

Vietnamese

Cùng Lớn lên

Tập hướng dẫn giúp cha mẹ hỗ trợ các anh chị
em của đứa con bị khuyết tật

Phiên bản lần thứ nhất năm 2011



Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật

Chúng tôi cung cấp thông tin, hỗ trợ, đại diện và bệnh vực cho những gia đình có con em còn nhỏ hoặc thanh thiếu niên bị bất kỳ loại khuyết tật nào hoặc bị chậm phát triển trên toàn tiểu bang Victoria.

Hội chúng tôi do các phụ huynh và anh chị em trong gia đình có người thân bị khuyết tật đứng ra điều hành. Do đó, chúng tôi thấu hiểu hoàn cảnh của gia đình có người thân bị khuyết tật. Chúng tôi cũng hiểu được những vấn đề khó khăn từ quan điểm của những gia đình đó.

Dịch vụ của chúng tôi bao gồm việc cung cấp các thông tin miễn phí qua điện thoại và hỗ trợ việc đại diện và bệnh vực cho gia đình có người thân bị khuyết tật.

'NoticeBoard', tên tạp chí dành cho hội viên của chúng tôi, đăng tải những câu chuyện về gia đình, là một nguồn tài liệu tuyệt vời giúp cho các gia đình và những chuyên gia làm việc với gia đình có người thân bị khuyết tật, có thêm nghị lực và hứng khởi.

Association for Children with a Disability (Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật)
Suite 2, 98 Morang Road
Hawthorn VIC 3122

Điện thoại: 03 9818 2000 hoặc
1800 654 013 (số gọi cho vùng quê)
Fax: 03 9818 2300
Email: mail@acd.org.au
Trang mạng: www.acd.org.au

Thông dịch viên

Nếu quý vị cần thông dịch viên để tiếp cận với dịch vụ của chúng tôi, xin gọi điện thoại cho Dịch vụ Thông ngôn và Phiên dịch số 13 14 50. Cho nhân viên tổng đài biết ngôn ngữ mà quý vị muốn nói chuyện với Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật ở số 03 9818 2000. Dịch vụ này miễn phí.

Cùng Lớn lên

Tập hướng dẫn giúp cha mẹ hỗ trợ các anh chị
em của đứa con bị khuyết tật

Phiên bản đầu tiên năm 2011

 **Association for
Children with a Disability**

Lời cảm tạ

Cùng Lớn lên: Tập hướng dẫn giúp cha mẹ hỗ trợ các anh chị em của đứa con bị khuyết tật (Growing Together: A parent guide to supporting siblings of children with a disability)

© Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật 2012

In lại vào Tháng Sáu năm 2012

Xin cảm tạ quý phụ huynh và những anh chị em của trẻ khuyết tật đã đóng góp vào tập sách nhỏ này.

"Growing Together" (Cùng Lớn lên) là tập tài liệu miễn phí cho mọi gia đình, nhờ sự tài trợ hào phóng của cơ quan 'Helen Macpherson Smith Trust' và Văn phòng Đa Văn Hóa Sự Vụ và Công dân (Office of Multicultural Affairs and Citizenship).



ISBN 978-0-9871747-1-0

Tài liệu này có thể tái bản và phân phối toàn diện hay một phần, nhưng phải có ghi phần cảm tạ thích hợp.

Mục lục

Lời mở đầu	1
Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Ý niệm về một sự hoàn hảo	3
Trải nghiệm và cảm xúc của anh chị em của trẻ khuyết tật	5
Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Nó cho con hết số kẹo của nó	9
Cha mẹ có thể hỗ trợ con cái không bị khuyết tật như thế nào	10
Cung cấp thông tin cho anh chị em của trẻ bị khuyết tật	12
Chấp nhận những mối cảm xúc của anh chị em của trẻ bị khuyết tật	14
Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Đứa em trai bé nhỏ của tôi	16
Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Em tôi làm tôi ngạc nhiên	16
Giữ gìn anh chị em của trẻ bị khuyết tật luôn được an toàn	17
Nối kết với các anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác	18
Anh chị em của trẻ bị khuyết tật là những cá nhân	19
Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Không phải là đứa em gái bình thường	20
Hỗ trợ anh chị em của trẻ khuyết tật tại trường	22
Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng	23
Khi trẻ bị khuyết tật nằm nhà thương	24
Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Giống như chiếc tàu Titanic	25
Khi trẻ khuyết tật bị bệnh nặng	26
Nói về tử vong và hấp hối	27
Khi trẻ khuyết tật qua đời	28
Câu chuyện của cha mẹ: Sự gắn bó đặc biệt	29
Nói chuyện về tương lai với các con không bị khuyết tật	30
Câu chuyện của cha mẹ: Một đứa em rất đặc biệt	31
Chăm sóc cho bản thân	33
Những gia đình có khả năng thích ứng cao	34
Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Tích cực vượt trội tiêu cực	35
Các nguồn tài nguyên	36
Ghi chú	38
Phần góp ý của phụ huynh	39

Góp ý của quý vị

Chúng tôi rất hân hoan đón nhận mọi sự góp ý của quý vị về tập sách nhỏ này và bất cứ khía cạnh nào khác về dịch vụ của chúng tôi. Xin gửi góp ý về: Association for Children with a Disability, Suite 2, 98 Morang Rd, Hawthorn VIC 3122 Điện thoại: **03 9818 2000** hoặc **1800 654 013** (số gọi cho vùng quê) Fax: 03 9818 2300
Email: mail@acd.org.au, Trang mạng: **www.acd.org.au**

Cùng lớn lên với anh, chị hay em bị khuyết tật có thể là một sự kết hợp của kinh nghiệm và tình cảm, cả hai mặt tích cực lẫn tiêu cực. Nhiều anh chị em cho rằng anh, chị hay em bị khuyết tật của mình đã làm cho cuộc sống của họ phong phú hơn. Tuy nhiên, tất cả các anh chị em đã thu đạt được nhiều lợi ích từ sự hiểu biết và hỗ trợ phụ thêm trong cuộc sống của họ.

Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật từ lâu luôn cam kết hỗ trợ cho các nhu cầu và trải nghiệm của các anh, chị, em của trẻ bị khuyết tật. Chúng tôi hy vọng rằng tập 'Growing Together' (Cùng Lớn lên) này giúp cho tiếng nói và sự công nhận những anh, chị, em của trẻ bị khuyết tật sẽ trở nên lớn mạnh hơn.

Lời mở đầu

Cùng lớn lên với anh, chị hay em bị khuyết tật là một trải nghiệm độc đáo và khác biệt khi so với những người khác.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật là ai?

Các em là người có anh, chị hoặc em bị khuyết tật. Chúng tôi dùng từ 'anh, chị hay em' hoặc 'anh, chị hay em của trẻ hay đứa con bị khuyết tật' để chỉ đứa con hay những đứa con không bị khuyết tật của quý vị. Chúng tôi dùng từ 'đứa con bị khuyết tật' để chỉ là anh, chị hay em của những đứa trẻ nói trên.

Ai sẽ sử dụng tập sách nhỏ này?

Tập sách 'Cùng Lớn lên' đã được soạn thảo dành cho quý phụ huynh có con em bị khuyết tật. Tập sách này nhằm mục đích giúp các bậc cha mẹ hiểu rõ hơn về các trải nghiệm của các đứa con không bị khuyết tật và giúp các em hỗ trợ cho tất cả mọi người trong gia đình. Các em trong tuổi vị thành niên hay đã trưởng thành trong gia đình cũng có thể được lợi khi đọc tập 'Cùng Lớn lên' này.

Các chuyên gia làm việc với các anh chị em không bị khuyết tật trong gia đình có thể sử dụng tập 'Cùng Lớn lên' này làm nguồn tài nguyên hữu ích khi hỗ trợ cho các em và cho gia đình của các em. Tập 'Cùng Lớn lên' cũng thích hợp cho các chuyên gia, là những người làm việc với trẻ em và người lớn bị khuyết tật. Dù rằng tập sách này tập trung chủ yếu vào khuyết tật, nhưng nhiều lĩnh vực được thảo luận có liên quan đến căn bệnh mãn tính và sức khỏe tâm thần.

Các thông tin được cung cấp trong tập 'Cùng Lớn lên' này được trích từ cả hai việc, nghiên cứu hiện hữu về các trải nghiệm của anh, chị, em không bị khuyết tật và những phản ánh trong cuộc sống thực sự của các em và của cha mẹ của các em.

Những anh chị em không bị khuyết tật sẽ bị ảnh hưởng bởi tình trạng khuyết tật của trẻ bị khuyết tật như thế nào

Mức độ về tình cảm và trải nghiệm mà các anh chị em của trẻ khuyết tật có thể gặp phải, được thảo luận trong tập sách nhỏ này tùy thuộc vào một số yếu tố:

Tuổi tác

Mỗi cảm xúc và các trải nghiệm của các anh chị em của trẻ khuyết tật sẽ thay đổi tùy theo tuổi tác của các em và tuổi tác của đứa trẻ bị khuyết tật.

Thứ tự lớn nhỏ và số con trong gia đình

Các đứa em còn nhỏ và sinh sau đứa con bị khuyết tật trong gia đình, các em không biết sự khác biệt nào cả. Còn các anh chị lớn hơn đứa trẻ bị khuyết tật sẽ trải nghiệm đời sống lúc đầu của gia đình khi chưa sinh đứa trẻ khuyết tật.



"Tình trạng có một người anh, chị hay em bị khuyết tật tuy đã giúp tôi thấy được nhiều việc, nhưng đồng thời cũng làm cho đời sống của tôi bị khó khăn hơn chút ít"

Tại sao lại là anh chị em của trẻ khuyết tật?

- Nhu cầu và trải nghiệm của anh chị em của trẻ bị khuyết tật thường bị bỏ qua.
- Tình trạng khuyết tật làm ảnh hưởng đến mọi người trong gia đình.
- Anh chị em của đứa con bị khuyết tật phải đối diện với các thử thách, và thường khác hơn những thử thách của bạn bè cùng trang lứa.
- Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có mối quan hệ suốt đời với đứa con bị khuyết tật và các em luôn cần được giúp đỡ và hỗ trợ.



“Đôi khi tôi có cảm giác là những nhu cầu của mình không quan trọng so với những nhu cầu của em trai tôi.”

Một thiếu niên có em bị khuyết tật

Một số gia đình có thể có số con bị khuyết tật và không bị khuyết tật nhiều hơn một. Trong một gia đình, các anh chị em của đứa con bị khuyết tật với tuổi tác khác nhau sẽ có những trải nghiệm khác nhau tùy theo thứ tự lớn nhỏ của mình đối với đứa trẻ bị khuyết tật. Trải nghiệm của các cặp song sinh, khi một đứa bị khuyết tật, cũng có khác nhau.

Sự hỗ trợ của gia đình

Sự hỗ trợ sẵn có cho mọi người trong gia đình sẽ tác động đến phúc lợi của anh chị em của đứa trẻ bị khuyết tật.

Các quan điểm và thái độ của cha mẹ đối với khuyết tật

Con cái sẽ bị ảnh hưởng bởi những thái độ của cha mẹ và cũng sẽ bắt chước theo những phương sách mà cha mẹ đối phó.

Mức độ nghiêm trọng và loại khuyết tật của đứa con

Tình trạng khuyết tật càng nghiêm trọng không nhất thiết là việc đối phó sẽ nghiêm trọng hơn. Trong khi có những loại khuyết tật được coi là nhẹ lại có thể có tác động rất lớn đối với các anh chị em của trẻ khuyết tật, đặc biệt khi loại khuyết tật đó còn khó hiểu đối với những người khác. Những loại khuyết tật khác nhau có thể tạo ra những thử thách khác nhau cho anh chị em của trẻ bị khuyết tật.

Các giá trị về văn hóa và niềm tin tôn giáo

Mỗi gia đình sẽ khác nhau tùy theo các yếu tố về nguồn gốc văn hóa, niềm tin tôn giáo và những giá trị cốt lõi về gia đình của họ.

Trong khi các yếu tố này sẽ khiến cho mỗi người trong anh chị em không bị khuyết tật có trải nghiệm khác nhau, nhưng tất cả các em sẽ được lợi khi các em được hỗ trợ thêm trong những năm còn thơ ấu.

Những điều cần ghi nhớ

Xin ghi nhớ rằng không phải tất cả mọi chuyện đều thuộc về vấn đề khuyết tật. Nhiều con cái trong gia đình cũng lo ngại về tuổi tác và giai đoạn phát triển của mình. Nên xem xét các vấn đề mà những đứa trẻ cùng trang lứa khác phải đối phó và những kỹ năng mà quý vị, là cha mẹ của đứa trẻ khuyết tật, có được.

Quý vị có thể thấy những thông tin trong tập 'Cùng Lớn lên' này hữu ích ở vào các giai đoạn khác nhau trong đời sống của gia đình mình. Nên xem lại tập sách này khi con cái quý vị có thay đổi và lớn lên.

Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Ý niệm về một sự hoàn hảo

Mỗi ngày hàng ngàn trẻ sơ sinh mở mắt chào đời — dưới cặp mắt của các anh chị, đứa trẻ này sẽ là 'tất cả những gì hoàn hảo nhất' sẽ bắt đầu làm người bạn mới rất tuyệt vời để cùng nhau nô đùa với anh chị mình từ đó.

Ngày em trai tôi chào đời là một ngày đầy ắp những chuyện hứng thú mà mọi người có thể mong đợi ở một đứa trẻ lên năm như tôi đối với việc sắp sửa trở thành một người chị. Mặc chiếc váy mới, tôi rất hạnh diện cho ngày đặc biệt đó và với một nụ cười luôn rạng rỡ trên khuôn mặt nhỏ bé, tôi đã ôm đứa em trai mới sinh của mình vào lòng.



Ngày hôm sau tôi tung tăng chạy vào trường mẫu giáo với nụ cười rạng rỡ còn hiện trên khuôn mặt bé nhỏ từ lúc ở bệnh viện về. Tôi lú lo nói cho tất cả mọi người nghe - mà họ phải đứng yên thật lâu để nghe tôi - rằng tôi đã trở thành một người chị rồi. Tất cả bạn bè tốt bụng của tôi rất vui mừng cho tôi và cũng đòi nhìn mặt cậu em trai của tôi. Qua đôi mắt của một đứa trẻ năm tuổi, tất cả những gì tôi có thể thấy là một đứa em trai hoàn hảo — là một đứa để tôi chơi cùng với nó và sẽ chỉ huy nó giống như Lauren và Lisa, Allison và Sally, và như tất cả những đứa khác. Nhiều năm trôi qua, quan điểm này từ từ trôi dạt ra xa khỏi trọng điểm. Đứa em trai hoàn hảo của tôi không giống như của Stephanie, của Jessica, của Daniel và của Amy, hoặc của bất kỳ một đứa bạn nào khác.

Tôi vẫn còn nhớ cái ngày trọng đại của đứa em bé trai mình, như trong cuộc đời của mỗi đứa trẻ khác. Em rướn người để đứng dậy, vịn vào cạnh bàn nhà bếp để giữ thăng bằng, những đầu ngón tay của em chỉ nắm được phần gỗ. Nghe những lời động viên rót vào tai, em dời dần ngón tay mình đi và em từ từ bước được một bước và rồi ... thêm một bước nữa. Đó là một chuyện tuy rất đơn giản nhưng lại mà một chuyện mà chúng tôi đã chờ đợi trong năm năm để nhìn em làm được việc này. Không phải ai cũng có thể nhìn thấy được những mặt tích cực như tôi thấy đâu.

Mỗi sáng Thứ Hai tại khu tập hợp ở sân trường, em tôi có thể đi cùng với tôi, cũng giống như em trai của Lauren và em gái của Sally vậy. Nhưng đó là một chuyện dễ dàng đối với tụi nó. Tụi nó không cần phải có những đứa lớn hơn giải thích về các âm thanh hay tiếng la của anh chị nó. Hoặc lắng nghe người ta thì thầm, nhìn chằm chằm và chỉ chỏ như họ đang xem triển lãm ở sở thú. Nhưng tôi rất hạnh diện về em mình. Qua cặp mắt của đứa trẻ 10 tuổi, tôi vẫn thấy em mình hoàn hảo, cũng như đứa bé sơ sinh hoàn hảo mà tôi đã nhìn thấy năm năm về trước.

"Hãy lấp lánh, lấp lánh, hỡi vì sao nhỏ, bé tự hỏi bạn là gì ... Ru ngủ bé trên ngọn cây ... Nào cùng chèo, chèo, chèo thuyền ..." Trong khi Lauren và Sally tranh nhau với em mình về chuyện đến phiên ai được ngồi ở ghế trước, thì dưới ánh nắng, tôi đã hát và nhảy múa theo từng nhịp điệu của bài hát ru cho trẻ thơ. Tụi nó có thể đi xem phim với em của tụi nó, còn tôi, tôi sẽ xem Wiggles với em mình. Tôi biết quý vị đang nghĩ gì, em tôi chỉ là một đứa trẻ, còn bé nhỏ hơn rất nhiều so với những đứa trẻ khác. Vâng, quý vị đã sai rồi. Điều này vừa xảy ra hôm qua, mà khi nghĩ lại, thì thấy nó xảy ra hàng ngày.

"Nhưng em bạn không mách lẻo về bạn sao?" Tụi bạn hỏi tôi khi tôi nói chuyện với tụi nó qua điện thoại vào tối đêm qua. "Ồ vô phương!" Tôi trả lời. Chắc tụi nó nghĩ rằng em trai tôi rất tốt

bụng không mách lẻo về tôi. Tụi nó chỉ biết có một chút xiu thôi. Có những ngày tôi tự hỏi là mình đã làm những gì để có được một đứa em trai hoàn hảo và lý do tại sao tôi lại không có được một đứa em như tụi bạn của mình. Điều đó sẽ giống như thế nào? Thật khó mà tưởng tượng được những chuyện không biết và đó là lý do tại sao tôi biết bạn bè tôi không thể hình dung được một đứa em trai hoàn hảo đối với tôi như thế nào.

Giọt nước mắt còn đọng trong mắt tôi, tôi vội lau nó đi. Tôi vỗ tay và cổ vũ em. Có một lúc đứa em bé nhỏ của tôi rất vui, đó là buổi hòa nhạc Giáng sinh cuối năm tại trường của em. Em được kéo lên sân khấu trong một chiếc xe trượt tuyết thật lớn, ăn mặc như ông già Noel. Tôi rất hạnh diện về em và những thành tựu của em, dù những thành tựu đó có thể nhỏ nhoi so với hầu hết các thành tựu khác, nhưng đối với tôi, những thành tựu đó lại có ý nghĩa rất to lớn. Tôi khóc và cười mỗi năm trong buổi hòa nhạc đó cho đến một năm tôi không đi dự được.

Năm đó, tôi đi bách bộ trên những con đường lạnh giá và tối tăm ở Bá Linh cùng với những người bạn tốt nhất của tôi, hướng tới 'Bảo tàng viện về Diệt chủng', một nơi đầy ắp về lịch sử và cảm xúc sâu sắc. Nhưng tất cả những điều tôi có thể nghĩ đến là khi tôi đếm những bước chân mình đến đó, một sự kiện tôi đã tiếc rẻ là không có mặt cùng với em tôi trong buổi hòa nhạc của nó, năm nay nó sẽ ăn mặc giống như John Travolta. "Tại sao bạn lại khóc?" Mọi người hỏi tôi. "Ồ chỉ vậy thôi sao!" Tụi bạn sẽ nói thế khi nghe tôi giải thích lý do. Nhưng điều đó rất có ý nghĩa đối với tôi, tôi tiếc mình đã vắng mặt trong buổi đó và đó là một điều quan trọng.

Có những lúc tôi có thể trả lời câu hỏi của chính mình đặt ra là tôi có thể làm được những gì để có một đứa em trai hoàn hảo và lý do tại sao tôi đã không có được một đứa em giống như đám bạn bè của mình. Em trai của tôi có thể không hoàn hảo đối với bạn, nhưng với tôi, nó là em trai của tôi và bao giờ cũng thế, dù thế nào đi nữa.

Một người chị 16 tuổi có em bị khuyết tật



Trải nghiệm và cảm xúc của anh chị em của trẻ khuyết tật

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật sẽ trải nghiệm qua nhiều loại cảm xúc vào những thời điểm khác nhau trong đời sống của mình.

Các mối cảm xúc này có thể là một sự kết hợp các mặt tích cực và tiêu cực về trải nghiệm mà các anh chị em đã chung sống với trẻ bị khuyết tật. Một số anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể cùng một lúc trải qua một hoặc nhiều kinh nghiệm hoặc cảm xúc.

Lòng trắc ẩn, thông cảm và độ lượng

Nhiều anh chị em của trẻ bị khuyết tật sẽ thông cảm và độ lượng nhiều hơn đối với nhiều người khác cũng như các nhu cầu của họ. Thậm chí các em còn có thể dạy cho các bạn đồng trang lứa với mình biết về tình trạng khuyết tật. Những anh chị em còn nhỏ tuổi của trẻ bị khuyết tật thể hiện điều này qua việc làm bạn với những đứa trẻ bị khuyết tật trong trường hoặc được những đứa trẻ khác kết bạn mà không biết rằng các em cũng là anh chị em của trẻ bị khuyết tật. Thường anh chị em của trẻ bị khuyết tật trưởng thành hơn so với bạn bè cùng trang lứa do những kinh nghiệm sống chung với trẻ bị khuyết tật.

Cô lập

Thường anh chị em của trẻ bị khuyết tật chưa bao giờ gặp gỡ bất cứ ai khác có hoàn cảnh tương tự như của mình. Một số anh chị em của trẻ bị khuyết tật lại tin tưởng rằng các em là những người duy nhất có một gia đình như thế. Bạn bè ở trường có thể không thấu hiểu hoàn toàn hoàn cảnh sinh sống với anh chị em bị khuyết tật như thế nào và do đó các em có thể không có bạn bè để chia sẻ những cảm xúc và kinh nghiệm của mình.

Xấu hổ

Mặc cảm xấu hổ có thể đến từ những phản ứng tiêu cực khi bị mọi người trong cộng đồng nhìn chằm chằm hoặc có nhận xét về anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể cảm thấy xấu hổ về những hành động, cách giao tiếp hoặc cách bước đi của anh, chị hay em bị khuyết tật của mình ở nơi công cộng. Các em có thể cảm thấy xấu hổ khi nói với bạn bè, khi có bạn bè đến chơi hoặc đi chơi bên ngoài với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Tức giận và oán hận

Trong một số gia đình, những đứa trẻ khuyết tật đương nhiên cần nhiều thời gian và sự giúp đỡ của cha mẹ hoặc người chăm sóc và một số anh chị em của đứa con bị khuyết tật đó có thể cảm thấy ganh tị hoặc tức giận về sự lưu tâm tăng thêm này. Đôi khi sự khác biệt về sự lưu tâm này có thể bị anh chị em của đứa con bị khuyết tật hiểu sai lạc. Anh chị em của đứa con bị khuyết tật cũng có thể cảm thấy tức giận về tình trạng khuyết tật của anh, chị hay em mình, về hoàn cảnh gia đình, sự thiếu thốn các dịch vụ hoặc cách thức mà cộng đồng đã đáp ứng đối với tình trạng khuyết tật.



"Sống chung với em gái của tôi thật khó khăn. Tôi không thích đi mua sắm với em tôi bởi vì mọi người cứ nhìn chằm chằm vào em tôi và tôi cảm thấy xấu hổ."

Một thiếu niên có em bị khuyết tật



**“Đôi khi thật là khó duy trì được sự cân bằng giữa tình trạng vừa chỉ là một đứa trẻ bình thường vừa làm một người bảo vệ.”
Một tráng niên có em bị khuyết tật**

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể bức bối với trẻ bị khuyết tật về việc đối xử khác biệt mà các em nhận được hay về ảnh hưởng của khuyết tật đã tác động đến cha mẹ và gia đình của các em.

Trách nhiệm và những hạn chế

Nhiều anh chị em của đứa con bị khuyết tật sẽ phải đảm trách thêm những nhiệm vụ ở nhà như làm công việc nhà, chăm sóc cho trẻ bị khuyết tật, bao gồm việc chăm sóc cá nhân, giúp đỡ về ăn uống hoặc cho uống thuốc. Những việc này có thể vượt quá trách nhiệm mà bất kỳ bạn bè đồng trang lứa nào của các em phải làm.

Đôi khi những trách nhiệm phụ thêm này có thể dẫn đến tình trạng là anh chị em của đứa con bị khuyết tật phải bỏ thêm thì giờ hoặc phải bỏ lỡ các sinh hoạt mà bình thường các em hay làm. Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể hành động như một phụ huynh đối với trẻ bị khuyết tật hoặc thi hành quá nhiều trách nhiệm.

Thời gian bên mẹ hoặc cha có thể bị hạn chế vì trẻ bị khuyết tật của các em tiếp tục lấy thêm thì giờ của các em. Các em cũng có thể bị khó khăn hơn trong việc tham gia vào các sinh hoạt gia đình như đi ra ngoài để ăn tối hoặc xem phim.

Tự hào, tình thương yêu và niềm vui

Một số anh chị em của đứa con bị khuyết tật rất tự hào và vui thích về những thành tựu, cả lớn lẫn nhỏ, của anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Thường anh, chị hay em của đứa con bị khuyết tật thường góp phần giúp cho trẻ bị khuyết tật đạt được những thành tích như thế. Nhiều anh, chị hay em của đứa con bị khuyết tật nói về tình thương yêu mãnh liệt mà các em đã dành cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Thiếu thôn thông tin

Những anh chị em đã trưởng thành của trẻ bị khuyết tật thường có nhận xét về điều họ mong muốn được tham gia nhiều hơn trong cuộc trò chuyện về anh, chị hay em bị khuyết tật của mình khi họ lớn lên. Nỗi lo âu trở nên trầm trọng hơn do những điều không biết rõ. Anh chị em còn nhỏ tuổi của trẻ bị khuyết tật có thể lo lắng là các em có thể ‘mắc phải’ chứng khuyết tật chỉ vì các em thiếu hiểu biết về điều này.

Lo lắng về tương lai

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể lo lắng về tương lai cho bản thân, cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và cho cha mẹ. Điều này có thể ảnh hưởng đến anh, chị hay em của đứa con bị khuyết tật còn nhỏ tuổi cũng như đã trưởng thành.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể lo lắng về những gì sẽ xảy ra nếu cha mẹ của các em qua đời đột ngột và về việc ai sẽ chăm sóc cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Các em cũng có thể lo lắng về những gì sẽ xảy ra cho anh, chị hay em bị khuyết tật khi cha mẹ của các em không thể tiếp tục vai trò chăm sóc và cho cuộc sống của chính các em sẽ như thế nào.

Đau khổ và mất mát

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể trải nghiệm cảm giác đau buồn và mất mát vì ‘anh, chị hay em không còn nữa’. Các em có thể trải qua những giai đoạn đau khổ hay mất mát tương tự như trải

nghiệm của chính quý vị là một phụ huynh. Những mối cảm xúc này có thể bất ngờ đến bất cứ lúc nào hoặc có thể vào những thời điểm có các sự kiện quan trọng đáng nhớ như hoàn tất việc học chẳng hạn.

Khi sinh mạng của trẻ khuyết tật bị đe dọa hoặc sắp qua đời, thì nỗi đau buồn và mất mát của anh, chị hay em của chúng sẽ tăng thêm. Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể gặp phải sự bất an, lo âu và rối loạn liên quan đến những việc như nhập viện, chết chóc và hấp hối.

Tùy theo tuổi tác của con cái, trải nghiệm về đau buồn và mất mát sẽ thay đổi. Một số trẻ để lộ những dấu hiệu đau buồn qua các triệu chứng về thể chất như đau đầu và đau bụng. Các em có thể bị khó ngủ, trở nên giận dữ hoặc thu rút và tự cô lập.

Thành quả quá sức

Một số anh chị em của đứa con bị khuyết tật cảm thấy có một áp lực ý thức hoặc vô thức là các em phải hoàn hảo hoặc phải thực hiện cho được. Đó có thể là một ước muốn để 'bù đắp' cho những gì mà anh, chị hay em bị khuyết tật của các em không làm được.

Sự độc lập và bản sắc

Anh chị em đã trưởng thành của trẻ bị khuyết tật nói rằng các em trước đây đã mong muốn có nhiều cơ hội hơn để được 'là chính mình' chứ không muốn được gọi là 'chị của Johnny' hay là người 'phụ tá bé xíu của Mẹ'. Một số anh chị em của trẻ bị khuyết tật gặp khó khăn về việc muốn được độc lập đối với gia đình và việc khám phá bản sắc riêng của mình, thoát khỏi tình trạng có anh, chị hay em bị khuyết tật.

Mối quan hệ với anh chị em bị khuyết tật

Những khiếm khuyết về giao tiếp, nhận thức, hành vi hoặc thể chất của trẻ khuyết tật có thể gây khó khăn cho anh chị em của chúng khi kết thân hay chơi chung với nhau.

Nhiều anh chị em của đứa con bị khuyết tật phát triển mối quan hệ gần gũi hơn với đứa trẻ bị khuyết tật, và mối quan hệ này thường sâu đậm hơn rất nhiều so với những mối quan hệ anh chị em được phát triển bình thường.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể sẽ trải nghiệm cả hai loại quan hệ như trên với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Mặc cảm tội lỗi

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể cảm thấy tội lỗi về một số việc. Một số anh chị em của đứa con bị khuyết tật cảm thấy tội lỗi vì các em đã không giúp đỡ trọn vẹn, hoặc các em không luôn luôn giúp đỡ anh, chị hay em bị khuyết tật của mình làm những việc mong muốn. Các em cũng có thể cảm thấy tội lỗi về việc các em có những cảm xúc tiêu cực đối với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể cảm thấy tội lỗi là các em có thể làm những việc mà anh, chị hay em bị khuyết tật của mình không thể làm được, hoặc về chuyện anh chị em của các em bị khuyết tật mà các em thì lại không bị.



"Tôi lo lắng về em trai tôi vì nó đến bệnh viện rất nhiều lần nhưng chúng tôi vẫn vui vẻ!"

Một thanh niên có em bị khuyết tật

Muốn biết thêm thông tin về cách giúp đỡ, hỗ trợ anh chị em của đứa con bị khuyết tật khi trẻ bị khuyết tật phải nhập viện hoặc bị bệnh nặng, xin xem các trang 24-29.



**"Tình thương yêu đôi
với em thật vô điều
kiện. Tất nhiên tình
cảm này không giống
như tình cảm của tôi
đối với các anh chị
em khác."
Một tháng niên có em
bị khuyết tật**

Thông thường anh chị em của đứa con bị khuyết tật sẽ cảm thấy có trách nhiệm phải chăm lo phúc lợi của cha mẹ và mang mặc cảm tội lỗi khi nhìn thấy cha mẹ mình đang vật lộn với những khó khăn. Anh chị em lớn tuổi hơn của trẻ bị khuyết tật có thể cảm thấy tội lỗi về việc các em đi du lịch hoặc dọn ra ở riêng.

Bên vực cho anh chị em bị khuyết tật

Một khía cạnh rất quan trọng của anh chị em của đứa con bị khuyết tật là các em thường làm người bảo vệ rất quyết liệt cho quyền lợi của anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và làm người đại diện ủng hộ, bên vực ngay từ khi còn nhỏ.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật thường có một nhận thức sâu sắc hơn về các quyền lợi của một con người và sẽ làm gương cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và cho những người khác.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật cũng có thể giúp đỡ anh, chị hay em bị khuyết tật của mình trong việc xác định các quyền lợi.

Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Nó cho con hết số kẹo của nó

Phòng vấn một em 7 tuổi.

Có một đứa em trai bị khuyết tật thì điều gì là hay nhất?

"Nó cho con hết số kẹo của nó. Một điều hay khác là đôi khi con được những thứ mà nó không muốn, nó nói là nó thực sự nó muốn có cái đó rồi khi nó có rồi thì nó lại nói: "Em không muốn nữa" và con có được món đó. Thật khoái ghê"

Có một đứa em trai bị khuyết tật thì điều gì là tệ nhất?

"Nó nói chuyện lâu.....thật là lâu và đôi khi nó đánh con đau."



Mọi người ở trường có trêu chọc con không?

"Không có ai nói điều gì ác cả, họ nghĩ rằng em con hơi ngồ ngệ."

Có bao giờ em con làm con lúng túng hay xấu hổ không?

"Đôi khi, khi nào tụi con đi ra ngoài"

Em con làm điều gì làm cho con cười không?

"Khi nó nói chuyện lâu về đậu Hòa lan hiệu 'Birds Eye'. Mẹ và con không thể nào nín cười được."

Em con giỏi về việc gì?

"Nó làm ra những âm thanh rất vui tai mà không người nào có thể làm được và nó thực sự giỏi về mấy vi tính."

Còn con giỏi về việc gì?

"Xây cất nhà bằng Lego và trèo lên cây chanh."

Con có thể phụ em con việc gì?

"Xây cất bằng Lego của nó hoặc đôi khi con phụ nó chọn món đồ chơi mà tôi muốn và sau khi nó chọn rồi thì con có thể chơi với đồ chơi đó!"

Có một đứa em bị khuyết tật, có mang lại điều gì tốt cho con không?

"Nó đã giúp con hiểu rõ hơn về những đứa trẻ có nhu cầu đặc biệt khác ở trường, con thích tụi nó, và con là bạn của tụi nó."

Một bé 7 tuổi có em trai bị khuyết tật

Cha mẹ có thể hỗ trợ con cái không bị khuyết tật như thế nào



“Tôi nhận thấy các con tôi chia sẻ thái độ tích cực của tôi và chúng vui mừng với những thành công của em chúng, thành công lớn lẫn nhỏ.”
Một phụ huynh

Muốn xem một số góp ý về cách chăm sóc bản thân, xin xem trang 33.

Mỗi đứa trẻ đều duy nhất và mỗi anh chị em của trẻ bị khuyết tật trong gia đình quý vị sẽ có sự hiểu biết và đối phó với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình theo những cách khác nhau.

Một điều quan trọng là quý vị phải suy xét đến tuổi tác và cá tính của mỗi đứa con, và các em không bị khuyết tật trong gia đình sẽ có một kinh nghiệm khác nhau.

Xem xét quan điểm về khuyết tật và các sách lược để đối phó

Trẻ em bị ảnh hưởng bởi cha mẹ của chúng và các em thường phản ánh cách suy nghĩ và tiếp nhận các sách lược đối phó của cha mẹ. Khi suy nghĩ về cách thức một đứa con đối phó với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình, quý vị có thể nhận thấy là con mình đã phản ánh theo các phản ứng của chính quý vị.

Trong một số trường hợp, quý vị và người bạn đời của mình có thể ở vào các giai đoạn khác nhau trong hành trình đầy thương cảm đó và điều quan trọng là quý vị nên xem xét việc này có thể tác động đến anh chị em của đứa con bị khuyết tật như thế nào. Đàn ông và phụ nữ, cha và mẹ, mỗi người bày tỏ mỗi cảm xúc của mình một cách khác nhau. Điều này có thể làm cho con cái nhầm lẫn. Một điều hữu ích là quý vị nên giải thích cho con cái biết rằng tất cả chúng ta nhiều khi biểu lộ tình cảm một cách khác nhau.

Tình trạng căng thẳng có thể ảnh hưởng đến mọi người trong gia đình, điều quan trọng là cố gắng giữ lời trấn an và hy vọng nếu quý vị có thể làm được. Đôi khi sự trợ giúp chuyên môn có thể giúp quý vị và/ hoặc người phối ngẫu của quý vị trong hành trình của riêng mình và đối lại, điều đó cũng có thể làm năng lực của quý vị được củng cố nhằm hỗ trợ tất cả mọi người trong gia đình của quý vị.

Phải cần có một thời gian dài để các thái độ của con cái không bị khuyết tật được định hình giống như thái độ của quý vị đối với đứa con bị khuyết tật. Trong khi mọi việc không phải luôn luôn dễ dàng, và nếu có thể, quý vị nên trình bày một thái độ tích cực để làm gương cho con cái.

Sự phát triển bình thường của đứa trẻ và các mối quan hệ gia đình

Khi hỗ trợ các con không bị khuyết tật, quý vị đừng quên nghĩ đến sự phát triển bình thường của mỗi đứa. Xin nhớ rằng không phải tất cả các vấn đề đều có liên hệ đến tình trạng làm anh chị em của trẻ bị khuyết tật và quý vị cũng nên xem xét tuổi tác và giai đoạn phát triển của các em.

Rất nhiều trẻ vị thành niên không thích nói chuyện với cha mẹ về ý tưởng trong đầu mình. Nên trấn an con cái là các em có thể nói chuyện với một người khác và cho các em lựa chọn những cách khác. Ví dụ, nói chuyện với một người bạn hoặc người thân nào mà các em có thể tin tưởng, các nhân viên thuộc hội đồng thành phố địa phương chuyên trách về thanh thiếu niên, các chuyên viên tư vấn hoặc giáo viên. Hãy trấn an các em là những cuộc nói chuyện của các em sẽ được giữ kín.

Bất kỳ một đứa trẻ nào cũng có khi cảm thấy lúng túng hay xấu hổ vì gia đình mình, nhưng những cảm xúc đó có thể được thể hiện rõ hơn nhiều đối với những anh chị em của trẻ bị khuyết tật. Rất nhiều em trong nhà đánh lộn nhau. Các em cũng ganh tị lẫn nhau. Những cảm xúc đó thường thấy trong hầu hết các gia đình.

Anh chị em ganh đua nhau

Trong mọi gia đình đều có sự ganh đua trong các anh chị em với nhau, và đó cũng là một chuyện tự nhiên trong đời sống gia đình. Và trong gia đình có một đứa con bị khuyết tật thì sự ganh đua này có thể khác biệt hơn.

Điều quan trọng là quý vị nên nhớ rằng, dù tình trạng khuyết tật như thế nào, trẻ con cũng cần được khuyến khích và để cho các em có quyền làm anh, chị hay em, như những anh chị em 'bình thường'. Có những lúc tất cả anh chị em trong nhà rất thương yêu nhau mà cũng có lúc các em lại ganh ghét lẫn nhau.

Ăn mừng những thành tựu của mọi người trong gia đình

Cố gắng ăn mừng những thành tựu của tất cả con cái. Thông thường trẻ bị khuyết tật nhận được lời khen ngợi cho thành quả mà những đứa con khác trong nhà có thể làm dễ dàng hơn và các anh chị em không bị khuyết tật có thể có cảm giác mình bị bỏ rơi. Khi ăn mừng thành công của một đứa con nào, quý vị phải bảo đảm là có kể đến tất cả các đứa con của mình.



**"Trước tiên, nó luôn luôn là em của tôi bất kể tình trạng khuyết tật của nó."
Một thiếu niên có em bị khuyết tật**

Đôi khi các em nhỏ và trẻ vị thành niên được lợi khi được hỗ trợ của một người nào đó ngoài gia đình. Muốn có các nối kết với các dịch vụ tư vấn và hỗ trợ, xin xem phần Tài nguyên ở trang 36-37.

Cung cấp thông tin cho anh chị em của trẻ bị khuyết tật



"Tôi thấy tốt nhất là nên cởi mở và thành thật với con trai mình vì sẽ không có ích lợi gì khi phải giấu giếm nó những việc mà chúng tôi đang trải nghiệm với đứa em của nó."
Một phụ huynh

Muốn có các nối kết về các tài liệu và nghiên cứu liên quan đến các trải nghiệm của các anh chị em của đứa con bị khuyết tật và cách tìm tài liệu liên quan đến trẻ em, xin xem phần Tài nguyên ở trang 36-37.

Cách quý vị nói chuyện với con cái về người anh, chị hay em của nó bị khuyết tật sẽ tùy theo sự hiểu biết, niềm tin văn hóa và giá trị của chính quý vị.

Thay vì chờ đợi con mình đặt câu hỏi, quý vị nên dạy cho các em biết về tình trạng khuyết tật của anh chị em của nó càng sớm càng tốt. Điều quan trọng cho anh chị em còn nhỏ tuổi của đứa con bị khuyết tật hiểu rằng các em không thể 'mắc phải' khuyết tật và rằng không phải các em đã gây ra khuyết tật đó. Dùng ngôn ngữ phù hợp với tuổi tác của chúng và tiếp tục bồi đắp sự hiểu biết của các em khi chúng lớn lên.

Sách có hình ảnh có thể giúp anh chị em còn nhỏ tuổi của đứa con bị khuyết tật hiểu biết và nhiều loại sách này quý vị có thể đặt mua trên mạng internet. Anh chị em lớn tuổi hơn của đứa con bị khuyết tật cũng có thể được lợi khi đọc sách nói về những trải nghiệm của anh chị em của trẻ bị khuyết tật.

Giải thích việc chẩn đoán

Có nhiều ý kiến khác nhau về việc dùng việc chẩn đoán để mô tả khuyết tật, điều này có thể hữu ích khi quý vị muốn giải thích cho các con không bị khuyết tật biết khả năng của trẻ khuyết tật. Sau đó, các em có thể dùng tên khuyết tật để mô tả khả năng của anh, chị hay em mình một cách trân trọng và tích cực.

Đối với một số em mắc một chứng bệnh đặc biệt, ta không thể dùng việc chẩn đoán để mô tả được. Quý vị nên sử dụng những thuật ngữ tổng quát như khiếm khuyết về trí năng hoặc khiếm thị.

Ví dụ như, "Jessica dùng dấu hiệu và biểu tượng để nói chuyện với chúng ta vì em mắc chứng tự kỷ," hoặc "Tommy sử dụng xe lăn vì em bị bại não." Điều này có thể giúp anh chị em của đứa con bị khuyết tật hiểu được lý do tại sao anh, chị hay em của mình có thể làm những việc khác hơn mình, ngay cả trước khi các em hoàn toàn hiểu rõ ý nghĩa của khuyết tật đó. Lời quý vị giải thích cũng giúp cho anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể giải thích cho bạn bè của các em hiểu được.

Một số phụ huynh đã thấy rằng việc nói chuyện về khuyết tật của một chuyên gia với anh chị em của đứa con bị khuyết tật là một việc làm hữu ích. Một người trung gian và một môi trường trung gian cũng có thể giúp ích cho việc này.

Trả lời những câu hỏi khó

Có những lúc anh chị em của trẻ khuyết tật đặt những câu hỏi rất khó trả lời. Quý vị nên cố gắng trả lời những câu hỏi này trong phạm vi khả năng của mình. Nên trấn an các em là quý vị cũng sẽ tìm kiếm cố vấn từ một chuyên gia liên hệ, nếu có thể được. Đôi khi cũng có những câu hỏi mà quý vị sẽ không thể trả lời được, thì quý vị cũng có thể nói rằng mình không có câu trả lời hay mình không biết.

Anh chị em của trẻ khuyết tật sẽ tìm kiếm thêm thông tin khi các em lớn lên. Các em cũng có thể muốn tham gia vào các cuộc thảo luận và đưa ra quyết định về những phương pháp điều trị, chăm sóc y khoa và việc học hành chẳng hạn.

Nên khuyến khích các em cùng tham gia với anh, chị hay em bị khuyết tật ở một mức độ mà các em cảm thấy thoải mái. Tuy nhiên quý vị nên nhớ rằng vẫn có một ranh giới rất khó phân định giữa việc khuyến khích và việc đòi hỏi các em phải tham gia. Cố gắng tìm sự cân bằng cho gia đình của quý vị.

Các em lớn tuổi hơn có thể muốn biết xem là mình có thể có con mắc bệnh tương tự như anh, chị hay em bị khuyết tật của mình hay không và các em có thể muốn tìm kiếm thêm thông tin hoặc được tư vấn về sự di truyền. Quá trình này có thể gây ảnh hưởng đến cả gia đình, cho nên một điều quan trọng là tạo sự cân bằng và tôn trọng các nhu cầu và quan điểm của tất cả mọi người trong gia đình. Nhờ đó, một số việc có thể được sáng tỏ hơn dù rằng nguyên nhân của một số bệnh tật có thể vẫn chưa biết được.



“Em có thể bị chứng tự kỷ nhưng thực sự em vẫn là em trai của tôi.”

Một thiếu niên có em bị khuyết tật

Thí dụ về những câu trả lời của cha mẹ cho anh chị em của trẻ khuyết tật

“Chúng tôi đã giải thích cho các con rằng não và một số bộ phận trong cơ thể của em nó đã có cấu tạo khác hơn của chúng ta và đó là lý do tại sao em không thể nói chuyện và có những khó khăn khác.”

“Tôi đã nói với các con tôi rằng có một điều gì đó khi em trai của chúng nó được sinh ra và điều đó không là lỗi của ai hết. Điều đó có nghĩa là em bị chậm hơn khi làm một số việc, chẳng hạn như đi bộ và học nói.”

“Tôi nhớ là khi con gái tôi tranh cãi với tôi rằng nó có gặp một đứa trẻ không bị chứng tự kỷ vì đứa trẻ đó nói chuyện được còn em trai nó thì không. Đó là một cơ hội rất tốt để nói rằng tất cả mọi người đều khác nhau và duy nhất.”

“Sự hiểu biết của chúng sẽ tiếp tục phát triển theo thời gian. Đó không phải là một cuộc trò chuyện xảy ra duy nhất chỉ một lần đâu.”

Chấp nhận những mối cảm xúc của anh chị em của trẻ bị khuyết tật



“Chúng tôi cố gắng để cho mấy đứa con gái bày tỏ nỗi thất vọng bức bối về em trai của chúng nhưng chúng tôi khuyến khích các con là phải luôn tôn trọng em mình.”
Một phụ huynh

Hãy để anh chị em của trẻ khuyết tật nói lên những mặt tích cực lẫn tiêu cực của tình trạng của mình.

Qua việc nói chuyện cởi mở với các con không bị khuyết tật, quý vị có thể giúp các em bày tỏ rất nhiều mối cảm xúc khác nhau. Phải chấp nhận rằng tất cả các cảm xúc đều bình thường và quý vị với các con cùng làm việc về các sách lược để đối phó với những cảm xúc tiêu cực.

Ngượng ngùng bởi rối xấu hổ

Khuyến khích anh chị em của đứa con bị khuyết tật cùng chia sẻ suy nghĩ của mình về những gì làm cho chúng bị lúng túng hay ngượng ngùng xấu hổ. Nếu các em không thích nói về cảm xúc của mình, nên khuyến khích các em viết ra hoặc vẽ hình ảnh về việc đó.

Nên giải thích lý do tại sao mọi người nhìn chằm chằm khi quý vị đang ở những nơi công cộng, ví dụ như vì họ tò mò, họ không biết khuyết tật hoặc họ cũng có người trong gia đình bị khuyết tật. Khai triển một số sách lược phù hợp với quý vị và gia đình.

Nên nói và thực hành về việc làm thế nào để anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể nói chuyện với bạn bè chúng về khuyết tật của anh chị em mình. Lập kế hoạch để khi các em có bạn bè đến nhà và cách kiểm soát những hành vi của đứa con bị khuyết tật.

Tức giận

Giúp anh chị em của đứa con bị khuyết tật tìm lối thoát cho sự tức giận của chúng. Điều đó có thể là viết nhật ký, tập thể dục, nói về chuyện đó hoặc dành thời gian ở một mình. Chấp nhận rằng đôi khi tức giận về tình trạng là chuyện bình thường, nhưng phải tôn trọng anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Nên xét đến việc tìm kiếm tư vấn chuyên nghiệp.

Mặc cảm tội lỗi

Mặc cảm tội lỗi thường xuất phát từ anh chị em của đứa con bị khuyết tật khi các em nghĩ rằng các em không phụ giúp hoàn toàn cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Nên khen thưởng các con không bị khuyết tật về việc các em đã giúp đỡ cho quý vị và cho anh chị em bị khuyết tật của chúng. Nên trấn an các em là đôi khi các em có những cảm xúc tiêu cực thì vẫn không sao. Nhắc nhở các em về vai trò làm anh, chị hay em của mình và luôn ngăn cản các em không cho đảm nhận vai trò làm cha mẹ, do bị xúi bẩy hoặc kỳ vọng trong rất nhiều tình huống khác nhau.

Án giận

Anh chị em thanh thiếu niên của đứa con bị khuyết tật có thể xem thời gian bỏ thêm lo cho đứa trẻ bị khuyết tật là một sự thiên vị. Nói chuyện với các em về lý do tại sao đứa con bị khuyết tật cần được hỗ trợ hoặc có thêm thời gian, như thế sẽ giúp các em bớt những cảm giác oán giận. Ví dụ như nói rằng, “mẹ cần dành thêm nhiều thời gian hơn một chút với Jessie để giúp em mặc quần áo, còn con thì có thể mặc một mình được mà!”

Tìm những dấu hiệu về sự đau buồn

Tìm kiếm những dấu hiệu cho thấy anh chị em của đứa con bị khuyết tật đang buồn bã hay đau khổ bởi những thái độ hay hành vi của anh, chị hay em bị khuyết tật của các em. Một số em có thể trở nên lo lắng, buồn bã, thu rút mình vào phòng. Một số đứa trẻ khác có thể có các triệu chứng về thể chất như đau đầu, đau dạ dày hoặc đau bụng. Nên tìm tư vấn chuyên môn nếu quý vị lo lắng về bất kỳ dấu hiệu đau khổ nào ở con mình.

Tăng cường những mặt tích cực

Điều quan trọng là ăn mừng và ca ngợi lòng trắc ẩn và khoan dung được các em thể hiện đối với anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và với những người khác trong cộng đồng. Chấp nhận những khi các em bênh vực cho anh chị em của mình. Hãy nói cho các em biết rằng quý vị rất tự hào vì các em đã kết hợp tất cả mọi người.

Các em có thể bày tỏ lòng khoan dung và sự hiểu biết của mình về sự khác biệt nếu cha mẹ các em đã làm gương trước điều này.

Một điều quan trọng là quý vị nên đoán chắc rằng các em không cảm thấy cần phải chứng tỏ mình đã trưởng thành và có lòng trắc ẩn. Giúp các em hiểu cách các em có thể bênh vực cho anh, chị hay em bị khuyết tật trong khi vẫn cân bằng những nhu cầu của chính các em. Các em không nên cảm thấy rằng mình phải có nghĩa vụ là luôn luôn tham gia vào các sinh hoạt liên quan đến khuyết tật hoặc luôn luôn phải là người bảo vệ cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình. Một số em thích làm việc đó hơn những em khác.

Tất cả các anh chị em của trẻ khuyết tật đều khác nhau

Các em sẽ trải qua rất nhiều loại tình cảm và cảm xúc khác nhau trong suốt cuộc đời của mình. Cùng lớn lên với anh, chị hay em bị khuyết tật sẽ mang lại một kết hợp về cảm xúc tích cực và tiêu cực và điều quan trọng là phải nhận biết điều này. Là cha mẹ, quý vị có thể giúp đỡ các em giữ những xúc cảm của mình luôn được quản bình.



"Tôi khuyến khích các con nên nói chuyện với tôi nếu chúng có những cảm xúc tiêu cực về đứa em trai bị khuyết tật của chúng hay về tình trạng gia đình hoặc những gì mà tôi gọi là một cảnh tượng 'không công bằng'."
Một phụ huynh

Góp ý về sinh hoạt

Những anh chị em của đứa con bị khuyết tật còn nhỏ tuổi có thể muốn làm một tập chứa đựng thông tin về anh, chị hay em của mình. Tập này có thể có ghi tên gọi của loại khuyết tật và nghĩa của nó. Các em cũng có thể muốn thêm hình ảnh hoặc vẽ hình vào đó nữa.

Những anh chị em của đứa con bị khuyết tật còn nhỏ tuổi có thể sử dụng tập sách này để viết hoặc vẽ những hình ảnh diễn tả mỗi cảm xúc của các em. Cuốn sách này có thể là một cái gì đó rất đặc biệt và chỉ dành cho riêng các em.

Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Đứa em trai bé nhỏ của tôi

Tôi có một đứa em trai bị khuyết tật. Nó rất dễ thương, nhưng hơi bướng.

Em cần được đỡ lên ghế hoặc vào xe hơi, cho nên bất kỳ một chuyến đi chơi nào ngoài trời cũng đều là một thử thách về sự kiên nhẫn. Tôi cũng cần có một lớp da mặt dày để đối phó với 'một mặt cảm tội lỗi' với cha mẹ tôi khi phải đối phó với em tôi.

Tôi biết em rất thương yêu tất cả chúng tôi. Em hay ôm hôn chúng tôi nhưng tôi thường cảm thấy buồn bã và đôi khi tuyệt vọng vì tiền bạc mà cha mẹ tôi chi tiêu cho em. Tôi biết nhiều người có cùng mối cảm xúc về buồn bã trộn lẫn với một ước muốn là cha mẹ mình đừng bị khổ quá.

Tôi không biết người nào khác có anh, chị hay em bị khuyết tật và một chuyện rất bức bối là khi bạn bè và những người khác không hiểu được mỗi xúc cảm của bạn như thế nào. Tôi thường thấy điều này giải quyết hơi khó khăn, mặc dù hầu hết mọi lúc, tôi chỉ việc tiếp tục và làm công việc của mình.

Một em 17 tuổi có em bị khuyết tật

Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Em tôi làm tôi ngạc nhiên quá

Tôi là thành viên trong một câu lạc bộ giúp đỡ anh chị em có trẻ bị khuyết tật.

Có một lần tôi đã thăm sở thú với các anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác. Em trai tôi mắc chứng tự kỷ. Đây là một việc thực sự đặc biệt đối với tôi. Tôi thương em lắm.

Tôi luôn luôn kiên nhẫn với nó và biết nó nói gì. Bùm! Bùm! Nó đang đánh em gái tôi. Nó luôn luôn đánh em trong xe. Tôi nghĩ nó rất dễ thương. Nó là một 'fan' rất hâm mộ xe lửa.

Mẹ tôi luôn luôn đến gặp các nhóm phụ huynh để tìm hiểu về chứng tự kỷ. Tôi nghĩ rằng em tôi rất là tuyệt diệu vì ngay cả với chứng bệnh tự kỷ, em có thể nhảy múa nhạc 'rap' và thắng giải thưởng trong một bữa tiệc của bạn tôi. Nó làm tôi ngạc nhiên quá.

Chúng ta đang sống chung trong một ngôi nhà màu hồng cũ kỹ. Chúng tôi sắp đi Jamberoo cùng với những anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác và chắc sẽ vui lắm. Cảm ơn bạn đã đọc câu chuyện của tôi.

Một bé 8 tuổi có em bị khuyết tật

Giữ gìn anh chị em của trẻ bị khuyết tật luôn được an toàn

Một số trẻ em bị khuyết tật có những thái độ hay hành động có thể làm cho anh chị em của nó có nguy cơ bị tổn thương.

Có một số cách để cha mẹ có thể giúp mọi người trong gia đình trong những tình huống như thế.

Tìm kiếm sự giúp đỡ chuyên môn

Tìm kiếm tư vấn chuyên môn cho cả hai, đứa trẻ bị khuyết tật có những hành vi đáng quan tâm và cho anh chị em của nó. Anh chị em của nó có thể được lợi khi nói chuyện với một người trung lập về những cảm xúc của các em, những gì đã xảy ra cho các em và cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và những gì các em có thể làm nếu điều đó xảy ra lần nữa.

Ghi nhận những ảnh hưởng đến anh chị em có trẻ khuyết tật

Ghi nhận những tác động của hành vi hay việc làm đến các anh chị em không bị khuyết tật. Quý vị nên nói cho các em biết rằng các em có thể nói chuyện về những gì đã xảy ra và những người khác mà các em có thể nói chuyện, ví dụ như một thân nhân hay một người bạn đáng tin cậy, một giáo viên hay nhân viên tư vấn học đường. Khi một đứa trẻ bị khuyết tật tự gây thương tích cho bản thân mình, việc đó sẽ làm cho các anh chị em của nó rất đau buồn.

Có sẵn một kế hoạch hành động

Quý vị nên có sẵn một kế hoạch hành động mà anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể làm khi tình huống có thể nguy hiểm. Ví dụ, có sẵn đặt một nơi an toàn trong nhà để các em có thể đến đó trong trường hợp có thể nguy hiểm. Quý vị phải đoan chắc là tất cả mọi người đều biết kế hoạch đó và mỗi người đều biết mình phải làm gì.

Có sẵn một kế hoạch giải quyết trong trường hợp khẩn cấp

Quý vị nên có một kế hoạch khẩn cấp cho những tình huống nghiêm trọng hơn. Quý vị phải chắc chắn là các em biết rõ kế hoạch này và những việc các em phải làm. Ví dụ như, nếu có người bị thương, gọi số 000 hoặc gọi cho người thân để được giúp đỡ. Có thể viết kế hoạch ra và gắn trong nhà. Kế hoạch này cần phải phù hợp với tuổi tác của các em và những tình huống có thể phát sinh.

Hoàn cảnh mỗi gia đình sẽ khác nhau và điều quan trọng là quý vị nên tìm những sách lược phù hợp với các nhu cầu của mọi người trong gia đình mình và tìm kiếm sự giúp đỡ chuyên môn khi cần thiết.



**"Đôi khi tôi cảm thấy sợ hãi khi em tôi bị khủng hoảng. Em đâm đá lung tung. Tôi và mẹ đã thảo luận về những việc cần làm trong lần sau."
Một thiếu niên có em bị khuyết tật**

Nối kết với các anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác



"Biết mình không cô đơn, điều đó giúp tôi cảm thấy lạc quan hơn."

Một vị thành niên có em bị khuyết tật

Anh chị em cũng giống như cha mẹ của trẻ bị khuyết tật, có thể thu đạt được những lợi ích từ việc chia sẻ kinh nghiệm với những người khác.

Thường anh chị em của trẻ bị khuyết tật không biết người nào khác cũng có anh chị em bị khuyết tật như mình. Nối kết với những người khác có hoàn cảnh tương tự có thể là một lợi ích to lớn cho phúc lợi về phương diện tình cảm của anh chị em của trẻ bị khuyết tật.

Những cơ hội gặp gỡ anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác

Anh chị em của trẻ bị khuyết tật có nhiều cách khác nhau để kết nối với các anh chị em khác có cùng cảnh ngộ. Nhờ các sinh hoạt hoặc chương trình mà đứa trẻ bị khuyết tật đang tham gia, anh chị em của đứa trẻ sẽ có cơ hội gặp gỡ và kết bạn với những anh chị em khác cùng cảnh ngộ. Ví dụ, các sự kiện đáng ghi nhớ dành cho gia đình được tổ chức tại trường hay những chương trình điều trị có thể tạo điều kiện gặp gỡ và kết bạn cho các em.

Các nhóm anh chị em có trẻ bị khuyết tật

Những nhóm này giúp anh chị em của trẻ bị khuyết tật kết nối với những người khác cùng hoàn cảnh như mình và giúp họ bớt bị cô đơn. Một số em thích gặp gỡ thoải mái với các anh chị em khác trong khi những em khác lại thích tham dự vào các chương trình được sắp xếp sẵn cho những anh chị em của trẻ bị khuyết tật. Một số chương trình nhằm vào mục đích giúp các em vui chơi, trong khi những chương trình khác lại chú trọng nhiều hơn vào việc giúp các em bày tỏ những mối cảm xúc của mình và thảo luận về tình trạng khuyết tật. Một số chương trình kết hợp cả hai mục đích vừa kể.

Sổ danh bạ các chương trình giúp anh chị em của trẻ bị khuyết tật

Trang mạng **www.acd.org.au** của Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật có chi tiết về những chương trình giúp đỡ anh chị em của trẻ khuyết tật tại Victoria. Nếu quý vị không tìm thấy nhóm nào trong khu vực của mình, hãy liên lạc với tổ chức giúp người khuyết tật tại địa phương của quý vị để xem các gia đình quan tâm có muốn thành lập một nhóm tương tự hay không. Những hỗ trợ trên mạng internet cũng có thể giúp anh chị em của trẻ bị khuyết tật để chia sẻ trực tuyến những suy nghĩ và cảm xúc của mình với những người khác đồng cảnh ngộ. Tìm các trang mạng nào có điều tiết để bảo đảm con quý vị được an toàn khi sử dụng trực tuyến.

Chương trình giúp đỡ Thanh thiếu niên là Người chăm sóc, Cơ quan Người Chăm sóc Úc châu (Carers Australia)

Nếu một người anh, chị hay em đang làm nhiệm vụ chăm sóc quan trọng cho anh, chị hay em của mình bị khuyết tật, họ có thể hội đủ điều kiện để được sự hỗ trợ qua Chương trình Giúp đỡ Người chăm sóc là Thanh thiếu niên tại Tiểu bang hay Lãnh thổ của quý vị.

Anh chị em của trẻ bị khuyết tật là những cá nhân

Tất cả trẻ em cần có cơ hội để thể hiện bản thân như một cá nhân.

Khuyến khích anh chị em của trẻ bị khuyết tật tham gia vào các sinh hoạt bên ngoài ngôi nhà của họ đang ở. Đối với một số em, việc tham gia vào các sinh hoạt như, các môn thể thao, khiêu vũ hay hưởng đạo, sẽ giúp các em có cơ hội xây dựng ý thức về bản sắc riêng và không có anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Có thời gian riêng với cha mẹ, người thân hoặc bạn bè

Dành thời gian riêng cho anh, chị hay em mà không có trẻ bị khuyết tật bên cạnh. Đó có thể là lúc các em sinh hoạt đặc biệt chỉ dành cho các em mà thôi. Những sinh hoạt đó trẻ bị khuyết tật không thể tham gia và như thế các em mới có cơ hội sinh hoạt riêng rẽ được. Đó là lúc quý vị lưu tâm đến các em và đến những gì quan trọng đối với chúng.

Có lúc các em có thể bày tỏ những suy nghĩ trong đầu mình. Những lúc như thế đôi khi tự nhiên xảy đến, ví dụ như, cùng đi dạo với nhau hoặc đi mua sắm cũng có thể phát khởi cuộc trò chuyện.

Việc hỗ trợ của thân nhân gần

Hãy nghĩ đến việc ông bà, cô dì, chú bác và những bạn bè của gia đình, họ có thể hỗ trợ và giúp đỡ các anh chị em của trẻ khuyết tật. Họ có thể đưa các em này tham gia vào những sự kiện đặc biệt hoặc các sinh hoạt mà gia đình quý vị không thể tiếp cận được.

Dành thời gian riêng cho các đứa con không bị khuyết tật

Nên tìm một nơi mà con cái không bị khuyết tật có thể ở một mình, một cách an toàn và yên ổn. Các em có thể vui thú việc đọc sách, viết lách, nghe nhạc hoặc chơi thể thao.

Giúp đỡ tạo dựng những mối quan hệ tích cực với tất cả các con không bị khuyết tật

Nên tìm những trò chơi hoặc sinh hoạt nào mà tất cả con cái không bị khuyết tật có thể vui chơi với nhau. Quý vị có thể cần sáng tạo để tất cả các em có thể tham gia với khả năng tối đa của chúng. Các sinh hoạt đó sẽ duy nhất chỉ cho gia đình quý vị, tuy nhiên quý vị cũng có thể bao gồm các sinh hoạt như bơi lội, âm nhạc, trò chơi điện tử, kể truyện hoặc thể thao. Các chuyên gia làm việc với đứa con khuyết tật cũng có thể đóng góp ý kiến vào việc này.



“Việc hay nhất của ngày hôm nay là thời gian dành riêng cho ‘mẹ và con’.”

Một thiếu niên có em khuyết tật

Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Không phải là đứa em gái bình thường

Khi được hỏi tôi là ai, tôi thường trả lời chung chung: tôi là một giáo viên tiểu học và là một sinh viên học vị Tiến sĩ. Không có gì khác.

Khi bị cắt vắn thêm nữa và những câu hỏi về những trọng điểm của bằng Tiến sĩ của mình, tôi đi một vòng giải thích: Luận án của tôi nghiên cứu về những trải nghiệm của các anh chị em của trẻ bị khuyết tật và ảnh hưởng của các trải nghiệm này đến việc học tiểu học của các em đó. Tôi thường gặp phải những cặp mắt ngơ ngác, như thể họ muốn nói rằng, 'Một anh, chị hay em của trẻ khuyết tật phải nói gì đây? Ý tôi muốn nói là, chúng không bị khuyết tật! Chúng phải cảm ơn là mình không bị gì!' Từ đó, tôi nhận ra rằng trừ khi bạn là một anh, chị hay em của trẻ bị khuyết tật, nếu không, bạn sẽ không bao giờ có thể hiểu được nó như thế nào.

Tôi là một người chị có em bị khuyết tật. Tôi không chỉ là một người chị bình thường theo ý bạn nghĩ, mà là một người chị đặc biệt (hoặc văn chương chữ nghĩa có thể làm cho tôi tin như thế). Cái gì làm tôi trở nên đặc biệt? Rõ ràng là bởi vì em gái tôi bị khuyết tật và mặc một chứng bệnh mãn tính, tôi không 'bình thường'—tôi có những đặc điểm cho thấy rằng mình cũng 'khác biệt'.

'Khác biệt' là một thuật ngữ mà tôi có thể nói đến. Tuổi thơ của tôi đã trải qua cùng với những người mà những người khác được gọi là 'bình thường' coi họ là 'khác biệt'. Trước khi trở thành một trong những 'anh chị em đặc biệt', tôi đã được tiếp xúc với một thế giới của sự khác biệt. Mẹ tôi bị khiếm thính và thính giác của bà kém hơn 50 phần trăm mức bình thường. Điều đó có khác biệt không? Đối với tôi thì không. Đó là tất cả những gì tôi biết. Khi phải nói với mẹ một điều gì đó năm lần, mẹ mới thực sự hiểu được những gì tôi muốn nói thì điều đó, đối với tôi, hoàn toàn bình thường. Ai lại không làm chuyện đó chứ?

Khi tôi gần ba tuổi, mẹ sinh em gái tôi. Tôi thất vọng vì em không phải là con trai. Trước đó tôi đã hy vọng nhưng nay đã tiêu tan. Đối với tôi, em tôi thật tuyệt vời và em là một cái gì trân quý nhất trên đời. Bố mẹ tôi đã nói chuyện với tôi về em gái tôi. Tôi nhớ bố mẹ nói với tôi rằng cặp mắt của em không hoạt động như mắt của chúng tôi và chúng tôi phải chăm sóc đặc biệt cho em. Chăm sóc đặc biệt? Tôi có thể làm điều đó! Và cuối cùng, tôi là chị của nó!

Em tôi đăng ký đi học một tuần vài ngày tại một trường đặc biệt ở địa phương và vài ngày ở trường của tôi. Điều này có nghĩa là mức độ tương tác của tôi với những người 'khác biệt' gia tăng. Chúng tôi luôn luôn chạy theo những chuyện xảy ra ở trường em và tôi đã gặp những đứa trẻ bị rất nhiều loại khuyết tật khác nhau. Các em mà đã gặp được đối xử giống như mọi người khác và các em cũng giống như mọi người khác—các em cũng có bố, có mẹ, có anh chị em. Vậy mấy em đó có gì khác biệt đâu?

Việc em đi học cùng trường mình không gây một ảnh hưởng gì lớn lao cho tôi, mãi đến khi em bắt đầu học Lớp 3 và tôi vào học Lớp 6. Đến lúc đó, em phải ra một sân chơi khác và tôi không được phép vào đó. Đôi khi, mặc dù thế, tôi cũng cứ vào, chỉ để chắc chắn em là OK, không bị gì. Nhưng mọi việc không bao giờ OK. Em luôn chơi một mình và thường hay khóc.

Những năm sau đó, tôi lên trung học và em học chung trường với tôi khi em lên Lớp 7. Tôi lên Lớp 10. Đó là lúc 'con chó cái' bên trong con người tôi nổi lên ('con chó cái' này vẫn còn đó và thỉnh thoảng nó lại nổi lên). Kết hợp với cảm giác lo lắng bình thường ở tuổi vị thành niên là nhu cầu rất mạnh để bảo vệ em tôi. Không ai lộn xộn với em tôi mà không bị tôi mắng cho—học trò cũng như giáo viên đều như nhau.

Khi em học Lớp 10, tôi đã lên Đại học. Tôi bắt đầu mơ ước trở thành giáo viên tiểu học. Tôi chuyển về Bathurst và phải làm quen với việc phải xa em. Đây là một việc khó. Tôi phần đầu trong một thời gian dài để tìm hiểu con người mình là ai khi không có em bên cạnh. Giai đoạn đó là giai đoạn điều chỉnh cho thích nghi đối với tôi, mà cũng cho chính em nữa.

Đối với tôi, mối quan hệ của mình với em là hoàn toàn bình thường. Tôi có bỏ lỡ điều gì hay việc gì trong cuộc sống không? Có thể có, nhưng tôi đã thu được nhiều hơn những gì tôi bị mất. Tôi có còn là một người quan tâm nếu tôi không có em? Có lẽ còn, nhưng tôi nghĩ rằng rất nhiều thứ về 'bản tính quan tâm' của mình là do tôi là một người chị có em bị khuyết tật.

Tôi không phải là thần thánh. Có những lúc tôi ước mong mọi thứ diễn ra không phải như thế. Có những lúc tôi ước mong mình có một đứa em gái 'bình thường'. Tôi đã cầu nguyện rằng tất cả hãy biến đi và chúng tôi là một trong những gia đình 'bình thường'. Tôi đã nhìn bạn bè mình đã có mối quan hệ 'đến-rời-đi' với chị em của họ và tôi đã ước mong điều đó cũng đến với tôi.

Liệu tôi, và các anh chị em của những người khuyết tật và các bệnh mãn tính, có thực sự khác biệt hơn các anh chị em 'bình thường' không? Tôi không nghĩ là chúng tôi có khác biệt gì đâu. Tôi nghĩ rằng, do hoàn cảnh, chúng tôi trưởng thành nhanh hơn một chút, chúng tôi nhìn cuộc đời thực sự như thế nào, và chúng tôi đã chứng kiến và dự phần vào sự bất công trên thế giới. Nhưng chúng tôi cũng được dạy dỗ những bài học trong cuộc sống mà nhiều người không có được cho đến khi nào họ lớn khôn hơn.

Chúng tôi phải cứng rắn —hoàn cảnh của chúng tôi đòi hỏi như thế. Cái hiểu biết sâu sắc ban đầu của mình về cuộc đời đã giúp chúng tôi biết rõ hơn về việc chúng tôi là ai. Đó chính là sự trưởng thành quá sớm. Đó là một trách nhiệm không lựa chọn. Đó là lòng trắc ẩn và đó là sự chăm sóc. Và đó là một cái gì mà mọi người không mong đợi ở con cái, ở trẻ vị thành niên và thậm chí ở những người mới trưởng thành. Nhưng sai, không phải như thế đâu. Đó chính là tình thương yêu.

Một người chị 23 tuổi có em bị khuyết tật

Hỗ trợ anh chị em của trẻ khuyết tật tại trường



"Tôi không ngại giúp đỡ em trai tôi ở trường nhưng đôi khi tôi chỉ muốn được chơi với bạn bè của mình thôi."
Một thiếu niên có em bị khuyết tật

Đối với tất cả trẻ em, học đường và cộng đồng đóng vai trò cung cấp việc hỗ trợ về tình cảm.

Có nhiều khi anh chị em của trẻ bị khuyết tật phải bị gián đoạn việc học của mình vì hoàn cảnh gia đình. Ví dụ, em không có khả năng hoàn tất những bài tập ở trường cho về nhà làm, vội vã phải đến bệnh viện hoặc không ngủ đủ giấc. Đối với anh chị em của đứa con bị khuyết tật lớn tuổi hơn, một điều có thể thích hợp cho quý vị là nên lập các kế hoạch để các em làm thế nào có thể hoàn tất bài làm ở trường cho về nhà ở một nơi yên tĩnh và an toàn như, ở các thư viện địa phương, nhà của một thân nhân hoặc tham gia vào một câu lạc bộ giúp học sinh làm bài tập tại nhà.

Nếu được thông báo, nhà trường có thể hiểu rõ và giúp đỡ nhiều hơn cho anh chị em của trẻ bị khuyết tật. Quý vị nên suy xét đến các chuyên viên tư vấn, tâm lý gia và các vị tuyên úy làm việc ở trường, là những người mà các em có thể tìm đến để xin giúp đỡ. Một số trường học có thể liên kết con em quý vị với những anh chị em của trẻ bị khuyết tật khác.

Khi các con học cùng một trường

Trong trường hợp các con học cùng một trường, các em có thể vui hưởng việc có anh có em và các em yên tâm khi biết rằng anh chị em mình sẽ có mặt nếu cần đến. Đây là trường hợp điển hình đối với bất kỳ đứa trẻ hoặc gia đình nào.

Nhưng nếu các con quý vị học cùng một trường, quý vị nên xem xét điều này có thể ảnh hưởng như thế nào đến anh chị em của đứa con bị khuyết tật. Nhà trường (hay quý vị) có mong muốn là anh chị em của đứa con bị khuyết tật sẽ giúp đỡ, hỗ trợ cho đứa con bị khuyết tật bất cứ lúc nào khi có vấn đề gì phát sinh hay không? Nên thảo luận các vấn đề có thể xảy ra với nhà trường để bảo đảm rằng các anh chị em của đứa con bị khuyết tật sẽ không bị ảnh hưởng một cách tiêu cực.

Xây dựng những sách lược với nhà trường để bảo đảm rằng các em sẽ không luôn luôn bị gọi đến để giúp anh, chị hay em bị khuyết tật của mình.

Khi con cái học khác trường

Nếu con cái của quý vị học khác trường, nên xem xét việc nói chuyện với giáo viên hoặc nhà trường của con mình về anh, chị hay em bị khuyết tật của cháu. Phụ huynh có thể cần cho các giáo viên biết về đứa con bị khuyết tật có thể ảnh hưởng đến anh chị em của nó như thế nào.



Cùng Lớn lên

là một nguồn tài nguyên dồi dào cho trường học. Phụ huynh và trường học đều có thể xin bản sao của tập 'Growing Together' (Cùng Lớn lên) này ở văn phòng của Hiệp hội dành cho Trẻ em bị khuyết tật hoặc truy cập trang mạng www.acd.org.au

Câu chuyện của anh chị em của trẻ bị khuyết tật: Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng

Một nhóm học sinh tiểu học gặp gỡ nhau thường xuyên vào giờ ăn trưa.

Các học sinh này được gọi là 'nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' gồm các anh chị em của những đứa trẻ bị khuyết tật. Sự tương đồng của tất cả các học sinh này là các em có anh chị em bị khuyết tật. Mặc dù các khuyết tật của các em rất đa dạng, 'nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' này thừa nhận rằng anh chị em có nhiều mặt mạnh và cũng các điểm tương đồng.

Sau đây là một lời phát biểu của 'nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' trong các buổi họp mặt:

"Chúng tôi họp mặt hàng tháng để giúp đỡ lẫn nhau. 'Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' này đã giúp chúng tôi vững mạnh và trở thành những con người hoàn hảo hơn—hiểu được các khuyết tật của những đứa trẻ khác cũng như khuyết tật của chính anh chị em mình. 'Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' này cũng đã giúp đỡ cho chúng tôi rất nhiều."

"'Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' đã thực sự giúp chúng tôi bày tỏ những mối cảm xúc của mình, và cũng nói về tình trạng khuyết tật của anh chị em của chúng tôi diễn tiến như thế nào và những gì chúng tôi có thể làm để giúp đỡ lẫn nhau."

"'Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' này rất hữu ích vì tôi biết rằng những người quanh tôi có thể giúp đỡ tôi và tôi cũng không phải là người duy nhất có anh chị em bị khuyết tật."

"Nhờ nhóm này chúng tôi biết rằng mình không phải là những người duy nhất có hoàn cảnh đó. Chúng tôi có thể giải quyết những vấn đề của chúng tôi."

'Nhóm Anh Chị Em Siêu Đẳng' giúp các anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể chia sẻ những hiểu biết sâu sắc và cảm thấy thoải mái khi bày tỏ những nỗi sợ hãi, điều bực mình và những việc tán dương ca tụng, và cũng để có được một mạng lưới vững mạnh mà các em biết rằng những người khác trong nhóm đó luôn sẵn sàng giúp đỡ họ một cách trầm lặng và nhiệt tình và—gần như bí mật—nhưng rất an toàn và các em biết rằng sự giúp đỡ luôn có khi các em cần đến.

Phụ tá Hiệu trưởng, Trường Tiểu học



Khi trẻ bị khuyết tật nằm nhà thương



**“Con trai chúng tôi biết rất rõ về bệnh viện. Khi cháu còn rất nhỏ, cháu đã chờ đợi hàng giờ vì các cuộc hẹn của em mình.”
Một phụ huynh**

Khi đứa trẻ bị khuyết tật nằm nhà thương, sinh hoạt của gia đình bị gián đoạn và có nhiều căng thẳng.

Anh chị em của đứa con bị khuyết tật có thể được lợi khi được giải thích thêm về thời gian nằm bệnh viện của anh, chị hay em bị khuyết tật của chúng. Sau đây là một số gợi ý:

Giữ theo thói quen

Cố gắng tiếp tục giữ theo thói quen càng được nhiều càng tốt. Điều quan trọng là để giữ một số sinh hoạt bình thường cho tất cả con cái và cho chính bản thân quý vị, là cha mẹ. Cố gắng sắp xếp thì giờ đặc biệt cho những anh chị em của đứa con bị khuyết tật trong thời gian ở bệnh viện lâu.

Truyền thông giao tiếp

Nói chuyện cởi mở với các con không bị khuyết tật về những gì đang xảy đến cho đứa con bị khuyết tật. Nên đoán chắc là quý vị cung cấp cho các em những thông tin thích hợp với tuổi tác của chúng. Nói chuyện với chúng về hiện trạng của đứa con bị khuyết tật trong bệnh viện trước khi các em ghé thăm.

Ví dụ như nói “Người ta gắn những ống vào người em Jake và cũng có một số máy móc giúp cho em nhẹ bệnh. Em có thể ngủ. Mình phải thật cẩn thận khi sờ vào người em.” Nên nói cho các em biết điều đó vì anh, chị hay em bị khuyết tật của chúng đang bị bệnh và các bác sĩ và y tá đang giúp cháu nhẹ bệnh.

Trấn an

Nên trấn an anh chị em của đứa con bị khuyết tật. Nói cho chúng biết rằng chúng không có lỗi gì và chúng cũng sẽ không bị mắc bệnh.

Nói chuyện với nhân viên bệnh viện

Tìm kiếm tư vấn hoặc sự giúp đỡ chuyên môn nếu cần thiết. Bệnh viện hoặc đội ngũ chuyên nghiệp có thể trả lời những câu hỏi của quý vị hoặc họ có thể nói chuyện trực tiếp với anh chị em của đứa con bị khuyết tật.

Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Giống như chiếc tàu Titanic

Quý vị có thể tưởng tượng là khi đang ở trên một con tàu đang chìm xuống dần, một phút trước biết mình không sao, phút kế tiếp biết rằng đó là những giây phút cuối cùng của mình sống sót trên cõi đời này. Quý vị sắp chết! Quý vị sẽ làm gì?

Quý vị có thể tưởng tượng là khi đang ở trên một con tàu đang chìm xuống dần, một phút trước biết mình không sao, phút kế tiếp biết rằng đó là những giây phút cuối cùng của mình sống sót trên cõi đời này. Quý vị sắp chết! Quý vị sẽ làm gì?

Tôi và gia đình tôi rất am hiểu về bệnh của em trai tôi. Nó giống như chiếc tàu Titanic—một phút trước nó là cậu bé bình thường, một phút sau nó chìm dần. Nó được chẩn đoán mắc bệnh teo cơ Duchenne.

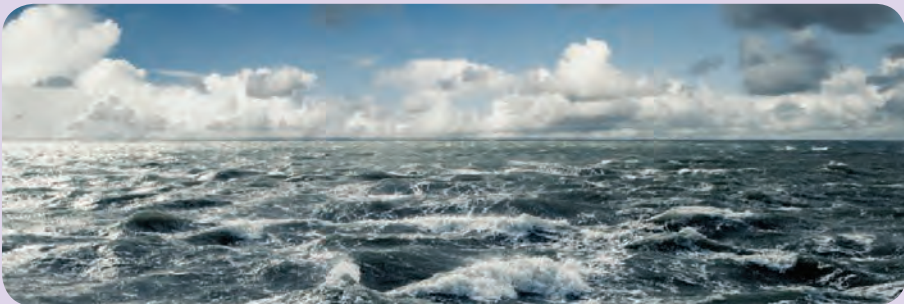
Một đêm tôi phát hiện ra chuyện bi thảm, giống như chiếc tàu Titanic bị chìm. Tôi sẽ không biết một tí gì về bệnh teo cơ nếu em tôi không được chẩn đoán mắc phải bệnh này. Tôi đã cầu mong em mình đừng mắc phải.

Những tin tức chả có ý nghĩa gì đối với tôi cho đến khi tôi biết nó là gì. Cuộc đời của em tôi đang chìm dần như chiếc tàu Titanic. Tôi muốn nói là, nó đang chìm xuống và trở nên tồi tệ hơn, từng chút, từng chút một. Ở trường, em tôi không thể chơi đùa như những đứa trẻ khác và một điều buồn lòng là em không thể làm những gì em muốn. Em dần dần trở nên tệ hơn và đó là một cái gì làm gia đình chúng tôi sợ hãi.

Đôi khi em có thể gây bức mình cho người khác: em luôn la hét do chuyện này hay chuyện khác—muốn được lật người qua, đỡ lên, giúp một việc gì đó hoặc phụ em đi cầu. Em luôn luôn cần sự giúp đỡ. Chắc chắn là em bức bối.

Khi em tôi lớn hơn tôi sẽ có thể tận hưởng thời gian chúng tôi ở bên nhau và giúp em vui hưởng cuộc đời của mình càng nhiều càng tốt.

Một em 12 tuổi có đứa em bị khuyết tật



Khi trẻ khuyết tật bị bệnh nặng



**“Có rất nhiều điều không chắc chắn quanh vấn đề sức khỏe của con trai tôi. Thật khó biết là phải nói tới mức độ nào cho mấy đứa con khác biết về việc này.”
Một phụ huynh**

Muốn có các liên kết về các dịch vụ tư vấn và hỗ trợ, xin xem phần Tài nguyên ở trang 37.

Khi một đứa trẻ khuyết tật bị bệnh nặng, cả gia đình sẽ trải qua một thời gian rất khó khăn và xúc động.

Một số trẻ con có thể bị bệnh nặng và hồi phục nhiều lần. Điều này có nghĩa là đứa trẻ sẽ thường xuyên lưu lại bệnh viện và gia đình em sẽ gặp những thời gian bất ổn. Mức độ mà quý vị có thể nói cho anh chị em của trẻ khuyết tật biết về đứa con bị khuyết tật và tình trạng sức khỏe của nó sẽ tùy theo tuổi tác của chúng.

Các thông tin sau đây được trích từ những buổi thảo luận với cha mẹ của những đứa trẻ bị bệnh nặng, từ quý phụ huynh có con mới qua đời và các chuyên gia:

- Trẻ em thường có thể cảm nhận khi có điều gì sai. Điều đó có thể là do thói quen bị thay đổi hoặc thành linh có người thân đột nhiên đến viếng thăm. Đôi khi những dấu hiệu này có thể làm cho các em lo âu nếu các em không biết những gì đang xảy ra.
- Điều quan trọng là phải nói với các em càng thành thực càng tốt. Nên cởi mở đối với các câu hỏi chúng có thể đặt ra.
- Anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể hỏi thông tin bất cứ lúc nào các em muốn, cho nên quý vị phải sẵn sàng lắng nghe và giải đáp những câu trả lời tốt nhất nếu có thể được.
- Một điều bình thường nếu quý vị nói với các em rằng quý vị không thể trả lời một số câu hỏi vì quý vị không biết câu trả lời. Trong một số trường hợp, cách trả lời tốt nhất là, “Em con rất bệnh và chúng ta không biết điều gì sẽ xảy ra cho em.”
- Giải đáp cho các em những câu trả lời ngắn và rõ ràng, phù hợp với tuổi tác của chúng.
- Quý vị có thể muốn nói chuyện với các em về tình trạng bệnh, việc điều trị và những gì đang xảy ra vào lúc đó.
- Những em lớn tuổi hơn sẽ có ý thức nhiều hơn về tình trạng bệnh của anh, chị hay em bị khuyết tật của mình và có thể hỏi và muốn được trả lời.

Nói về tử vong và hấp hối

Quyết định xem phải nói những gì cho các con không bị khuyết tật biết về tình trạng bệnh của anh, chị hay em của nó là một sự lựa chọn cá nhân.

Mỗi gia đình đều duy nhất và sẽ đối phó với các tình huống tùy theo những gì thích hợp nhất đối với họ. Nếu có thể, dành thời gian suy nghĩ những gì thích hợp nhất cho quý vị và cho gia đình mình. Đối với một số gia đình, yếu tố đức tin tôn giáo và giá trị văn hóa sẽ hướng dẫn họ trong các quyết định vào lúc này.

Quyết định nên nói những gì

Một số phụ huynh không muốn đặt gánh nặng lên các em còn nhỏ tuổi về việc anh, chị hay em của chúng đang hấp hối vì như thế chúng sẽ bị căng thẳng và lo âu. Có thể vì anh, chị hay em của chúng bị bệnh và nhẹ bệnh nhiều lần trước đây. Điều quan trọng là quý vị nên xem xét những nhu cầu của chúng và tác động có thể xảy ra trong tương lai nếu quý vị không nói cho chúng biết.

Những gia đình khác lại muốn nói với anh chị em của trẻ khuyết tật về việc đứa trẻ có thể qua đời khi bị bệnh nặng. Điều này có thể giúp cho các em có thời gian để nói lời vĩnh biệt. Điều đó cũng có thể ngăn ngừa các em trách móc hoặc tức giận nào đối với cha mẹ sau khi đứa trẻ qua đời.

Vai trò của các chuyên gia

Nên hỏi nhân viên bệnh viện thông tin về việc nói chuyện với các em vì họ có thể đưa ra những lời khuyên cụ thể cho gia đình của quý vị. Các chuyên gia có thể nói chuyện trực tiếp với các em.

Nên để anh chị em của đứa con bị khuyết tật được tham gia

Anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể muốn mình được tham gia vào việc chăm sóc cho anh, chị hay em của mình đang hấp hối. Điều này có thể là đọc truyện, xem truyền hình hoặc mang đến một món đồ chơi là vật sở hữu của đứa trẻ hay là món mà đứa trẻ ưa thích.

Hỗ trợ anh chị em của trẻ bị khuyết tật

Nếu có thể, anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể được lợi khi có những thời gian đặc biệt với cha mẹ. Nếu quý vị không đủ khả năng về thể chất hay tình cảm để gần gũi với con cái thì một điều hữu ích là nên có một người hỗ trợ cho con cái không bị khuyết tật. Họ có thể là một người bạn thân hoặc họ hàng của quý vị.



"Tôi vui mừng là vì tôi đã có cơ hội chơi với em gái tôi trước khi nó chết."

Một thiếu niên có em bị khuyết tật

Khi đứa trẻ khuyết tật qua đời



**"Khi em trai tôi chết,
tôi đã chọn bài hát
đặc biệt trong đám
tang nó."**

**Một thiếu niên có em
bị khuyết tật**

Những cách để ghi nhớ anh chị hoặc em

- Vẽ hình hoặc viết truyện.
- Làm một hộp đặc biệt để lưu lại những kỷ vật.
- Trồng một cây đặc biệt.
- Làm một đĩa CD nhạc.
- Đánh dấu những ngày kỷ niệm.
- Lập ra một nơi đặc biệt để các anh chị em có thể hồi tưởng

Cái chết của một đứa trẻ có thể là lúc khó khăn cho mọi người trong gia đình.

Tùy theo tuổi tác của con cái, một số anh chị em không bị khuyết tật trong gia đình có thể không hiểu chết là hết. Điều quan trọng là nên giải thích cho các em hiểu rằng đứa trẻ đó sẽ không bao giờ trở lại. Tránh sử dụng những từ như 'đang ngủ' hoặc 'đi khỏi' mà phải nói là đã chết rồi. Trẻ em có thể hiểu sai những từ ngữ đó.

Giúp cho anh chị em của trẻ bị khuyết tật có sự chọn lựa

Hãy để anh chị em của trẻ vừa qua đời quyết định xem các em có muốn dự hoặc tham gia vào tang lễ hay không. Để các em tham gia theo cách mà các em thấy thoải mái. Chuẩn bị cho các em những gì sẽ xảy ra tại tang lễ. Nên có một người hỗ trợ sẵn sàng ở cùng với các em trong ngày đó. Điều này có thể khác biệt đối tùy theo gia đình và nền văn hóa.

Mỗi người đau buồn khác nhau

Khi có anh chị em qua đời, trẻ con thường buồn khổ theo cách riêng của chúng. Quý vị nên bảo đảm các con trong gia đình là các em có thể nói chuyện với quý vị hoặc với người khác về tình cảm của mình đối với việc đó như thế nào. Một điều bình thường là thừa nhận nỗi đau buồn của chính mình, ví dụ như nói "Mẹ rất buồn." Quý vị nên trấn an các em rằng đây không phải là lỗi của chúng và rằng quý vị thương yêu chúng lắm.

Thừa nhận sự mất mát

Nên xem xét những 'thiệt hại gấp bội' mà các em có thể gặp phải. Ngoài việc các em mất đi người anh, chị hay em của mình, các em còn mất tất cả những người hỗ trợ, các bác sĩ, những người chăm sóc và các chuyên gia, là những người đã góp phần quan trọng vào đời sống gia đình của quý vị nữa.

Tưởng nhớ anh chị em đã qua đời

Nên giúp các em tìm cách tưởng nhớ đến anh, chị hay em mới mất của theo giờ giấc riêng của chúng. Đức tin và văn hóa có thể góp phần vào việc này.

Tìm kiếm sự giúp đỡ chuyên môn

Nên tìm kiếm sự giúp đỡ và hỗ trợ chuyên môn cho chính quý vị và cho con cái.

Câu chuyện của cha mẹ: Sự gắn bó đặc biệt

Tôi nhớ ngày tôi vào phòng của con trai tôi để chúc nó ngủ ngon. Nó muốn tôi đọc cho nó nghe một câu chuyện như thói quen tôi thường làm trước khi nó đi ngủ.

Tôi đưa tay vò mái tóc vàng ánh của con, đôi mắt xanh của nó nhìn tôi trìu mến và nó mỉm cười. Tốt quá, nó vẫn có thể mỉm cười, tôi tự nghĩ thế. Tôi nhìn quanh phòng ngủ của nó và thấy căn phòng còn bừa bộn quá, các thùng, hộp nằm ngổn ngang khắp nơi trong phòng. Nó muốn đổi phòng ngủ ba tuần trước sau khi chị nó qua đời.



Con trai tôi đã quá quen thuộc với những đấu tranh giữa sống và chết mà chị nó và đời sống chúng tôi đã trải qua trong bệnh viện hoặc ở nhà. Tôi đã cố gắng bảo vệ nó, nhưng đôi khi tôi không làm được. Chị nó lớn hơn nó hai tuổi rưỡi và hai đứa nó có một sự gắn bó rất đặc biệt, một sự gắn gũi cận kề.

Con trai tôi đã chọn một cuốn sách và nó rút người vào trong chăn đắp qua người tôi. Chúng tôi ôm chặt nhau khi tôi đọc sách cho nó nghe. Hai mẹ con chúng tôi đều đắm mình theo nội dung trong sách cho đến khi tôi bắt đầu cảm thấy mệt mỏi quá và nó cũng có vẻ buồn ngủ. “Được rồi,” tôi nói, “Đến lúc ngủ rồi.” Nó ngược nhìn tôi và nói, “Vậy là từ giờ chỉ có mình thôi hả mẹ?” Theo bản năng, tôi biết nó muốn nói gì và tôi đáp, “Đúng rồi con.”

Sau đó, nó hỏi về tất cả những người khác đã tham gia vào đời sống của chúng tôi vì chị nó. Những người chăm sóc được đào tạo giúp cho chị nó, người quản lý trường hợp và tình nguyện viên giúp chúng tôi thuộc chương trình ‘Các Trẻ Thật Đặc biệt’ (Very Special Kids). Nó lướt qua danh sách từng người một và hỏi xem chúng tôi sẽ còn gặp lại họ nữa không—như Judy, Shirley, Dawn và tiếp tục theo danh sách. Khi nó nói tên của từng người, tôi phải nói với nó rằng, “Không con ạ, chúng ta có thể sẽ không gặp lại người đó nữa đâu.” Tôi bắt đầu cảm thấy rất đau buồn khi nhận ra những người này đã đến với con trai tôi. Họ là những người mà con tôi đã biết đến trong những năm tháng trưởng thành của nó. Họ là một phần của gia đình nói rộng của nó—họ quan tâm chăm sóc nó, chơi trò chơi với nó, đưa nó đi chơi và dành thời gian có chất lượng với nó. Con trai tôi đang đối phó với nhiều mất mát—cái chết của chị mình và nhiều người khác đã đi ra khỏi cuộc đời của nó.

Tôi rời phòng ngủ nó và cố ngăn những dòng nước mắt. Làm sao tôi lại có thể sinh được một đứa bé mà nó phải chịu đựng quá nhiều khi nó chỉ mới lên 10 tuổi. Nó ngây thơ vô tội và luôn cần có mẹ.

Một phụ huynh

Nói chuyện về tương lai với các con không bị khuyết tật



**"Hy vọng của tôi cho tương lai là tôi sẽ có một cuộc sống thành công và thú vị và em trai tôi ở bên tôi, từng bước trên con đường đi tới."
Một thiếu niên có em bị khuyết tật**

Cha mẹ có thể hỗ trợ con cái không bị khuyết tật của mình bằng cách trấn an các em về tương lai từ khi các em còn nhỏ.

Con cái không bị khuyết tật có thể mang một nỗi sợ hãi rất lớn về tương lai và về việc ai sẽ chăm sóc cho anh, chị hay em bị khuyết tật của mình nếu có điều gì xảy ra cho cha hoặc mẹ. Người lớn biết cách sống với tình trạng bất định, nhưng đối với trẻ em và thanh thiếu niên thì điều này khó khăn hơn nhiều. Bằng cách thảo luận các kế hoạch cho tương lai, quý vị có thể trấn an các em về một số điều quan ngại này.

Trẻ em và thanh thiếu niên bị áp lực khi suy nghĩ về những gì mà các em sẽ làm khi lớn lên, và đối với những anh chị em của trẻ bị khuyết tật thì điều này được kết hợp thêm những suy nghĩ về các nhu cầu của anh, chị hay em bị khuyết tật của mình sẽ ảnh hưởng đến các em như thế nào trong tương lai.

Anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể lo âu về việc dọn ra ở riêng vì các em cảm thấy rằng cha mẹ cần sự giúp đỡ của các em.

Anh chị em của trẻ bị khuyết tật có thể lo lắng về khả năng của cha mẹ phải đối phó trong tương lai và liệu mình có trở thành người chăm sóc cho anh, chị hay em bị khuyết tật và/ hoặc cho cha mẹ của mình hay không.

Những điều đó có thể là mối lo ngại to lớn đối với trẻ em và thanh thiếu niên phải đối phó và rất khác biệt với những ưu tư của bạn bè đồng trang lứa.

Tiếp tục nói chuyện về những sự việc

Không ai có thể biết được tương lai của mình sẽ như thế nào, nên một điều quan trọng là nên cân nhắc vai trò mà quý vị muốn con mình sẽ phụ trách đối với anh, chị hay em của chúng và thảo luận về chuyện đó. Anh chị em không bị khuyết tật cần phải biết những suy nghĩ và ước vọng của quý vị về vai trò của các em trong tương lai, như là một thành viên của gia đình.

Khi thời gian trôi qua, về sau đứa trẻ bị khuyết tật lớn lên, nó cũng có thể có ý kiến riêng của mình đối với những quyết định đó và có thể sẽ khác biệt với những quyết định của quý vị và của các anh em không bị khuyết tật!

Câu chuyện của cha mẹ: Một đứa em rất đặc biệt

“Sao chị tôi lại khác biệt với mấy đứa bạn của tôi ở vườn trẻ?”

Làm thế nào quý vị có thể giải thích cho một đứa trẻ lên năm biết rằng người chị mà nó yêu thương lại bị một khuyết tật? Mọi người thường gọi trẻ khuyết tật là trẻ ‘đặc biệt’ nhưng tôi nghĩ rằng anh, chị hay em của đứa trẻ đó mới đặc biệt. Nhiều anh chị em của trẻ bị khuyết tật phải sống với ảnh hưởng của khuyết tật ngay từ giây phút mà đứa trẻ được sinh ra. Đối với chúng, đó chỉ là một phần của đời sống gia đình và là một thực tế hàng ngày của chúng.

Đứa con trai tôi luôn luôn quan tâm và bảo vệ chị của cháu. Cháu không bao giờ tham dự một bữa tiệc sinh nhật nào mà không xin một túi kẹo cho chị mình. Cháu sửa đổi trò chơi của mình để có thể gồm thêm những ám ảnh kỳ quặc của chị cháu, thậm chí có khi phải viết ra những danh sách dài lê thê tên các đường phố (mà điều này thì không vui tí nào đối với một đứa bé năm tuổi).

Sau khi con gái tôi bị nhiều đêm mất ngủ, tôi thấy con trai tôi đã bỏ ra nguyên buổi sáng để thiết kế và xây dựng một máy đặc biệt để giúp chị cháu ngủ được. Phần lớn cuộc sống của cháu đã dùng vào việc cố gắng làm sao cho thể giới của chị mình trở nên hạnh phúc hơn. Những năm còn thật bé, cháu bị chờ theo các buổi hẹn ở bệnh viện, những việc can thiệp sớm và việc giao tiếp xã hội với các gia đình khác có con bị khuyết tật, con trai tôi đã có một sự hiểu biết thiên phú là tất cả mọi người đều khác nhau và theo lời cháu hay nói là, ‘vậy cũng được, không sao đâu’.

Con trai tôi bây giờ đã lên năm tuổi, và bắt đầu đi học. Nhận thức của cháu về thể giới xung quanh đang tăng trưởng, vượt ra ngoài môi trường gia đình của chúng tôi. Cháu dần dần trở nên độc lập. Sau khi ăn tối tại nhà của một người bạn, lúc đó cháu biết rằng những đứa trẻ khác không ăn bông cải xanh đông lạnh và chỉ ăn trong bát thủy tinh. Lúc đó cháu cố gắng lý giải cho chị mình biết rằng đậu Hà Lan hôm nay cũng giống như đậu hôm qua khi chị mình từ chối không chịu ăn bởi vì hôm nay đậu quá xanh và quá tròn. Con trai tôi bây giờ đã nhận ra điều này chỉ là một điều hơi khác thường.

Con trai tôi đang lớn dần và tôi muốn giúp cháu luôn yên tâm về những điều như: cháu là người như thế nào và chị cháu ở với ai. Tôi đã nhận ra mức độ hiểu biết của cháu khi có người hỏi cháu là cháu có một người chị phải không. Cháu suy nghĩ một chút rồi trả lời, “Chị ấy lớn hơn và chị ấy nhỏ hơn.” Rồi cháu tiếp tục nói, một cách đầy tự hào, giải thích rằng chị cháu thông minh như thế nào và chị cháu làm được toán lớp hai mặc dù mới chỉ vào lớp một, chị cháu còn đá dăm. Đứa con năm tuổi rất đặc biệt của tôi đã hiểu được những điều đó.

Khi con trai tôi trưởng thành, sự hiểu biết ngây thơ này cần được giải thích và là cha mẹ, tôi liên tục nhận thức được rằng cuộc sống đôi khi có khó khăn đối với cháu. Có lần con gái tôi yêu cầu tôi chú ý một trăm phần trăm và điều đó có thể khó đối với bất cứ một đứa trẻ nào. Cháu chứng kiến chị cháu bị bắt cóc hành vi, cháu có mặt lúc đó khi chị cháu bị cơn động kinh co giật và các kế hoạch của chúng tôi đều bị hủy bỏ hoặc đình hoãn lại hết. Đôi lúc, tôi cảm thấy cuộc đời không công bằng.

Một trong những tình cảnh như thế, con trai tôi bỗng đưa em trai một tuổi vào phòng mình và bỏ đến tủ lạnh lấy nước và đồ ăn nhẹ. Cháu đóng cửa phòng lại và lặng lẽ chơi với em. Một giờ sau, tôi tìm kiếm hai đứa thì thấy chúng cười vui, đứa bé thì ngồi trong lòng cháu, cùng chia nhau đồ ăn và chơi trò ‘ngoài trời’. Cháu hỏi tôi có OK không và cháu đã ôm tôi. Cháu có trách

nhệm và hiểu biết rất tình cảm, vượt xa tuổi tác của cháu. Đó là cuộc sống anh chị em của con gái tôi.

Là cha mẹ, tôi cố gắng đáp ứng tất cả nhu cầu của con cái. Tôi biết rất rõ rằng con trai tôi sẽ trải nghiệm những mối cảm xúc lẫn lộn đối với anh chị em của cháu và tôi luôn luôn khuyến khích cháu bày tỏ cho tôi biết một cách cởi mở, dù đó là nỗi vui mừng, niềm tự hào, sự giận dữ hay điều oán giận. Mỗi tuần, chúng tôi có một thời gian đặc biệt dành cho 'Mẹ và con trai', lúc đó mẹ con tôi thường chỉ ngồi xuống, ăn bánh mì gừng và nói chuyện với nhau. Tôi không biết ai là người trân quý thời gian đó nhất! Thời gian này rất quý giá, mà tôi biết là khi cháu lớn khôn hơn, tôi có thể không còn là người mà cháu muốn nói chuyện nữa. Cháu sẽ cần các bạn cùng trang lứa và các chuyên gia để hỗ trợ cháu vượt qua những lúc khó khăn.

Tôi khá may mắn là sinh sống trong một khu vực có một chương trình hỗ trợ anh chị em của trẻ khuyết tật, trong đó con trai tôi đã tham dự trong những ngày trường nghỉ học vừa qua. Thật là tuyệt vời. Trước khi tham gia vào chương trình, cháu vẫn hay nói với mọi người rằng cháu sẽ đi chơi thầy bóng gỗ bowling vì 'cháu là đứa em trai'. Sau ngày đi xem phim, cháu nói với niềm tự hào là cháu có thể đi chơi bowling 'vì cháu là em trai của chị mình, khác biệt'. Rồi thì cháu đã có được lòng tự tin mới và ngôn ngữ mới để có thể tự mình diễn đạt được.

Chương trình hỗ trợ anh chị em của trẻ khuyết tật không chỉ giúp cho cháu có được một sinh hoạt thú vị cho những ngày nghỉ học, mà còn giúp cho tôi có được cơ hội để đưa đề tài ra thảo luận thêm vào tối hôm đó. Tôi hỏi cháu về ngày hôm đó như thế nào và cháu trả lời, "Hầu hết tại nó là anh em của những đứa bị bệnh ... ơ.. ơ.. tự kỷ ... Chị con mắc bệnh đó không phải không mẹ? Nhưng chỉ có một chút xíu thôi. Con có thể đi chơi lần nghỉ học sau không mẹ? Thật là tuyệt vời".

Qua chương trình ngắn này, con trai tôi đã có một sự hiểu biết mới và chấp nhận chị mình. Hy vọng rằng cháu sẽ tiếp tục làm bạn với các đứa trẻ khác có anh, chị hay em bị khuyết tật và gặp bạn bè đồng trang lứa để cháu có thể chia sẻ niềm vui và thất vọng, bức bối của cháu về việc sống chung với người khuyết tật. Tiếp theo chương trình này, cháu bắt đầu đặt những câu hỏi mà cần có câu trả lời phức tạp hơn là chuyện ăn mừng sự khác biệt. Chúng tôi đều thấy một chuyên viên tâm lý nhi đồng hỗ trợ con gái tôi và trong một phiên họp, chúng tôi đã giải thích về chứng tự kỷ và lý do tại sao chị cháu ứng xử theo kiểu cách ấy. Điều này đã thay đổi một cách đáng kể về sự hiểu biết và thái độ của cháu và lần sau khi chị cháu bị khủng hoảng, cháu đã nheo mắt với tôi và nói rằng, "Không sao đâu Mẹ, đó chỉ là 'Ông A' (vì cháu kêu một cách thân ái biệt danh của chứng tự kỷ) sắp tới thôi."

Đêm đó khi chị cháu nói không ngừng và lặp đi lặp lại về tất cả các thương hiệu khác nhau của loại khoai tây chiên có sẵn, cháu quay sang tôi và nói: "Mẹ ơi, chắc chắn là chị ấy đang nói làm nhầm rồi, nhưng đó là lý do tại sao chúng ta thương chị."

Một phụ huynh

Chăm sóc cho bản thân

Sức khỏe và phúc lợi của chính quý vị sẽ ảnh hưởng đến tất cả mọi người trong gia đình.

Khi bảo đảm rằng quý vị có dành thì giờ để chăm sóc cho bản thân và nhu cầu của mình, quý vị sẽ có thể đáp ứng hoàn hảo hơn đối với các nhu cầu của gia đình quý vị. Nên cân nhắc các thông tin sau đây giúp gợi ý về cách thức chăm sóc cho bản thân cũng như cho con cái của quý vị.

- Ngủ, tập thể dục và ăn uống lành mạnh. Dành thời gian cho những thú tiêu khiển, công việc hay các sinh hoạt khác mà quý vị ưa thích.
- Khi chăm sóc bản thân, quý vị sẽ có thể chăm sóc cho cả gia đình mình hữu hiệu hơn.
- Hoạch định trước những trường hợp khẩn cấp có thể xảy ra và thảo luận những điều này với mọi người trong gia đình.
- Xác định và tập trung vào những điểm mạnh của mình như là một con người và là cha mẹ.
- Cân nhắc việc chăm sóc thay thế tạm thời và những việc hỗ trợ khác dành cho gia đình của quý vị.
- Làm người đại diện, ủng hộ và bên vực cho các nhu cầu của tất cả con cái mình.
- Quý vị không cần phải làm tất cả cùng một lúc. Thực hiện những bước nhỏ hướng tới việc hỗ trợ toàn bộ gia đình của quý vị.
- Đôi khi quý vị có thể cần nói chuyện với các chuyên gia để họ giúp đỡ về những mối cảm xúc riêng của quý vị. Xem xét nhu cầu về tư vấn khi đau buồn hoặc việc hỗ trợ chuyên môn khác. Hãy nhớ rằng các phản ứng của quý vị sẽ ảnh hưởng đến những phản ứng của tất cả con cái của quý vị.
- Ăn mừng những thành tựu của toàn bộ gia đình của quý vị.



“Cuối cùng tôi đã biết dành cho mình một thời gian để nghỉ ngơi.”

Một phụ huynh

Muốn có những nối kết về các dịch vụ tham vấn và hỗ trợ, xin xem Các Tài nguyên ở trang 37.

Những gia đình có khả năng thích ứng cao



“Niềm hy vọng của tôi là tất cả con cái sẽ được bồi dưỡng bằng các trải nghiệm của chúng trong cuộc sống. Tôi biết rằng có một người bị khuyết tật trong gia đình sẽ cho thấy các thử thách nhưng với quy hoạch khéo léo, chúng tôi có thể đạt được kết quả cho mọi chuyện.”
Một phụ huynh

Con cái và gia đình có thể bồi đắp khả năng thích ứng qua các trải nghiệm của mình.

Khả năng thích ứng cao là gì?

Khả năng thích ứng là khả năng để đối phó với những hoàn cảnh khó khăn. Khả năng của một đứa trẻ để vượt qua những trở ngại sẽ tùy thuộc vào sự hỗ trợ mà em nhận được từ gia đình của mình và từ cộng đồng rộng lớn ở bên ngoài.

Cha mẹ có thể làm gì?

Cha mẹ có thể phát triển khả năng thích ứng trong con cái của mình bằng cách làm gương các sách lược đối phó tích cực.

Xây dựng mối quan hệ chắc chắn với những người khác sẽ tạo nên lòng tự trọng tích cực ở trẻ em và làm tăng khả năng thích ứng của chúng. Đối với anh chị em của trẻ bị khuyết tật, điều này có thể bao gồm việc tham gia vào một nhóm anh chị em của trẻ khuyết tật. Việc này cũng bao gồm sự phát triển bản sắc của anh, chị hay em của đứa trẻ bị khuyết tật bên ngoài gia đình của các em.

Khi nói chuyện cởi mở với con cái không bị khuyết tật, cha mẹ có thể thảo luận về các vấn đề phát sinh và cung cấp sự hỗ trợ cho chúng. Nên khuyến khích con cái nói chuyện với quý vị về những cảm xúc của các em.

Vui hưởng những phút giây đặc biệt

Hãy ăn mừng những thành công của mọi người trong gia đình mình. Nên tìm cơ hội để tất cả con cái quý vị vượt lên và hoạch định cho sự thành công. Hãy dành thời gian để ngồi lại và tận hưởng những giây phút đặc biệt với mọi người trong gia đình.

Lời cuối cùng

Hầu hết các anh chị em của trẻ khuyết tật thường nói rằng trong khi các em có các trải nghiệm tuyệt vời khi cùng nhau lớn lên trong gia đình của mình, thì các em cũng phải đối phó thêm một số thử thách. Cha mẹ đóng vai trò hỗ trợ các em trong những lúc yên ả cũng như những khi gặp khó khăn. Quý vị có khả năng hỗ trợ tất cả con cái và nung đúc khả năng thích ứng trong các em.

Câu chuyện của anh chị em của trẻ khuyết tật: Tích cực vượt trội tiêu cực

Có những ngày tôi muốn em trai tôi đừng phải là nó, nó phải giống như các đứa em trai của tất cả bạn bè tôi.

Nhưng cái suy nghĩ đó đã bị nhạt nhòa nhanh chóng khi tôi nghĩ về tất cả những điều tuyệt vời mà một đứa em bị khuyết tật mang lại cho mình.

Em trai của tôi đã ảnh hưởng rất nhiều đến cách suy nghĩ của tôi. Tôi đã làm rất nhiều bài phát biểu và các đề án nhằm nâng cao nhận thức và sự khoan dung với người khuyết tật.

Đôi khi tôi lại muốn em tôi phải chỉ đừng bị khuyết tật và em ấy phải giống như bất kỳ một cậu bé chín tuổi nào khác. Ý tôi muốn nói là, có những lúc gia đình tôi muốn làm những việc như đi mua sắm hay đi xem phim thì điều đó, hoặc khó khăn gấp đôi, hoặc chúng tôi không thể đi được hoặc ai đó phải ở nhà với em tôi.

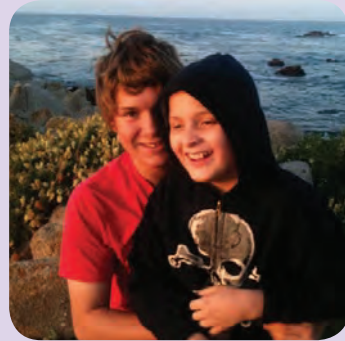
Rồi thực tế là em tôi bị chứng không tự kiểm chế và không biết nói. Dù những chuyện này không làm tôi bận tâm nhiều lắm, nó chỉ làm tôi khó chịu đôi khi.

Tuy nhiên, tôi thực sự chưa để những điều này ảnh hưởng đến mình quá nhiều. Vì vậy, nhiều điều tích cực và bổ ích đã đến từ chuyện có một đứa em bị khuyết tật. Tôi làm việc thiện nguyện tại trường học đặc biệt của em và khi tôi học xong, tôi muốn làm việc với người khuyết tật.

Em tôi thật tuyệt vời, cho dù em có bị khuyết tật hay không. Nó rất dễ thương, hay quan tâm về người khác, ma mẫn và cũng có thể làm người khác bực mình. Nhưng tôi thương mọi thứ của em và sẽ không đổi em để lấy bất cứ một điều gì khác!

Dạ vâng, thỉnh thoảng cũng có những chuyện khó khăn nhưng bất cứ lúc nào thì mọi mặt tích cực sẽ vượt trội hơn những mặt tiêu cực.

Một chị 14 tuổi có em bị khuyết tật



Các nguồn tài nguyên

Các ấn phẩm và nghiên cứu

Association for Children with a Disability

Phone **03 9818 2000**

or **1800 654 013** (rural callers)

Web www.acd.org.au

Parenting Research Centre

Phone **8660 3500**

Web www.parentingrc.org.au

Siblings Australia, see 'Books'

Web www.siblingsaustralia.org.au

Amazon, search 'sibling disability'

Web www.amazon.com

Very Special Kids (VSK)

Phone **1800 888 875**

Web www.vsk.org.au

Các chương trình cho anh chị em của trẻ khuyết tật

Sibling Program Directory

Provides a list of sibling programs across Victoria, published by the Association for Children with a Disability.

Phone **03 9818 2000**

or **1800 654 013** (rural callers)

Web www.acd.org.au

Disability Specific Groups

Some disability specific groups may run sibling programs or workshops specific to disability.

Young Carers Program, Carers Australia

Phone **1800 242 636**

Web www.youngcarers.net.au

Các nguồn tài nguyên cho anh chị em của trẻ khuyết tật

Siblings Australia

Web www.siblingsaustralia.org.au

Livewire Siblings

Phone **02 8425 5971**

Web www.livewire.org.au

Sibling Support Project USA

Web www.siblingsupport.org

SIBS UK

Web www.sibs.org.uk

Brothers and Sisters: supporting and connecting bereaved siblings

Web www.siblingsgrief.org.au

Reach Out

General youth website.

Web <http://au.reachout.com/>

Tư vấn và hỗ trợ

National Carer Counselling Program

Phone **1800 242 636**

Web www.carersvic.org.au

Lifeline

Phone **13 11 14**

Web www.lifeline.org.au

Local Government

Contact your local youth or family services.

Web [www.dpcd.vic.gov.au/](http://www.dpcd.vic.gov.au/localgovernment)

localgovernment

Relationships Australia

Phone **1300 364 277**

Web www.relationships.com.au

Australian Centre for Grief & Bereavement

Phone **1300 664 786**

Web www.grief.org.au

The Australian Psychological Society

Phone **1800 333 497**

Web www.psychology.org.au

Royal Children's Hospital Palliative Care

Phone **03 9345 5374**

Web www.rch.org.au

Palliative Care Australia

See 'Journeys' publication

Phone **02 6232 4433**

Web www.palliativecare.org.au

Genetic Support Network Victoria

Phone **8341 6315**

Web www.gsnv.org.au

SIDS and Kids

24 hour Bereavement Support Line

Phone **1300 308 307**

Web www.sidsandkids.org

Thông tin và việc bệnh vực

Association for Children with a Disability

Phone **03 9818 2000**

or **1800 654 013** (rural callers)

Web **www.acd.org.au**

Carers Victoria

Phone **9396 9500**

Web **www.carersvic.org.au**

Siblings Australia

Web **www.siblingsaustralia.org.au**

Children with Disability Australia (CDA)

Phone **1800 222 660**

Web **www.cda.org.au**

Action on Disability in Ethnic Communities (ADEC)

Phone **9480 1666**

Web **www.adec.org.au**

Những dịch vụ chăm sóc thay thế tạm thời

Department of Human Services

Phone **1800 783 783**

Web **www.dhs.vic.gov.au**

Commonwealth Carer Respite Centre

Phone **1800 059 059**

Web **www9.health.gov.au/ccsd/**

Interchange Victoria

Phone **1300 300 436**

Web **<http://vic.interchange.org.au/>**

Very Special Kids (VSK)

Phone **1800 888 875**

Web **www.vsk.org.au**

Các trang mạng

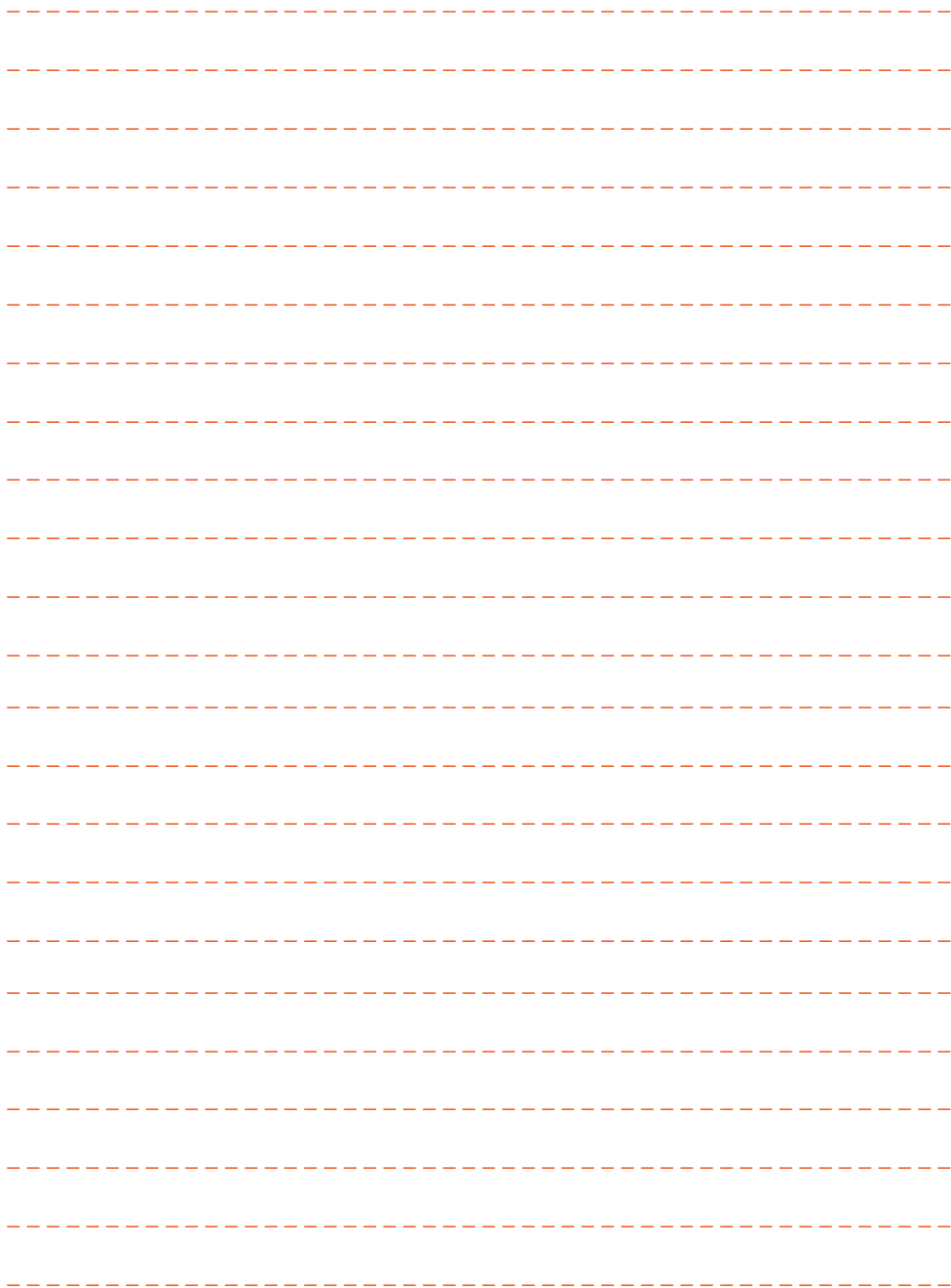
Raising Children Network

Web **<http://raisingchildren.net.au>**

Better Health Channel

Web **www.betterhealth.vic.gov.au**

Ghi chú



Phần góp ý của phụ huynh

Việc góp ý của quý vị sẽ giúp chúng tôi cung cấp thông tin có liên quan và quan hệ đến những gia đình có con bị khuyết tật. Sau khi hoàn tất bản thăm dò ý kiến, xin quý vị xé rời trang này và gửi về cho **Association for Children with a Disability, Reply Paid 84584, Hawthorn VIC 3122**. Quý vị cũng có thể gửi email góp ý đến địa chỉ **mail@acd.org.au** hoặc fax trang này đến số **03 9818 2300**.

Tập sách nhỏ 'Growing Together' (Cùng Lớn lên)
có cung cấp cho quý vị những thông tin mà quý vị muốn tìm hay không? **Có Không**
Quý vị muốn có thêm các thông tin nào khác?

Quý vị tìm kiếm thông tin có dễ dàng không? **Có Không**
Tập sách này có cần được cải tiến về phương diện thiết kế và bố trí để dễ đọc không? **Có Không**
Nếu có, như thế nào?

Kích thước của tập sách nhỏ này có phù hợp với loại thông tin này không? **Có Không**
Tập sách nhỏ này có cân đối về chữ và hình ảnh không? **Có Không**

Quý vị có sử dụng internet để tìm kiếm thông tin không? **Có Không**
Quý vị có phải là thành viên của Hiệp hội Trẻ Khuyết tật không? **Có Không**
Quý vị còn có những đề nghị nào khác không?

This image shows a full page of white paper with horizontal red dashed lines, typical of primary-ruled notebook paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Địa chỉ: _____

Cảm ơn Quý vị

Gia nhập làm Hội viên

Nếu quý vị chưa phải là hội viên của Hội chúng tôi, quý vị có thể nghĩ đến việc gia nhập.

Việc gia nhập làm hội viên hoàn toàn MIỄN PHÍ đối với các gia đình trong vòng 12 tháng đầu tiên.

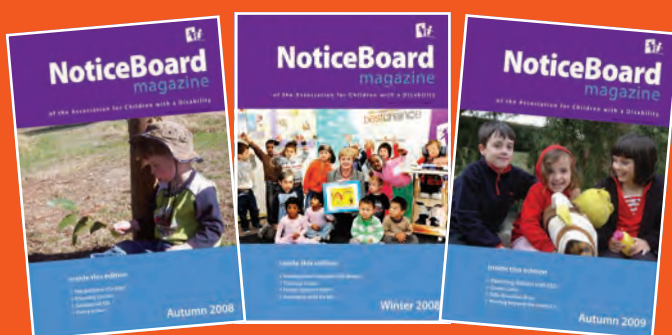
Những lợi ích của hội viên bao gồm tạp chí NoticeBoard, chỉ dành cho hội viên, trong đó có những câu chuyện gia đình, tin tức và thông tin về các dịch vụ và những thay đổi về chính sách của chính phủ.

Chúng tôi khuyến khích các gia đình nên tham gia vào Hội chúng tôi cũng như vào các nhóm khuyết tật tự lực khác. Mục đích của chúng tôi là làm việc cùng nhau về các vấn đề liên quan đến tất cả các loại khuyết tật.

Những nhà cung cấp dịch vụ, các tổ chức, những người quan tâm và những người hỗ trợ cộng đồng khác cũng được khuyến khích gia nhập Hội của chúng tôi.

Ngoài việc gia nhập làm hội viên, chúng tôi cũng hoan nghênh sự đóng góp của quý vị. Mọi đóng góp trên \$2 đều được trừ thuế.

Muốn biết thêm thông tin, xin liên lạc với văn phòng Hội ở số 03 9818 2000 hoặc 1800 654 013 (số gọi cho vùng quê), bằng email đến mail@acd.org.au hoặc viếng trang mạng www.acd.org.au





Association for Children with a Disability
(Hiệp hội Trẻ em Khuyết tật)

Suite 2, 98 Morang Road, Hawthorn VIC 3122

Điện thoại 03 9818 2000 hoặc 1800 654 013 (số gọi cho vùng quê)

Fax 03 9818 2300 Email mail@acd.org.au

Trang mạng: www.acd.org.au