nghĩ về bất cứ điều gì mà mình muốn suy nghĩ, nhưng chúng ta không được phép thay đổi qui trình phát triển bình thường của cơ thể con người mà tạo hóa đã ấn định.* Trong khóa học thứ sáu của bác sĩ Doman, chúng tôi được xem một tờ báo cũ, nội dung đăng tải tin về cậu bé đoạt giải nhất cuộc thi marathon nghiệp dư tại tiểu bang cậu đang sống. Hết. Thế thì có gì hay mà nói. Có đấy, cậu bé nọ đã từng là bệnh nhân của bác sĩ Doman, đã từng là một đứa trẻ bại não không thể di chuyển! Sau thời gian trị liệu dài đằng đẳng, cậu trở về nhà sống, cha mẹ cậu vẫn giữ nguyên chương trình như khi còn đang điều trị, dù cậu đã đi đứng rất bình thường. Khi tiểu bang tổ chức cuộc thi marathon nghiệp dư, cha mẹ đăng ký cho cậu tham gia. Họ không hề dám tiết lộ “tiền án tiền sự” bại não của cậu. Rồi cậu về nhất, vì so với chương trình phục hồi của cậu thì marathon là chuyện nhỏ. Cha mẹ chỉ dám cắt bài báo gởi cho bác sĩ Doman làm kỷ niệm, với lời dặn “xin đừng công bố cháu là ai” (họ sợ rắc rối với pháp luật ở Mỹ).

- Tháng 11/2007, gia đình bé Trung Hiếu tổ chức tiệc tân gia. Tính đến thời điểm ấy, Trung Hiếu tham gia chương trình *Bé yêu bé giỏi* được bốn năm (bạn có thể giở lại phần đầu quyển sách này để nhớ lại tình trạng bệnh tật của Trung Hiếu trước khi được can thiệp). Vào ngày tân gia, lợi dụng lúc nhộn nhịp, biết chắc không ai để ý đến mình, Hiếu lẻ ra khỏi nhà. Đến 11 giờ khai tiệc, mẹ mới phát hiện Hiếu “mất tích”, bữa tiệc coi như hủy bỏ, cả nhà cùng bạn bè trên hơn một chục chiếc xe máy túa ra khắp các ngã đường: bé bị chậm phát triển mà! Mãi 13 giờ chiều, bố mới nhận được cú điện thoại của một người lạ, hỏi có phải là

bố Hiếu thì đến đón bé về. Đó là một nơi sửa xe cách nhà khoảng 5km, đường đi lại rất đông xe. Chú sửa xe kể: Cháu từ ngoài đường đi vào òa khóc và nói “Cháu muốn về nhà”. Chú cứ ngỡ cháu bình thường nên hỏi tất cả các chi tiết cần biết như cha mẹ, địa chỉ, số điện thoại. Hiếu đã trả lời rành rọt tất cả và lặp lại “Cháu muốn về nhà”. Chú sửa xe bèn gọi điện cho bố. Về đến nhà, khi mẹ hỏi, Hiếu kể tỉ mỉ cho mẹ biết những con đường mình đã đi qua, và cả lý do mình lên khỏi nhà: “Con muốn xem số nhà 1000 đường Láng”! Thì ra, đã có lần bé hỏi mẹ “Có số nhà 1000 đường Láng hay không?” và mẹ trả lời là “số nhà 1000 chỉ có ở những con đường dài như đường Láng thôi, còn đường nhà mình ngắn thì không có số 1000”. Khi mẹ điện thoại để tôi trực tiếp nói chuyện với bé, Hiếu cũng kể tỉ mỉ cho tôi nghe bé đã đi những đâu. Mẹ bảo “Con nói bác Nga nghe: tại sao con khóc?” Bé trả lời “Hiếu sợ”. Tôi hỏi “Thế con có định đi nữa không?” Hiếu nói ngay “Không ạ, Hiếu ở nhà với mẹ”. Tôi rất muốn sẽ tìm ra trong mẩu chuyện trên những điểm không bình thường còn sót lại để tiếp tục tư vấn cho mẹ bé, nhưng tiếc là vẫn chưa tìm được. Mẹ Hiếu bảo tôi “Hoàn hồn rồi em lại mừng chị ạ, con em xem như thoát”. Cô ấy đã cứu con mình bằng chương trình *Bé yêu bé giỏi* mà tôi “xách tay” về. Vợ chồng cô ấy đã tặng tôi liều linh đơn cao cấp.

Còn nhiều nữa những liều linh đơn thần diệu như thế mà bác sĩ Glenn Doman, thông qua kết quả trị liệu phụ huynh đạt được từ chương trình *Bé yêu bé giỏi*, đã truyền lại cho tôi. Hiếm có ngày nào tôi không nhận được điện thoại kể về những tiến bộ của các bé, với nội dung mà tôi gần như thuộc lòng, nhưng luôn làm tôi hồi hộp và háo hức y như lần đầu được nghe. Nó có tác dụng giải độc cực mạnh. Mạnh đến mức nó làm cho những tiếng vo ve xỉa xói, những lời dèm pha ác khẩu bỗng chốc biến thành những mà tấu hài vui tai, giúp tôi giải lao sau những giờ làm việc căng thẳng, giúp tôi thay đổi không khí cho đỡ nhàm chán, mà những màn tấu hài kia lại hoàn toàn miễn phí mới thích chứ! Trong cuộc sống và công việc, nếu ví kết quả đạt được như chất dinh dưỡng nuôi tâm trí tôi khỏe mạnh, nếu ví sự động viên khích lệ chân thành của người thân bạn bè giống như các loại vitamin giúp tâm trí tôi tươi tắn, thì những dư luận xách mé, hằn học, không tử tế lại giống như một loại vắc-xin đa năng giúp tôi tăng sức đề kháng, bồi đắp cho tôi khả năng miễn nhiễm với rất nhiều thứ siêu vi trùng nguy hiểm, được phát tán từ những kẻ cứ luôn vung vãi chất độc vào người khác, cho dù hành động đó đôi lúc chỉ là vô thức.

Một câu than thở rất dễ nghe thấy ở bất kỳ nơi đâu là “Tôi không bao giờ được làm điều mình yêu thích”. Nếu quan sát cuộc đời của những người thành đạt, gần như tất cả họ đều sống theo công thức “yêu thích những gì mình làm”, rất khó tìm được ai trong số họ sống theo công thức ngược lại “chỉ làm những điều mình thích”, họ chỉ làm những điều họ thích SAU khi đã thành đạt mà thôi. Hoặc tham khảo một số sách của trường phái Tư Duy Tích Cực của viện

Tâm linh thế giới Brama Kumaris – Ấn Độ, tôi có thấy họ đưa ra ý tưởng là “Hãy xem cuộc đời như cuộc chơi, như thế bạn sẽ tham gia một cách say mê, hết mình và không còn cay cú chuyện thắng hay thua” (vì đó chỉ là cuộc chơi thôi mà). Hình như đây là ý tưởng... hơi bị hay! Ít nhất là với riêng tôi.

Khi số phận đặt tôi vào cuộc chơi không thể chối từ này, tôi đã xác định rằng thái độ có lợi nhất là hãy bình tĩnh và vui vẻ vào cuộc.

GAME THỦ

Ngày 11 tháng 9 năm 2007, chương trình Người xây tổ ấm của đài truyền hình Việt Nam phát đi phóng sự “Cuộc chiến chống bệnh tự kỷ cho con”, giới thiệu về những tiến bộ của Cún (tôi đã sướng rơn khi biết chương trình được chiếu đúng vào ngày 11/9!). sau khi phát sóng, điều bất ngờ cho biên tập viên Kim Ngân và cả cho tôi là ngoài vô số cuộc gọi của phụ huynh trong nước, tôi còn nhận được không biết bao nhiêu cuộc điện thoại đường dài của phụ huynh Việt kiều từ châu Âu, Úc và từ Mỹ gọi về – đông nhất là từ châu Âu và Mỹ – chỉ với một nội dung duy nhất: “Chị đã học được phương pháp này ở đâu? Vì sao tôi sống ở Mỹ và đã chữa chạy cho con bao năm, qua bao bác sĩ, bao phương pháp mà vẫn không đạt được kết quả như chị?”, hoặc: “Gia đình tôi có điều kiện về tài chính nhưng tôi đã đi gần khắp châu Âu để trị bệnh cho con mà không có kết quả, hãy cho tôi biết địa chỉ của các bác sĩ ấy!” Họ gọi về từ Pháp, Bỉ, Hà Lan, Thụy Sĩ, Tây Đức, Ba Lan..., gọi dồn dập. Vì múi giờ khác nhau, nên Kim Ngân đã phải phân công ba cộng sự trực liên tục, cả ban đêm, để nhận điện thoại. Tôi còn nhớ một tối, tôi nhận được tin nhắn của Kim Ngân lúc gần nửa đêm, nguyên văn là “Chị ơi, họ gọi nhiều quá, chị có trả lời nổi không?” Lạ thay, họ ở châu Âu và Mỹ – ở ngay nơi mà bác sĩ Doman và bác sĩ Carbone đang làm việc, hoặc chỉ cách có bảy tiếng bay là tới, mà lại phải gọi điện về Việt Nam để hỏi tôi – hỏi một người ở cách xa nơi ấy tới nửa vòng trái đất! Sao kỳ vậy? Tôi đi tìm thầy thuốc thì họ cũng đi tìm, và họ thuận lợi hơn tôi rất nhiều, tại sao họ tìm không thấy? Trong khi cả hai ông bác sĩ đều có cơ sở vô cùng hoành tráng, hoạt động nổi đình nổi đám, chứ có phải là du kích hay đặc công đâu! Lẽ ra tôi phải là người hỏi họ mới hợp lý chứ! Cắt nghĩa sao đây về sự ngược đời đó?

Trong cuốn sách “*Lớn lên trong trái tim của mẹ*” của bác sĩ Bùi Xuân Lộc (Nhà Xuất Bản Trẻ – 2006), tôi đã tìm được câu trả lời cho thắc mắc này từ mẫu chuyện thú vị: một nhà sinh vật học làm thí nghiệm, ông đặt các con sâu bướm thành hàng dài trên vành cái chậu cây có nhiều lá tươi non, con này nối tiếp con kia theo hàng dọc. Ông quan sát thấy các con sâu bướm cứ nối đuôi nhau bò vòng quanh vành chậu suốt cả tuần, cho đến khi chết rũ vì đói. Thức ăn chỉ cách

chỗ chúng chưa đầy gang tay, thế nhưng không con nào dám phá vỡ đội hình, để leo lên cây giữa chấu tìm thức ăn. Điều gì đã xảy ra với những con sâu bướm nọ? Đó là sự bắt chước, phải đi theo sau đồng loại. Chúng không dám bỏ hàng, không dám bỏ tập quán cũ, chúng sợ! Và chúng đã chết vì lý do không dám từ bỏ những điều quen thuộc, chứ không phải không có thức ăn để tìm. Thoạt nghe, chúng ta có thể sẽ bĩu môi “đúng là thứ côn trùng không biết tư duy cao!” Khoan khinh chúng đã nhé! Thế chúng ta thì sao? Khi bệnh, ai cũng quá quen với mô hình trị liệu “một bác sĩ điều trị nhiều bệnh nhân. Trị bệnh phải là việc của bác sĩ, người bệnh chỉ biết thanh toán chi phí điều trị”. Chẳng có gì sai khi bạn làm theo thói quen nào đó. Nhưng khi thói quen không giải quyết được vấn đề nữa, mà bạn không hề có ý định thay đổi, cứ tiếp tục lặp lại, để tiếp tục nhận lấy những thất bại mà bạn đã nhận nhiều rồi, thì bạn sẽ... giống hệt như những con sâu bướm trong câu chuyện kể trên, chẳng khác tí nào. Nhớ lại qui trình chữa chứng tự kỷ cho con của gần như toàn bộ phụ huynh mà xem: con bệnh – đi bác sĩ, khám bé – điều trị – tiến bộ không đáng kể – đi bác sĩ khác, khám nữa – điều trị – vẫn tiến bộ không đáng kể – lại đi bác sĩ khác, tiếp tục khám – tiếp tục điều trị – tiếp tục tiến bộ không đáng kể – tiếp tục đi mãi, khám mãi và điều trị mãi, vẫn không có tiến bộ nào đáng kể. Có những phụ huynh đi nhiều đến nỗi qui trình bất biến kể trên lưu luôn vào “ổ cứng” trong đầu họ. Khi đến nơi kế tiếp, bất cứ chi tiết nào “lệch” với chương trình đã lưu là họ “đẩy” ra ngay: “Tại sao chị nói chuyển giao kỹ thuật và kinh nghiệm huấn luyện bé mà không khám bé? Ai người ta cũng khám rồi mới điều trị!”, hoặc khi tôi từ chối gặp bé “Chị ơi, chữa được hay không thì chị cứ nhìn bé hộ em, liếc qua thôi cũng được”. Tôi hỏi “Liếc qua với mục đích gì?”. Họ nói “để xem”. Tôi hỏi “Xem cái gì và để làm gì? Đã có biết bao người “xem” con bạn rồi, nhưng cái sử “xem” ấy có đem lại cho con bạn điều gì tốt lành không?” Tất nhiên là không – chứ nếu có kết quả thì họ đã chẳng thêm gặp tôi. Tôi hỏi tiếp “Nếu qui trình khám – chữa bệnh ấy đã không thể đem lại điều gì thực sự tốt lành cho bé, tại sao bạn cứ muốn tiếp tục lặp đi lặp lại y như thế để làm gì? Tôi chỉ làm những điều cần thiết và thực sự đem đến kết quả mà thôi”. Rất nhiều phụ huynh nghe tới đây là quày quả bỏ đi, vì qui trình làm việc của tôi khác với qui trình robot của họ. Ấu cũng là may cho tôi, coi như tiết kiệm được chút nào hay chút ấy thời gian quý giá của cả đôi bên. Nhưng tôi cũng luôn kịp đọc được trên khuôn mặt họ nỗi thất vọng và cả thất sắc. Mà họ sợ gì mới được? Họ sợ mất! Mặc dù thật sự họ chẳng còn gì để mất. Có còn chẳng chỉ là ảo giác an toàn mà họ đã biết, đã quen. Đi theo lối mòn luôn an toàn hơn đi một con đường mới, điều đó chẳng ai phủ nhận. Nhưng biết chắc cái lối mòn an toàn ấy lại luôn dẫn đến hết ngõ cụt này đến ngõ cụt khác, mà vẫn không chịu tìm con đường mới để đi – kể cả khi đã có những người đi trước giới thiệu cho biết – thì quả là vô cùng... tự các bạn nhận xét nhé! Vả lại, *trên trái đất này làm gì có đường, người ta đi mãi mà thành đường đó thôi*. “Câu nói này đúng cho cả con đường

Hành động lẫn con đường Tư duy”, bác sĩ Lộc nhận xét. Nhưng phàm ở đời, cứ phải làm giống thiên hạ làm thì mới được công nhận, còn làm khác đi là bị sổ toẹt hoặc bị tấn công liền. Theo dõi câu chuyện về thầy giáo Trần Phương dạy năm cháu học sinh lớp sáu làm được toán đại học thì thấy. Nhìn tấm hình trên báo Thanh Niên chụp năm cậu bé cùng “sư phụ” của các cậu, tôi hạnh phúc quá! Quần áo chúng con sộc sếch, tức là cha mẹ chúng không thể đủ tiền chi cho chương trình đặc biệt luyện “gà đá”, nhưng nụ cười trên mặt của năm “tiểu quỉ” nọ thì rất tinh nghịch và tươi rói vì vui, vì tự hào. Nếu chỉ một, hai cháu làm được thì còn bảo đó là năng khiếu toán – vì năng khiếu đâu phải ai cũng có, nhưng năm cháu một lúc – không hề sàng lọc – mà vẫn dạy được như nhau, thì rõ ràng là thầy dạy quá giỏi. Mà thầy lại còn trẻ mới mùng, nghĩa là trong tương lai còn rất nhiều em học sinh nữa sẽ tiếp tục có điểm phúc được học với người thầy giáo đầy tâm huyết, thông minh và nhạy cảm này. Bí quyết của thầy lại chẳng có gì bí ẩn hay “uyên bác” cả, mà rất đơn giản là làm trẻ vui khi dạy chúng học! Hết. Nhưng – lại nhưng! – thầy dạy giỏi chả ai thêm khen, trừ báo chí, mà lại tung ngay một cú đấm vào mặt thầy: Ai cần thầy đào tạo siêu nhân! Ủa, nhưng nếu các cháu thành siêu nhân thì có sao không? Cá nhân mỗi công dân là tế bào của một quốc gia, nếu nước mình không có những siêu nhân cỡ Bill Gate, Louis Pasteur, Lý Quang Diệu, Stephen Hawking... như các quốc gia khác đã có, thì biết bao giờ quốc gia này mới trở thành siêu cường quốc được nhỉ? Hay cứ tiếp tục làm một nước yếu, nước nghèo để nhận mãi những khoản viện trợ không hoàn lại như thời chiến tranh cho...khỏe?

Thấy siêu nhân của nước người ta thì thèm, thì bỏ thời gian ra ca ngợi, bỏ cả đồng tiền ra mời siêu nhân nước ngoài sang...nói chuyện. Thay vì sử dụng cũng bằng ấy tiền bạc, bằng ấy thời gian để đào tạo ra siêu nhân của chính nước mình! Khó hiểu tới mức...bó tay! Khi đọc câu chuyện này trên báo chí, tôi bỗng thấy nực cười làm sao, vì ở đâu đó cứ nghe um xùm những tiếng kêu gào thật lạc lõng về tình trạng chảy máu chất xám của đất nước! Chỉ biết gào lên thôi, chứ lời tiền nhân dạy chí lý biết bao thì lại không cố mà học cho thuộc: đất có lành thì chim mới đậu! Chim mà không muốn đậu nữa thì phải tự hiểu rằng vì mảnh đất ấy quá ô nhiễm, chứ không phải tại con chim nó... vô ơn, không chịu trở về mảnh đất có tổ ấm: ngu sao đậu xuống cho nhiễm độc hả trời! Và còn rất nhiều bảo bối ông bà đã truyền lại, để cháu con có thể dựng xây đất nước này tươi đẹp đàng hoàng hơn. Ví dụ cụ thể trong trường hợp của thầy Phương là câu bảo bối “con hơn cha là nhà có phúc”. Khi đọc phải những dòng công kích thầy trên báo, tôi nghi bảo bối ông bà để lại dường như đang từ từ thất truyền thì phải. Muôn ngàn lần tôi mong là mình đã nhầm!

Chát một chút,

Hãy nhìn nước Mỹ mà xem: hơn mấy trăm năm trước, một bộ phận dân châu Âu đã di cư sang Bắc Mỹ để lập quốc. Những người Châu Âu này là những người mang trong huyết quản dòng máu say mê khám phá, thích cái mới, nên họ đã rời bỏ châu Âu già nua để đi khai phá vùng đất trẽ. Chính tinh thần thích khám phá, sẵn sàng chấp nhận rủi ro và luôn đặt hiệu quả công việc lên hàng đầu đã làm cho quốc gia của họ trở thành cường quốc số một thế giới trong vòng có 300 năm! Nếu tính về mặt lịch sử, thì nước Mỹ chỉ là một “nhóc con”. Nhưng trên đường đi tới, so với những quốc gia lâu đời ở những vùng đất có bề dày lịch sử mấy ngàn năm như châu Âu, châu Á – cũng chính là những quốc gia có bề dày về các tập quán lạc hậu, các thói quen cũ kỹ ăn sâu vào tiềm thức, rất khó nhỡ cho bật rễ – nước Mỹ đã qua mặt cái vèo! Trong lĩnh vực trị liệu trẻ tự kỷ – chậm phát triển nói riêng, nước Mỹ cũng lại là “người khổng lồ”, khi mà những kiến thức và kết quả trị liệu ở cả châu Âu đến thời điểm 2008 vẫn vô cùng lẹt đẹt. (Chương trình *Bé yếu bé giỏi* đã có một số gia đình bé con từ châu Âu về tham gia). Không biết phải nói sao, khi ở những viện nhi và các trung tâm khuyết tật cả nước, đến thời điểm 2008, gần như toàn bộ những phương pháp trị liệu cho trẻ tự kỷ – chậm phát triển đều được du nhập từ châu Âu. Lý do rất dễ hiểu: những phương pháp ấy được các chuyên gia châu Âu chuyển giao cho bác sĩ Việt Nam rất kịp thời, hầu hết là miễn phí hoặc ở mức phí rất “tình cảm, tượng trưng”. Để rồi phụ huynh và con cháu họ phải “hưởng trọn” những kết quả cũng rất “tình cảm, tượng trưng”. Người Mỹ lại hành động với phương châm khác hẳn “chữa bệnh thì phải đạt hiệu quả đã, *phải làm tất cả những điều cần làm – chứ không phải làm những điều bạn thích làm!* – để bệnh nhân phục hồi ở mức tối đa đã, những yếu tố khác như tình cảm, lãng mạn, cao thượng, hay những gì gì tương tự thì... tính sau”! Tại châu Á, chỉ ở Nhật Bản và Mã Lai là có đôi chút kết quả lạc quan. Đó là nguyên nhân chính khiến tôi nhận được vô vàn những cuộc điện thoại yêu cầu trợ giúp của Việt kiều từ châu Âu. Trong cả “rừng” liệu pháp, thì cách làm của bác sĩ Doman và bác sĩ Carbone là “lạ” nhất: huấn luyện phụ huynh. Mà phàm ở đời, cứ phải làm giống thiên hạ thì mới được công nhận, còn làm khác đi là bị tấn công liền. Tôi chắc chắn đây là điểm đã “loại” hai ông ra khỏi danh sách tìm kiếm của những phụ huynh Việt kiều, vì điều này với họ quá mới, không “khớp” với chương trình bất biến đã được họ lưu trong đầu. Họ lặp đi lặp lại qui trình không đổi vì ai cũng làm thế, chứ không phải vì đó là qui trình hiệu quả nhất. Không ai muốn chấp nhận chuyển đổi sang một mô hình làm việc mới: con bệnh thì cha mẹ tự chữa. Nỗi sợ bị bài bác và bị chỉ trích đã lấn át tất cả.

Biết rằng bất cứ sự thay đổi nào cũng kèm theo ít nhiều yếu tố rủi ro, nhưng nếu cứ đi hoài một con đường cũ, làm hoài theo cách cũ, thì tất yếu ta sẽ chỉ đến được những nơi ta từng đến, nhận được những kết quả ta đã từng nhận được, sẽ không bao giờ có gì khác hơn, cơ hội giậm chân tại chỗ là 100%, và cơ hội may mắn lúc ấy là 0%. Khi ta thay đổi đường đi, thay đổi cách

hành động, có thể sẽ đem lại kết quả tốt đẹp hơn, hoặc có thể vẫn không thu hoạch được gì mới, nhưng bây giờ cơ hội giậm chân tại chỗ giảm còn 50% và cơ may tăng lên thành 50%. Đây là cách tính toán thường được các tay game thủ có hạng chọn lựa, khi bước vào cuộc chơi gay cấn. Để cứu được con, tôi nghĩ chúng ta chẳng còn cách nào tốt hơn là học theo cách tính toán của các tay game thủ ấy, để hạn chế tối đa sự rủi ro, tìm cách nâng cao cơ may. Cố gắng học ở họ cả thái độ dám chấp nhận rủi ro để tìm may mắn.

CUỘC “CHẠY ĐUA VŨ TRANG”

ĐỂ THƯƠNG NHẤT TRÊN ĐỜI

Có lẽ thế nào cũng có phụ huynh nói ngay: “Không, tôi không phải là kẻ hiếu chiến, tôi không muốn chạy đua vũ trang”, dù cuộc chạy đua vũ trang này là để giúp bé của bạn.

Vậy thì phải phân tích cho ra ngô ra khoai xem phụ huynh trẻ tự kỷ có bao nhiêu sự lựa chọn cho bé.

Nếu là một bé sống thực vật, phụ huynh sẽ có hai sự lựa chọn rõ ràng: Chữa cho bé thì bé khá hơn tí chút. Nếu không, họ có thể chỉ nuôi bé tử tế là đã tròn bổn phận, vì mọi người đều cho rằng đây là bệnh không thể can thiệp. Nhưng dẫu ba mẹ bé có chọn cách nào, thì bé luôn được an toàn trong vòng tay yêu thương của gia đình, và của cả xã hội nữa.

Bé tự kỷ có được diễm phúc ấy không? Không, không hề có! Ở trong nhà và ra chốn công cộng, bé luôn gây sự chú ý khiến mọi người cảnh giác, luôn gây ra những điều nguy hiểm cho bản thân và cho người khác, thế là chẳng ai tha cho bé cả: bé tự chuốc tai nạn vào thân hoặc bị người khác tấn công. Nhắc lại vụ thảm sát ở Virginia Tech lần nữa để hiểu rõ thêm: Nếu cậu sinh viên Hàn Quốc ấy không tự sát, thì liệu cậu ấy có được an toàn không? Hiện tại gia đình cậu vẫn phải được canh sát bảo vệ để tránh bị trả thù. Có lần, vị phụ trách một trung tâm khuyết tật thuộc loại có hạng ở Hà Nội bảo tôi “Sợ lắm cô ạ, ở trung tâm của tôi, các cháu gái cứ đến 11 – 12 tuổi là tôi phải cố vận động gia đình triệt sản cho bé!” Bé Bi Ve – khi được ba mẹ đưa đi tìm bác sĩ, trên chuyến bay từ Việt Nam sang Malaysia – đã trét kẹo cao su lên đầu người ngồi băng ghế trước! May là người ta không đánh cho u đầu. Còn những tâm sự của phụ huynh thì... tôi ước gì các nơi có bảng hiệu nghe được tiếng lòng của họ, thấy được những tai nạn của con họ, bảo đảm sẽ không còn ai phải nghe những tiếng kêu vĩ cuồng từ đáy giếng vọng lên nữa! Mẹ bé Thanh Tùng sẽ với tôi cách đây năm năm “Nga biết không, nhiều lúc kinh khủng quá, bế tắc quá, chị nghĩ chắc chỉ còn cách chết thôi. Nhưng nếu chị chết, nhất định

chị phải đem Tùng theo. Chị không muốn sau khi chị chết rồi, người ngoài đường đánh con chị đến chết”. Khi ấy chỉ nói sự thật: hành vi của bé rối loạn quá, ai mà sống chung với bé được. Nhưng nếu mẹ và bé không sống được mà phải chết, thì mẹ nhất định sẽ chọn cho bé điều êm ái để ru bé lần cuối, nhất định mẹ không làm bé phải đau đớn như người ngoài đường có thể làm. Có lẽ thời khắc đó, chị mới cảm thấy có người đủ sức thông cảm với chị và chị nên nói ra, rồi thì nhờ gió cuốn trôi nhanh cho mất biệt đi cái điều kinh khủng ấy, chứ không giấu kín trong lòng để rồi có một ngày đen tối. Lại có bà mẹ trẻ hót hải với tôi bốn năm về trước: “Chị ơi, bác sĩ ở đây không biết gì hết. Chị đi nhiều, chị giới thiệu cho em, để em ẵm bé sang đó xin cái giấy chứng nhận là con em bị tự kỷ. Lỡ sau này nó có gây ra chuyện gì, thì em có giấy tờ đảng hoàng để người ta không bắt con em được”. Tôi thương cô bạn đó quá chừng, cô cuống cuống lo bảo vệ con mình mà quên luôn mục tiêu chính: “Tại sao em không cố gắng giúp con để nó có ý thức, để nó không bao giờ gây ra chuyện gì! Tại sao phải đi xin giấy với lý do lỡ nó gây ra chuyện gì?”. Hay mẹ bé Vịt Cồ mười tuổi từ Pháp về tham gia chương trình, kể cho tôi nghe mà cô ấy vẫn còn lạc giọng “Nhà ở lầu hai. Hôm đó đầu đông, tuyết bắt đầu rơi, Vịt Cồ mở cửa sổ và bình tĩnh bước ra ngoài để chụp bông tuyết! Bé rớt xuống. May mà chỉ gãy chân thôi. Đang bối rối sơ cứu cho bé, thì cảnh sát và ủy ban bảo vệ trẻ em ập đến. Họ đến để điều tra xem đó là vụ cố sát hay vụ tai nạn thật.” Mẹ bé muốn hóa đá! Cô ấy nói mỗi lần về Việt Nam chơi thì Vịt Cồ tiến bộ hơn, nhưng cứ hết hè trở về Pháp là bệnh nặng trở lại. Khi tôi đưa cho các phụ huynh ở Việt Nam xem thư cô ấy, tả lại quá trình đi chữa bệnh cho bé, tất cả các phụ huynh đều hú vía, vì thấy mình man mác là đang ở Việt Nam chứ không phải ở Pháp, bức thư đó cô ấy viết cho tất cả phụ huynh chứ không phải cho riêng tôi. Còn nói về những bé tự kỷ khác bị giam giữ trong nhà, thậm chí trong cũi, không bao giờ được ra ngoài thì vô số. Bé bị “án chung thân” mà không hề biết mình mắc tội gì. Bị bệnh, đã không được chữa bệnh còn phải lãnh án chung thân ư? Bé sống thực vật đâu có bao giờ lâm vào hoàn cảnh đó!

Vậy té ra, mặc dù về mức độ bệnh tật thì bé không đến nỗi nằm một chỗ, nhưng tình cảnh của bé tự kỷ lại thê thảm hơn nhiều so với bé sống thực vật: không ở đâu, không lúc nào bé chắc chắn được an toàn cả. Trở lại với câu hỏi: Phụ huynh trẻ tự kỷ có bao nhiêu sự chọn lựa cho bé? Mỗi người sẽ phải tự đưa ra câu trả lời cho đứa con của chính mình.

Có một vòng tròn xoắn ốc không điểm dừng trong suy nghĩ của đại đa số phụ huynh đang tham gia chương trình *Bé yêu bé giỏi*. Ngày bé Cún còn là cái cây biết đi không hơn không kém, tôi chỉ ôm ấp nguyện vọng duy nhất là có ai đó – ai cũng được – hãy giúp tôi với, không câu nệ người đó là ai, dù đó là người ăn xin bên đường cũng được – không cần phải là bác sĩ, vì bác sĩ

đã bó tay rồi – hãy chỉ tôi cách nào để con tôi có thể biết ăn biết ngủ. Bấy nhiêu là đủ, tôi sẽ không dám đòi hỏi gì hơn. Hai năm sau, Cún làm được những điều tôi khó lòng tưởng tượng nổi: đọc sách, bơi lội, làm toán, đánh đàn, tự phục vụ một phần... Vậy mà lạ thay, trong tôi không hề xuất hiện cảm giác “đủ rồi”. Hồi mới bắt đầu đạt chút ít kết quả, tôi và ba Cún hay thủ thỉ với nhau “Khi nào Nicky nói được là dứt khoát phải mở tiệc ăn mừng”. Vậy mà tám năm rồi, bữa tiệc ăn mừng đó vẫn chưa được tổ chức, dù giờ đây bá đã lý sự đủ điều, cô giúp việc mà kể chuyện Cún với cô giáo là anh chàng “cự” liền “cô nói nhiều quá”. Các bạn biết không, khi bé mới nói được chút ít, chúng tôi nhìn nhau tắc lưỡi “đợi nó nói rõ thêm tí đã”. Rồi lại chặc lưỡi tiếp “đợi nó nói hay thêm chút xíu”. Cứ thế tiếp tục “đợi nó nói nhiều thêm tí nữa”. Và sau mỗi lần chặc lưỡi, lại là cả một giai đoạn phấn đấu hết mình để Nicky có thể “nói rõ, nói hay, nói nhiều hơn chút xíu nữa”.

Khi mới tham gia chương trình *Bé yêu bé giỏi*, rất nhiều bà mẹ đã thèm thuồng nhìn Cún mà bảo tôi rằng: “Chỉ cần con em bằng con chị bây giờ, thì em mỗ bò cúng ông bà phù hộ”. Lâu lâu, họ lại ghé xem con họ còn thua con tôi ở điểm nào, để họ về nhà luyện tiếp cho con mình. Thời gian trôi qua, có những điều con họ còn vượt trội hơn con tôi, vậy mà chưa có nhà nào mỗ bò cúng. Nhìn các gia đình đang “ganh đua” nhau từng chút, tôi thật hạnh phúc. Bởi ngày nào cuộc “chạy đua vũ trang” trong chương trình trị liệu chấm dứt, ngày nào phụ huynh không thèm tắc lưỡi “làm cho nó khá thêm chút nữa”, ngày nào họ quyết định mở tiệc ăn mừng, đó sẽ chính là ngày bé... tới số!

Chát một chút nữa,

Gần đây chúng ta liên tục được nghe tin bé này hay bé nọ là thần đồng, mới ba tuổi mà tự biết đọc. Khi nghe tim dễ ham như vậy, tôi nghĩ ít nhiều gì chúng ta cũng thoáng có ý “phải chi con mình cũng được thế”. Nhưng tiêu chuẩn “thần đồng” là gì? Con trai lới của tôi – anh của bé Cún – biết đọc khi hơn hai tuổi, đến bốn tuổi rưỡi thì cháu đọc rành hai thứ tiếng Việt – Anh, 15 tháng cháu đã “phiên dịch” được cho bà khi bà ngoại nói chuyện với ba. Nhưng tôi khẳng định với các bạn cháu không phải thần đồng, dù tôi không hề dạy. Tôi thấy mỗi lần tôi nói gì hoặc đọc gì, là cháu dỏng tai lên nghe và nhìn chăm chú, tôi lại luôn nói với cháu bằng cả hai thứ tiếng. Rõ ràng là cháu tự học, chứ không phải không học mà tự biết! Ngày ấy chưa biết gì về phương pháp Doman, nên tôi không hề có ý định dạy cháu, dù thấy rõ rằng con mình rất thích học. Tôi cũng nghĩ y hệt như đa số các bạn bây giờ: Học sớm làm gì, cứ để nó là con nít cho đã đời đi. Nhưng khổ là chẳng ai cho tôi biết: việc làm duy nhất mà trẻ con yêu thích là HỌC – học để được an toàn hơn, học để biết được nhiều điều thú vị thì mới tiếp tục được làm con nít! Tôi

xin đính chính ngay để các bạn không thót tim, từ HỌC của tôi có ý nghĩa rất đơn giản: nhận thông tin mới. Nó không hề liên quan gì đến hiện trạng giáo dục quá sức hãi hùng trong thời điểm này!

Các nhà khoa học đã cho chúng ta biết rằng bộ não của chúng ta hiện nay mới chỉ được sử dụng khoảng chưa tới 20% tiềm năng sẵn có. Còn hơn 80% tiềm năng não vẫn đang bị bỏ phí, không được sử dụng. *Tiềm năng là những điều não có sẵn khả năng thực hiện.* Mới sử dụng có 20% tiềm năng của não thôi, mà đã đủ đưa con người bay lên chinh phục vũ trụ, nếu ta có thể khai thác thêm ngày càng lớn hơn “tài nguyên” bị bỏ phí của 80% còn lại, thì cuộc sống trên trái đất chắc chắn sẽ là thiên đường.

Các nhà khoa học cũng đã cho chúng ta biết rằng: khả năng học hỏi của một đứa trẻ là vô hạn trong sáu năm đầu đời. Đặc biệt là từ sơ sinh đến ba tuổi, bé sẽ học với tốc độ nhanh bằng cả quãng đời còn lại của mình. Câu cửa miệng của chúng ta là “Con nít mà, học nhanh lắm” Hoặc “Con nít nó học nhanh, chứ tôi già rồi học đâu có nổi nữa”, rõ ràng bạn thấy trẻ con học rất nhanh, học cực nhanh! Nhưng “cực nhanh” là nhanh cỡ nào mới được? Và tại sao phải nhanh? Vì đây là tốc độ mà tạo hóa muốn con người học. Ta dễ dàng thấy điều này qua qui trình HỌC của em bé một tuổi, qui trình rất điển hình của con người:

- Bé *thấy* một món đồ chơi ngoài tầm (đang *khám phá bằng chức năng thị giác*).
- Bé *bò tới*: đang sử dụng chức năng vận động.
- Bé *cầm* món đồ lên *ngắm*, khi đã tới nơi: khám phá bằng *thị giác* và *xúc giác*, việc này diễn ra khoảng 10 – 15 giây.
- Sau đó, bé bắt đầu *lắc* (khám phá bằng *chức năng thính giác*), nếu có *tiếng kêu* thì bé lắc tiếp cho đến khi *nghe chán*: bé đã *học hết những thông tin về âm thanh*.
- Bé đưa đồ chơi lên miệng *cắn* (khám phá bằng chức năng *vị giác* và *khứu giác*). *Cắn chán*: bé đã *học hết các thông tin về vị giác và khứu giác*.
- Bé *đập*: tôi muốn biết *có còn thông tin mới nào ở trong món đồ chơi này không*.
- Nếu *không còn thông tin nào mới*, dù món đồ chơi có đẹp cỡ nào, bé cũng *vứt* và tìm món mới, để tiếp tục khám phá những thông tin mới. Ta hay nói “nó nhanh chán lắm, chụp hết cái này tới cái kia, làm không kịp với nó!”.

•

Ta thấy ngay trong cách chơi của bé: *bé không hề chơi, bé chỉ học thôi, khi học xong là bé chuyển sang đề tài mới để...học tiếp!* Qui trình này diễn ra trong vòng khoảng nửa phút. Bé chỉ cần đồ để học chứ không cần đồ để chơi. Nhưng vì bạn mua cho bé những đồ chơi đắt tiền nên bạn tiếc! Thấy bé chỉ chơi nửa phút đã vứt, bạn bèn nhặt lên và ấn vào tay bé. Bé cũng cầm, nhưng chỉ vài giây sau lại vứt, bạn lại nhặt lên ấy vào tay bé. Vài lần như thế, bạn sẽ được bé “tặng” cho cái nhìn đầy “thông cảm”, tuy chỉ thoáng qua thôi: “Con học xong rồi mà mẹ học vẫn chưa xong à?” Bé nào nóng nảy thì có thể cầm món đồ ném vào người mẹ, hoặc ném ra xa: “Mẹ học dở thì ra đằng kia ngồi mà tự học, con không hướng dẫn nữa!” Điều này thì chắc rất nhiều phụ huynh đã trải qua rồi. Nên khi mua đồ chơi cho con, hãy chọn món nào cung cấp được nhiều thông tin, thì bé sẽ chơi lâu. Nếu ít thông tin, thì món đồ dù đẹp mấy, bé cũng sẽ mau chán. Khi bé cần học, thì phải có người dạy bé mới có cái để học. Người đó là cha mẹ. *Bé học với tốc độ nào, thì ta cũng phải dạy bé với đúng tốc độ như thế.* Nếu tốc độ dạy chậm hơn tốc độ học của bé, chúng ta sẽ trở thành thủ phạm làm cho bé... ngu từ từ! Nhớ nhé, *tốc độ của tạo hóa cho bé là nửa phút/món đồ mới, từ sơ sinh tới ba tuổi.* Từ ba tới sáu tuổi, tốc độ này giảm nhưng không đáng kể. Vậy mà ngộ lắm nghen: khi bé có thể học ở mức vô hạn, thì chẳng ai thêm dạy. Mỗi lần bé đụng tới món gì với ý định khám phá – tức là học – lập tức người lớn gào lên “không được phá!”, “phá như quỷ!”, “không lúc nào được yên với con!”. Mà bé lại rất thiện chí, rất yêu thương cha mẹ, bé hiểu hết những gì bạn nói chứ bộ! Bé từ từ tự điều chỉnh cho vừa lòng cha mẹ. Đến sáu tuổi, bé ngồi im cho cha mẹ được yên, và cũng vì ở tuổi này tốc độ học bắt đầu giảm thêm tí nữa. Sáu tuổi, giới hạn về sự tiếp thu vẫn chưa lớn lắm, nhưng không còn là vô hạn nữa. Lúc ấy cha mẹ mới xông xáo dắt bé tới tất cả những nơi có thể, nhồi vào đầu bé đủ thứ như: đàn, vẽ, vi tính, anh văn... với mong muốn cho bé năng động lên, cho bé biết được nhiều kỹ năng. Những môn học ấy rất tốt, nhưng nghịch lý là: *lúc khả năng học của bé ở mức độ vô hạn thì không ai cho học, đợi mãi đến lúc khả năng ấy bắt đầu có giới hạn mới bày đặt dạy đủ thứ!* Ai hầu như cũng vậy, khi thấy con người ta là super kid (đứa trẻ ưu tú) thì ham. Ham muốn này cực kỳ chính đáng, cực kỳ lành mạnh: không có super kids làm sao có super people (những người ưu tú), không có những super people làm sao có super country (quốc gia ưu tú). Nhưng thời điểm đào tạo ra những super kids kia lại trật lất, lại quá muộn! Những trường nhạc theo trường phái Suzuki ở Nhật Bản đã dạy nhạc và đàn violon cho những đứa trẻ lên hai! Ngồi trong lớp học, được xem đoạn phim về buổi biểu diễn của dàn nhạc giao hưởng Nhi Đồng Suzuki, tôi nhói đau vì thương cho những đứa trẻ Việt ở quê nhà. Các bé sinh ra đã là những thần đồng, nhưng chẳng ai cho phép và tạo điều kiện để bé thể hiện điều đó cả...

Ngoài chương trình trị liệu cho trẻ bại não, bác sĩ Glenn Doman còn có chương trình giúp cho bé bình thường được thông minh hơn, có tên rất hấp dẫn *Làm cách nào để nhân trí thông minh của con bạn lên* (nguyên văn *How to multiply your baby intelligence*, amazon.com). Nhiều cha mẹ cho bé tham gia chương trình từ sáu tháng tuổi. Mỗi ngày, chỉ cần 15-20 phút chơi với bé đúng phương pháp, không cần nhiều. Đến một tuổi, bé xem sách ro ro! Bé nào cũng thế. Tất nhiên phải là sách chữ to. 15-20 phút dành cho con mỗi ngày, tôi nghĩ cha mẹ nào cũng có. Ở nước mình, ba tuổi biết đọc được vào “câu lạc bộ thần đồng”, vậy nếu bé một tuổi mà biết đọc thì bé sẽ vào câu lạc bộ thần gì nhỉ?... “Vui” muốn rơi nước mắt!

Dù bé khỏe mạnh hay khuyết tật, thì ước mơ tha thiết của phụ huynh là làm sao cho bé tiến bộ hơn, hay hơn, giỏi hơn, đó là chiếc chìa khóa vàng mở rộng cánh cửa tương lai cho bé. Mà “hay hơn, giỏi hơn” là những khái niệm không hề có biên giới. Nếu tất cả các bà mẹ đều “không chấp nhận con tôi chậm hơn con người khác” thì chắc chắn sẽ có nhiều bé vượt qua bệnh tật rất nhanh khi được can thiệp kịp thời. Là phụ huynh, bạn có toàn quyền mơ ước “con tôi sẽ hay hơn, sẽ giỏi hơn” và hãy làm hết sức mình, làm mọi cách để đạt được giấc mơ, đó chính là động cơ vĩnh cửu để bạn có thể cứu con và giúp con. *Ngày nào bạn ngừng mơ ước, thì từ ngày đó trở đi, con bạn sẽ mãi mãi là người khuyết tật.*

Người ta thường bảo “Ngựa hay là ngựa chạy đường dài”. Vậy cho tôi nhún vớ theo cùng các bạn nào đã sẵn sàng tư thế tham gia cuộc chạy đua vũ trang này: muốn chạy đua được dai sức, thì bạn hãy vừa đua vừa tự nhủ: “Đừng tuyệt vọng, cứ cố gắng là nhất định sẽ tới đích thôi”.

“TÔI ƠI, ĐỪNG TUYỆT VỌNG”

Ca khúc Trịnh Công Sơn

Trong năm ngày của khóa học cơ bản đầu tiên với bác sĩ Doman, tâm trạng của tôi chuyển biến thật phức tạp: từ thoát đầu vui mừng vì hy vọng, kế tiếp là căng thẳng vì khối lượng kiến thức quá khổng lồ, tới ngày thứ tư thì tôi trở nên hoảng hốt vì... rồi bời. Giờ giải lao trưa hôm ấy, tôi chạy vù lên – trước khi những người khác kịp vây lấy ông kín mít! – và hỏi: “Mấy hôm

nay con học thì thấy hay lắm, nhưng nhiều thứ quá nên bây giờ đầu óc con rối tung lên rồi. Ông hãy nói giúp con thật ngắn gọn trong khoảng một hay hai chữ cho dễ hiểu: bước chân về nhà, việc đầu tiên con phải làm cho bé là gì?” “Đọc! Dạy bé đọc”. Tôi ngao ngán vót vát: “Ông có thể nói cho con chữ khác được không? Chứ việc đó con biết là thằng bé nhà con không thể làm được.” Ông nhìn thẳng vào mặt tôi hỏi lại: “Con chưa hề làm, tại sao con biết bé không làm được?” Đương nhiên là tôi im như thóc lép. Ông tiếp: “Khi định làm việc gì, mà chưa làm con đã nghĩ mình không làm được, thì vĩnh viễn con không bao giờ làm được đâu. Hãy tin là mình sẽ làm được”. Bảy năm qua, những lúc tôi nhắc lại câu nói này với các phụ huynh khác, là tôi đang nhắc chính mình: Khi muốn làm một việc gì, nếu bạn tin là bạn có thể làm được, thì cơ may thành công sẽ rất cao. Chứ nếu chưa làm mà bạn đã ghim trong đầu ý nghĩ “tôi không làm được” thì tốt nhất... đừng làm cho mệt! Có những câu ông nói với phụ huynh thật vô cùng đơn giản, nhưng phải mất nhiều năm chúng tôi mới vỡ ra dần từng chữ có vẻ như đơn giản ấy: niềm hy vọng của tôi khi khởi đầu cuộc hành trình gian khổ này đã không hề là ảo tưởng. Chỉ có những giây phút tuyệt vọng bế tắc là ảo giác mà thôi. Tôi đã từng hy vọng chỉ cần Cún có thể ăn được ngủ được là tôi mãn nguyện, thế mà Cún ngày nay là một chú bé qua vài câu trao đổi với mẹ, vài vòng chạy xe máy lá lướt cùng ba, vài bài toán cấp hai ở tuổi lên sáu với các cô, cũng đã đủ làm các phụ huynh khác bật khóc, vì tận mắt nhìn thấy niềm hy vọng quá lớn. Các bạn nào học Pháp văn, hẳn sẽ biết một câu rất nổi tiếng của người Pháp “Voiloir c’est pourvoir”, có nghĩa “*Muốn là có thể*”. Người Mỹ cũng có một câu đầy tự tin “Nothing is impossible”: *không có gì không thể!* Nhưng về những giá trị phi vật chất như thế, người Việt mình đâu có chịu thua ai, người ta có gì là mình có nấy. Câu của người Việt mình không lên gân lên cốt, mà rất dịu dàng, mềm mỏng, dễ thương: *Xưa nay Nhân định thắng Thiên cũng nhiều!* Đọc ba câu trên, hóa ra câu của người Việt khiêm tốn nhất nhưng lại là bất khuất nhất. Dám “thắng Thiên” luôn chớ hổng thềm huề. Thấy không! Vậy nghe các bạn, muốn là có thể, chỉ sợ không đủ ham muốn và không đủ tự tin để thực hiện cho bằng được ham muốn của mình mà thôi.

Nhưng có một đứa con khuyết tật thì được hay mất? Câu hỏi này xem chừng ngớ ngẩn quá nhỉ! Tất nhiên là mất chứ: mất những cuộc vui, mất nhiều sức lực chăm sóc bé, tài chính hao hụt nhiều hơn, luôn lo âu căng thẳng, tan vỡ hạnh phúc là nguy cơ chực chờ, sao lại hỏi mất hay được? Với ai thì tôi không biết, nhưng với tôi câu hỏi trên không ngớ ngẩn tí nào. Nhìn lại quá trình trước khi sinh bé Cún, tôi là một người nội trợ thuần túy, chỉ biết chăm sóc gia đình và nuôi chiều bản thân, sức khỏe thể chất khoảng năm điểm là cùng. Cún ra đời: sức khỏe tôi suy sụp hẳn, mọi thứ trở nên tồi tệ hơn bao giờ hết, cho đến khi chúng tôi được tiếp cận với

chương trình trị liệu Doman – Carbone. Từ ngày đó, tôi trở thành cô giáo, huấn luyện viên, trị liệu viên của bé, rồi sau này thành “hướng dẫn viên về kỹ thuật phục hồi và huấn luyện trẻ bại não” cho các phụ huynh khác. Nhờ chương trình này, tôi còn cứu được cả quan hệ mẹ – con với hai bé lớn, mối quan hệ đã suýt trở nên tồi tệ vì cách giáo dục quá lạc hậu gia trưởng của tôi. Đến một ngày tôi chợt bàng hoàng: Những điều bé Cún cho tôi lớn hơn bao nhiêu lần những điều tôi tưởng mình bị mất mát thiệt thòi hơn bè bạn. Nghĩ mà xem: một đứa con khỏe mạnh, học giỏi và ngoan ngoãn làm cha mẹ vui sướng, nhưng niềm vui ấy có thấm gì so với việc một đứa con khuyết tật cũng học giỏi và ngoan như thế. Việc chăm sóc bé ngờ là việc nặng nhọc, nhưng nó lại như những bài thể dục giúp sức khỏe tăng lên không ngờ. Tôi và các cô giáo của Cún mấy năm nay không ai bệnh, cứ húng hắng ho hoặc sổ mũi thì uống vài viên C vào là hết. Chẳng bù đã có lúc tôi không thể ngồi nói chuyện lâu quá mười phút! Sổ phận ban tặng cho tôi ba đứa con. Với tôi, chúng như ba món quà, ba người thầy, mà Cún là món quà lạ lùng và thiêng liêng nhất. Bé cũng là người “thầy” gần bó nhất, nghiêm khắc nhất và hiệu quả nhất. Bé có thể dạy tôi những điều chưa ông thầy nào dạy tôi được: bình tĩnh, kiên trì, siêng năng, biết sử dụng năng lượng của bản thân đúng nơi đúng cách, biết yêu thương cả những điều khó thương nhất, biết tìm ra sự bình an dù ở bất cứ hoàn cảnh nào. Mẹ bé Tùng giờ rất tự tin: “Chị thích nhất là cảm giác không còn hoảng sợ trước tai ương nữa”. Chị ấy nói đúng. Biết rằng tương lai sẽ đem đến cho bất kỳ ai cả may mắn lẫn rủi ro, nhưng những phụ huynh như tôi rất bình tâm đón nhận mọi điều, mà không còn phập phồng lo sợ, bởi chúng tôi đã học được “công thức” để hóa giải những điều kinh khủng. Ở các gia đình tan vỡ vì cha mẹ bỏ đi, liệu đó có phải là nỗi bất hạnh quá lớn hay không, khi bạn không còn phải chung sống với người hoàn toàn không muốn nắm tay bạn để cùng nâng đỡ nhau lúc hoạn nạn khó khăn? Trong những trường hợp như thế, bé thực sự trở thành ngọn lửa thử vàng, gạn lọc phân minh những điều tốt xấu. Xót xa thay, để cha mẹ có được những bài học vô giá, có cơ hội vàng thể hiện trọn vẹn “mình là ai”, bé đã phải gánh hết trên đôi vai nhỏ xíu tất cả những thiệt thòi, bệnh tật, khổ đau.

Bé khuyết tật chỉ có nơi tin cậy duy nhất là cha mẹ, bé chỉ biết dựa vào bạn thôi. Thế còn bạn? Là người khỏe mạnh, nhưng khi gặp sóng gió, bạn sẽ dựa vào đâu? Hy vọng các bạn sẽ đồng ý khi tôi nói rằng: Tốt nhất là nên dựa vào những gì của chính mình có sẵn, như thế bạn sẽ yên tâm vì lúc nào những điều đó cũng còn nguyên, chẳng ai cướp được của bạn cả. Những điều có sẵn đó là gì? Là những phẩm chất sống muôn đời không thay đổi giá trị. Nhưng trong cuộc mưu sinh vội vã thường nhật, ta lại hay lãng quên chúng, vứt chúng vào xó xỉnh cho bụi bám nhện giăng, để rồi sợ hãi vì mất phương hướng, cảm thấy chênh vênh không an toàn, mà không hay biết rằng những phẩm chất ấy chính là chỗ dựa vĩnh cửu giúp bạn được bình yên,

thư thái, thông dong. Trong trường hợp là phụ huynh trẻ chậm phát triển, thì bạn cần “lục lại” và đem ra ‘sử dụng khẩn cấp” những phẩm chất nào? Hãy cùng tôi đọc vài câu chuyện dưới đây nhé”:

Câu chuyện thứ nhất: Chuyện này từ một người bạn của ông ngoại tôi – tên ông là Lê Văn Thí. Tình huống trong câu chuyện do chính ông Thí xử lý và sau đó kể cho ông cháu tôi nghe.

Hôm ấy, có một thanh niên bước vào và hỏi ông với giọng đầy băn khoăn: “Bác ơi, con muốn cưới một cô gái. Cô ấy xinh xắn, dễ thương, hiền lành, khéo léo, là con nhà gia giáo. Nhưng cô ấy bị tật ở chân. Bác khuyên con nên cưới hay không nên?”. Ở thời điểm năm 2008, thì câu hỏi này có vẻ vô lý, nhưng nó được người thanh niên kia đặt ra vào thời điểm cuối thập niên 70, đầu 80, vào những năm cả nước đang trong tình trạng kiệt quệ, ai cũng đói kém, tự làm đủ ăn đã là may, nếu phải gồng gánh thêm một người vợ mà khả năng lao động bị hạn chế là chuyện không đơn giản. Câu hỏi trên vào thời điểm ấy không hề vô lý. Ông già chăm chú nhìn cậu thanh niên rồi trả lời: “Nếu con không tự quyết định được thì bác chỉ giúp con tự quyết định thôi, chứ bác không quyết định giúp con được. Con hãy ra sân ngồi một mình trong chốc lát, và hãy tự hỏi thăm câu này: “Tôi muốn cưới cô ấy làm vợ. Cô ấy TUY bị tật ở chân, NHƯNG cô ấy xinh xắn, dễ thương, hiền lành, khéo léo, là con nhà gia giáo”. Con hãy lặp lại câu nói ấy mười lần, rồi trở vào đây mình nói chuyện tiếp”. Cậu thanh niên lặng lẽ ra sân ngồi trong yên lặng, ông già chờ cậu trở vào, và cậu thực hiện lời dặn của ông như thế nào thì chỉ mình cậu biết. Không lâu sau, cậu trở lại và nói với ông: “Bác ơi, con nghĩ là con quyết định được rồi: con sẽ cưới cô ấy”. Rõ là một ông già giỏi về tâm lý thực hành, ông đã sử dụng thật nhuần nhuyễn kỹ thuật tư vấn tâm lý: ông không hề KHUYẾN, vì hành vi KHUYẾN thật vô duyên, đôi khi còn nguy hiểm! “Khuyến” tức là gợi ý cho người khác giải quyết vấn đề của họ theo quan điểm của mình! Ai sẽ là người chịu trách nhiệm về tất cả những gì xảy ra theo lời khuyên ấy? Tôi học được ở ông một điều thật hữu ích: không được “khuyến” ai, mà chỉ cung cấp tất cả thông tin có thể, để rồi người trong cuộc sẽ tự cân nhắc lựa chọn cho bản thân họ. Ông chỉ giúp cậu thanh niên kia “lôi ra”, “phủi bụi” và “sử dụng” phẩm chất BIẾT CHỌN LỌC mà cậu có sẵn, nhưng cậu bỏ quên bấy lâu: trong những yếu tố có lợi và bất lợi cho cuộc sống hôn nhân, cậu phải cân nhắc cho được yếu tố nào là chính và yếu tố nào chỉ là phụ, rồi cậu đặt chúng theo thứ tự phù hợp là “chính trước – phụ sau”, thì ngay lập tức cậu biết mình phải làm gì, không cần ai “khuyến”.

Trong cuộc chiến trường kỳ để cứu bé của bạn cũng vậy, bạn có thể xếp các yếu tố có sẵn theo hai kiểu: “TUY tôi rất vất vả, TUY tôi không có thời gian cho riêng mình, TUY tôi nuôi con phải tốn kém hơn người khác một chút, NHƯNG bé học được nhiều điều, bé ngày càng tiến bộ,

cuộc sống của gia đình ngày càng dễ chịu hơn”, hoặc bạn đặt theo chiều ngược lại: “TUY bé học được nhiều điều, TUY bé ngày càng tiến bộ, cuộc sống gia đình ngày càng dễ chịu hơn, NHƯNG tôi vất vả quá, tôi không có thời gian cho riêng mình, tôi nuôi con phải tốn kém hơn người khác”! Bạn đặt những yếu tố nào vào vế chính và những yếu tố nào vào vế phụ là tùy bạn.

Tiếng đồng hồ vẫn luôn tích tắc, quả lắc vẫn cứ qua phải rồi lại qua trái.

Thái độ của bạn ra sao khi nó qua phải và ra sao khi nó qua trái: chấp nhận và ứng phó với những điều xảy ra, hay buông xuôi phó mặc? Bạn sử dụng những tích tắc ấy vào việc gì: ngồi đó để tủi thân, u sầu, tuyệt vọng, để kêu gào, tranh cãi, đua chen, hay sử dụng những tích tắc quý báu ấy lao động cật lực để cứu con. Bạn sẽ là người toàn quyền quyết định, không ai làm thay cho bạn được. Và bạn luôn có sẵn phẩm chất BIẾT CHỌN LỌC để làm điều đó.

Câu chuyện thứ hai: tôi trích trong chuyện “Vĩ cầm ba dây” (quyển “*Lớn lên trong trái tim của mẹ*” của bác sĩ Bùi Xuân Lộc), kể về buổi biểu diễn đặc biệt của danh cầm Itzhak Perlman, một nhạc sĩ bị liệt từ năm bốn tuổi do chứng viêm tủy sống. Bác sĩ Lộc kể lại câu chuyện như sau:

“Ngày 18/11/1995, danh cầm hàng đầu thế giới Itzhak Perlman biểu diễn ở hội trường Avery Fisher, trung tâm Lincoln, New York, Mỹ.

Nhìn thấy cảnh ông bước ra sân khấu, đi được đến ghế ngồi của mình: hết sức chậm chạp và đau đớn nhưng rất uy nghi, tôi tin chắc đó sẽ là một cảnh tượng không thể phai mờ trong tâm trí bạn.

Nhưng rồi, khi Itzhak Perlman mới chơi được vài nhịp, một sợi dây đàn đã bị đứt. Bạn có thể nghe được tiếng vụt của sợi dây bị đứt như một phát súng vang lên giữa không gian yên tĩnh. Itzhak Perlman sẽ làm gì đây: sẽ khập khiễng một cách khó khăn, đau đớn rời khỏi sân khấu tìm một cây vĩ cầm khác? Hay sẽ ngồi đợi người ta mang một cây đàn thay thế?

Không, Itzhak Perlman không làm thế! Ông đợi một chút, khẽ nhắm mắt rồi ra hiệu cho nhạc trưởng. Đàn nhạc tiếp tục và ông bắt đầu chơi với ba dây còn lại bằng niềm đam mê và xúc động mạnh mẽ chưa từng thấy.

Tất nhiên, mọi người đều biết không thể chơi một tác phẩm giao hưởng với cây đàn violon

chỉ có ba dây. Tôi biết vậy và các bạn cũng biết vậy. Nhưng trong đêm đó, Itzhak Perlman đã phủ nhận điều này. Bạn có thể hiểu là ông đã biến điệu, đã thay đổi, đã soạn lại tác phẩm đó trong đầu. Ông đã buộc ba sợi dây đàn còn lại tạo ra những âm thanh hoàn toàn mới...

Khi ông kết thúc, một sự im lặng đáng sợ bao trùm lên căn phòng. Rồi tất cả vỡ òa trong tiếng vỗ tay vang dội. Toàn bộ khán giả đứng bật lên. Người ta làm đủ mọi động tác có thể nghĩ ra trong lúc đó để bộc lộ sự tán dương, ca ngợi.

Itzhak Perlman mỉm cười, lau mồ hôi trán, cúi chào khán giả, ra hiệu cho họ im lặng. Giọng ông trầm tĩnh và trang nghiêm, không một chút cường điệu khoe khoang, ông nói: “Các bạn biết không, đôi khi nhiệm vụ của người chơi đàn là khám phá ra mình có thể tạo ra bao nhiêu âm thanh và giai điệu từ những gì còn lại...”

Đó là một định nghĩa về cuộc đời – không chỉ dành riêng cho người nghệ sĩ – mà là cho tất cả chúng ta. Itzhak Perlman, một người đã chuẩn bị suốt cả đời mình để chơi nhạc với cây đàn vĩ cầm bốn dây. Rồi đột nhiên, hoàn toàn ngoài ý muốn, cây đàn của ông chỉ còn lại có ba dây. Nhưng ông đã tiếp tục chơi với ba dây còn lại và tạo ra những giai điệu còn đẹp đẽ hơn, khó quên hơn bất cứ giai điệu nào từ cây đàn bốn dây trước đó của mình.

Trong cái thế giới vô thường, mong manh và quá nhiều đổi thay không lường trước được này, mỗi chúng ta là một nhạc công với cây đàn cuộc sống. Nhiệm vụ của chúng ta là tạo nên những giai điệu đẹp đẽ nhất cho cuộc đời mình.

Đầu tiên là với tất cả những gì chúng ta có.

Nhưng cuộc sống vốn không bao giờ toàn vẹn. Chúng ta sẽ trải qua những mất mát không thể tránh khỏi.

Nên sau đó là với tất cả những gì chúng ta còn.

Vâng, một cuộc đời thật sự có ý nghĩa là sống hết mình, chiến đấu hết mình bằng tất cả những gì còn lại của mỗi chúng ta.”

Câu chuyện của bác sĩ Bùi Xuân Lộc kết thúc tại đây.

Danh cầm Itzhak Perlman đã hoàn thành xuất sắc buổi biểu diễn của mình với cây đàn ba dây. Ông đã DÁM ĐỐI MẶT với sự rủi ro và chiến đấu hết mình với tất cả những gì còn lại. Bạn và tôi, những phụ huynh của trẻ chậm phát triển, chúng ta cũng đang là những người chơi bản nhạc cuộc đời mình với cây đàn ba dây, và chúng ta không được phép rời khỏi sân khấu. Tôi chắc chắn tất cả chúng ta sẽ chơi rất tốt buổi hòa nhạc của riêng mình, khi chúng ta biết khai

thác phẩm chất có sẵn của bản thân là DẤM ĐỐI MẶT.

Câu chuyện thứ ba: Được bác sĩ Glenn Doman kể lại từ kho tàng những câu chuyện thú vị của phụ huynh. Chuyện ngắn thôi: Một gia đình bệnh nhân của ông có hai đứa con: Bé chị tám tuổi khỏe mạnh và bé em nhỏ hơn sống thực vật. Bữa nọ, cô bé chị khó chịu chỉ vào em mình và hỏi mẹ “Tại sao nhà ta phải có đứa em như thế này?”. Một thoáng nhìn con, bà mẹ trả lời từ tốn “Mọi sự trên đời đều do Thượng đế tạo ra. Khi một đứa trẻ bại não đến lượt ra đời, Ngài đã hỏi các vị cố vấn của mình rằng “Trong thời điểm hiện tại, dưới trần gian, gia đình nào là gia đình đủ tốt để ta có thể gởi gắm đứa bé này?”. Nghe mẹ trả lời, bé chị lặng thinh, nhưng từ đó, thái độ của bé đối với em trở nên khác hẳn.

Câu chuyện kết thúc có hậu.

Và Thượng đế – theo cách nói của bà mẹ nọ – đã gởi những đứa trẻ bại não cho bất kỳ người nào trong số chúng ta, không phân biệt chúng ta là ai, vì Ngài rất tin tưởng chúng ta đều là những người hoàn toàn đủ tốt. Còn nếu ai tự thấy trong trường hợp của mình, Thượng đế đã tin lắm, thì người ấy cứ việc gởi email cho Ngài để khiếu nại!

Bà mẹ ấy chẳng những tuyệt vời với đứa con bại não, mà bà còn rất tuyệt vời khi tìm ra cách chữa dứt “tâm bệnh” cho đứa con có thể chất khỏe mạnh của mình. Chỉ đến khi nghe câu chuyện trên, tôi mới thực sự hiểu: Vì sao người ta ví lòng mẹ yêu con như biển rộng. Nếu chỉ để diễn tả về sự bao la to lớn, thì bầu trời cũng rất bao la to lớn, nhưng người ta lại nhất định so sánh tình yêu của mẹ với biển cả. Bởi vì ngoài sự bao la to lớn, biển còn có phẩm chất vô cùng quý báu, đó là sự DUNG NẠP, KHOAN HÒA. Dòng sông có thể cuốn ra biển bất cứ thứ gì, nhưng khi hòa vào lòng biển thì mọi thứ đều được thanh tẩy, đều trở nên tinh khiết. Là mẹ của một bé chậm phát triển, bạn cũng thế, bạn luôn có sẵn trong tim sự dung nạp, khoan hòa đủ để biến đổi nghịch cảnh thành hạnh phúc, giúp con bạn vượt qua tất cả. Chỉ cần bạn chịu khó lắng nghe tiếng trái tim mình, bạn sẽ lập tức nhận được sự hỗ trợ.

Con bạn, con tôi, những bé yêu của chúng ta, dù bé khỏe mạnh hay đau yếu – tất cả các bé đều có quyền được thấu hiểu, được tôn trọng, được học tập và được lớn lên trong thiên đường của tình yêu thương, hạnh phúc, bình đẳng.

THAY LỜI KẾT

Văn chương vốn là môn tôi dở nhất, tôi cũng chưa bao giờ viết văn, thế mà bây giờ lại viết sách! Mong bạn đọc hãy bỏ qua cho tôi những thiếu sót không thể tránh khỏi.

Tôi xin đặc biệt tri ân nhà báo Trường Sơn và nhà báo Bạch Mai của báo Phụ Nữ TP Hồ Chí Minh. Các bạn đã gợi mở, động viên, hướng dẫn tôi hết sức tận tình “trên từng cây số”, để tôi có thể hoàn thành quyển sách này.

Xin chân thành cảm ơn toàn thể Ban biên tập báo Phụ Nữ TP. Hồ Chí Minh đã dành cho mẹ con tôi và hai chương trình từ thiện cộng tác với phụ huynh của tôi sự hỗ trợ vô cùng quý báu trong suốt những năm qua.

Xin cảm ơn gia đình của những phụ huynh dũng cảm, đã vượt qua tất cả những rào cản tâm lý hết sức nặng nề, đóng góp và cho phép tôi sử dụng rất nhiều chi tiết, nhiều câu chuyện vô cùng súc tích cho quyển sách được sinh động hơn.

Xin cảm ơn Nhà xuất bản Phụ Nữ, đã dành cho tôi sự ưu ái, để quyển sách mau chóng đến với bạn đọc.

Một lần nữa, xin cảm ơn tất cả mọi người.

Lê Thị Phương Nga – Xuân 2008

Chia sẻ ebook : <http://downloadsachmienphi.com/>
Tham gia cộng đồng chia sẻ sách : Fanpage : <https://www.facebook.com/downloadsachfree>
Cộng đồng Google : <http://bit.ly/downloadsach>