

# CHO TÔI NIỀM HY VỌNG



• MỸ LINH DUVAN

Một hôm anh Bằng và anh Hợp làm cùng sở đến nhờ tôi viết một bài cho Lá Thư Công Chánh. Thật sự văn chương và chữ nghĩa của tôi thì không được thành thạo vì qua Mỹ lúc còn nhỏ. Tôi nói với hai anh rằng chữ nghĩa đâu mà dám viết cho bao nhiêu độc giả xem, nhưng hai anh thì đề nghị tôi viết một bài về bệnh của con trai thứ tư của tôi, cháu tên Thế, và những sự tranh đấu của gia đình tôi đối với trường học và chính phủ để cháu có một chương trình học tốt đẹp. Tôi rất vui khi hai anh đã cho tôi một đề tài mà tôi cảm thấy có thể chia sẻ những kinh nghiệm gia đình tôi đã trải qua hầu mang lại niềm hy vọng đến những gia đình có con em cùng bệnh với con tôi.

Trước hết tôi cũng xin phép nói một tí về gia đình tôi. Tôi có tám đứa con, bốn trai và bốn gái. Cháu lớn nhất là 10 tuổi và cháu nhỏ nhất là 1 tuổi. Gia đình tôi sống rất hạnh phúc. Cách đây ba năm chúng tôi mới bắt đầu cảm thấy cực với cháu Thế. Cháu năm nay gần 7 tuổi, cháu bị bệnh "Autism." Khi cháu được 2 tuổi thì chúng tôi để ý thấy cháu khác với anh chị lớn, chúng tôi mang cháu đi bác sĩ thì ông ấy nói rằng cháu rất là bình thường chỉ có tội hơi cứng đầu thôi, từ từ rồi cháu sẽ biết nói và ông đề nghị theo dõi cháu thêm một năm nữa. Tôi yêu cầu ông cho cháu đi thử thính giác của cháu vì kêu nó mà nó không quay lại hoặc trả lời. Ông đã chuyển tôi đến bác sĩ chuyên về tai, mũi, họng và họ đã thử cháu, kết quả rất tốt, không có gì khác thường. Sau một năm, tôi mang cháu lại cho ông khám tổng quát và ông cũng vẫn nói con

trai chậm hơn con gái nên đề nghị theo dõi cháu thêm một năm nữa. Tôi liền xin gặp một bác sĩ khác chuyên về sự phát triển của trẻ em, ông này quan sát thấy cháu Thế và nghe chúng tôi kể rằng cháu Thế không nói, có vẻ như không nghe được, không hiểu những câu đơn giản và chỉ thích chơi một mình. Vài triệu chúng chúng tôi nói với ông, thì ông cho biết cháu có thể bị bệnh "Autism." Lúc đó tôi không biết bệnh đó là bệnh gì và ông khuyên chúng tôi nên đến trường học và County để xin họ giúp đỡ.

Tôi đưa Thế đến trường và họ nhận cháu vô học theo chương trình đặc biệt, còn County thì họ lập hồ sơ cho cháu và họ có nói với chúng tôi rằng bệnh này chưa có cách trị liệu và chúng tôi không cần phải mang cháu đi gặp bác sĩ chuyên môn để xác nhận vì cũng chẳng làm gì được cả. Tôi nghe tin này làm lòng tôi chùng xuống và hết hy vọng. Sau đó tôi mới đi tìm hiểu xem bệnh này ra sao và chúng tôi đã liên lạc với bảo hiểm để họ chuyển qua bác sĩ chuyên khoa thần kinh (Neurologist). Ông này chụp hình từng lớp não bộ EEG, kết quả là óc cháu phát triển chậm và hình chụp X-ray cho biết cháu bị đứt một mạch máu nhỏ ở trong óc và ông cũng tin rằng cháu bị đứt mạch máu khi cháu đang còn trong bụng mẹ. Ông không tin rằng cháu bị bệnh "Autism" vì cháu vẫn còn muốn được bố mẹ ôm ấp. Về phần trường học thì họ nói gì chúng tôi chỉ biết và nghe thế thôi, vì không biết những luật lệ bảo vệ và quyền lợi cho những trẻ khuyết tật.

Chúng tôi để cháu vào trường ba năm mà không thấy một tiến triển chút nào. Trung bình trường học gọi tôi đến đón cháu một tuần một lần vì cháu la hét quá, không cho ai học hành được gì cả. Cứ mỗi lần trường được đi field trip thì tôi nhận được một mảnh giấy nhỏ của cô giáo cho biết nên cháu ở nhà, vì trường học không thể trông cháu. Lúc bấy giờ tôi rất là đau buồn và không biết trường học đã phạm luật. (Họ không được gọi thư về bắt cháu ở nhà như vậy).

Càng ngày cháu Thế càng nẩy ra một vài triệu chứng mới. Chúng tôi rất mệt mỏi và thất vọng vì lúc nào cũng phải để mắt vào cháu. Thế rất phá phách, không biết nguy hiểm, thích leo trèo, thích chơi với nước và lửa, bột xà bông và nghịch đất. Lâu lâu mấy cháu lớn của tôi hỏi: "Mẹ ơi, không biết em Thế nếu mà nói được, giọng em ra sao hả mẹ? Con không thể tưởng được em sẽ nói gì và giọng nói em ra sao?" Có thể chúng thấy được những nỗi lo âu của tôi và nói để tôi có một chút

hy vọng nào chăng? Thật ra trong thâm tâm, tôi chỉ muốn được nghe Thế gọi “bố, mẹ” và cho tôi biết cháu muốn gì là tôi vui lòng rồi. Tôi không biết ngày nào giấc mơ của tôi sẽ trở thành sự thật? Nhiều khi chúng tôi muốn mang cháu đi đến nhà bạn bè, hoặc đi shopping, hội chợ và đến những chỗ đông người mà không được, vì cháu sẽ bỏ chạy hoặc la hét, nằm vạ giữa công chúng. Thật là khổ!!! Nhiều người cho rằng chúng tôi không biết dạy con vì họ thấy cháu rất là khỏe mạnh và đẹp trai, nhưng họ không biết cháu không nói được và còn bị “behavior problems.”

Quá mệt mỏi, thất vọng và chán nản, ông xã tôi đã phải gặp bác sĩ tâm thần. Còn phần tôi thì cố gắng giữ sự an bình cho gia đình và cầu nguyện nhiều cho cháu Thế. Đến tháng Tám năm 1996, chồng tôi quyết định mang mấy cháu lớn về ở với bà nội ở tiểu bang Louisiana để lại cháu Thế và hai đứa em của cháu ở lại California với chúng tôi, hy vọng chúng tôi sẽ có nhiều thì giờ chăm sóc Thế hơn.

Trong chuyến bay trở lại California, chồng tôi đã gặp một bà Mỹ tên Nancy McKewick ngồi bên cạnh, cho biết bà cũng có một cô con gái tên Janna bị bệnh “Autism” và bà đã cho Janna vô chương trình “Discrete Trait Training” do bà Dr. Doreen Granpeesheh đảm trách. Đúng là bẽ trên đã đáp lời cầu nguyện của tôi cho ông nhà tôi gặp Nancy. Theo như bà nói, đáng lẽ bà bay về ngay hôm sau nhưng vì nhớ đến ngày sinh nhật của cô con gái lớn bà, nên bà đổi chuyến bay về sớm và lúc bà vô máy bay thì có người đã ngồi vào chỗ họ dành cho bà nên thấy chỗ gần chồng tôi trống bà liền ngồi vào. Lúc đáp máy bay, Janna 5 tuổi đã đến đón mẹ. Bà hỏi con rằng ai đưa đến đây? Janna đáp “bố” và bà hỏi tiếp chừng nào sinh nhật của cô chị? Janna đáp “ngày mai.” Sau đó bước ra một lối đi nhỏ, Janna đã len lỏi vào chỗ đông người và nói “excuse me.” Chồng tôi tự nhiên cảm thấy như một phép lạ mới xảy ra trước mắt anh. Trước khi bước lên máy bay anh cảm thấy chán nản và thất vọng vì không biết tương lai cháu Thế và gia đình sẽ ra sao? Vài tuần sau chúng tôi được bà Nancy mời đến nhà để coi chương trình học của Janna. Tôi được nhìn thấy Janna, những hành động, cử chỉ và đối thoại của Janna làm tôi không kìm hãm được sự xúc động khi thấy một bé gái rất dễ thương, xinh đẹp và bình thường lại bị bệnh “Autism.” Nếu không nói, tôi sẽ không bao giờ ngờ được vì Janna đối thoại như một đứa bé bình thường và nói chuyện rất hoạt bát. Như bà cho chúng tôi biết, Janna trước mặt, đã trở

thành bình thường. Tôi rất vui mừng cho gia đình bà Nancy vì chúng tôi cũng cùng cảnh ngộ với bà, chúng tôi hiểu những gì gia đình bà đã trải qua. Thêm vào đó, tôi cảm thấy có một lối thoát cho cháu Thế, ít nhất Thế cũng còn hy vọng tuy cháu hơi lớn nhưng chúng tôi đã không chịu bó tay.

Bắt đầu từ đó, tôi đã mượn người dạy con bà Nancy đến dạy cháu Thế một thời gian ngắn và cảm thấy cháu đỡ được về khía cạnh behavior và bắt đầu phát âm. Trong thời gian này tôi được một cô bạn cùng sở tên Phương Anh rất dễ thương đến giúp gia đình tôi, cộng vào đó anh Hợp cũng đến tiếp tay trông mấy cháu để vợ chồng tôi đi lo luật sư cho cháu Thế. Tôi cố gắng nói chuyện với trường học và yêu cầu họ đòi thợ cho cháu Thế vô chương trình “Discrete Trait Training.” Mới đầu họ từ chối và nói họ không có chương trình này, nhưng sau đó, tôi phải nhờ đến bà Debra Wright là một người tranh đấu (Advocate) biết về luật định cho những trẻ có khuyết tật, chính bà cũng có một đứa con trai bị bệnh “Autism” nên bà tranh đấu cho cháu Thế rất nhiệt tình.

Trường học coi bà cũng thường, không nặng cân bằng một luật sư, nên sau đó tôi mượn một bà luật sư tên Maureen Graves, bà cũng có ba cậu con trai bị bệnh “Autism.” Bà rất dễ thương và thông cảm cho gia đình tôi. Bà đã làm việc chung với bà Debra và kết quả rất là tốt đẹp. Hiện nay cháu Thế được học ở nhà. Trường học và County bổ người đến dạy cho cháu theo chương trình “Discrete Trait Training” và “Parental Training.” Sau gần ba tháng, cháu Thế biết tên của cháu và hai em, biết chơi rượt bắt với em, biết chơi đồ chơi, biết nhận định màu sắc, biết nhận định mắt, mũi, tai, tóc, tay, nói được 30 chữ và nhận định được 50 con vật. Cháu biết trả lời những câu hỏi thông thường như: “How are you?” “Fine” “What is your name?” “The,” “What do you want?” “I want eat or drink or go sleep.” Cháu biết nói có hoặc không nếu chúng tôi cho cháu một vật gì. Cháu biết nghe lời hơn xưa. Một điều tôi hằng mong muốn đã trở thành sự thật, cháu nói được tiếng “daddy” và cố gắng nói “mommy,” chữ mommy thì cháu nói còn hơi ngọng một chút. Chúng tôi rất vui mừng khi thấy cháu đạt được thành quả tốt đẹp ngay từ ban đầu trong một thời gian ngắn. Một hôm cháu chơi trái bóng rổ và cháu đã thấy qua nhà bên cạnh, lúc bấy giờ tôi đang ở trong nhà. Cháu liền chạy vô cầm tay tôi và nói “go, ball” rất rõ ràng. Tôi liền theo cháu và cháu dẫn tôi qua nhà bên cạnh. Tôi xin phép chủ nhà tìm trái banh ở đằng sau sân. Quả