



Hành trình ĐÓN NHẬN VÀ YÊU THƯƠNG

Câu chuyện của các cha mẹ trẻ bại não tại Việt Nam
và các thông tin cơ bản về bệnh bại não

Embracing the journey

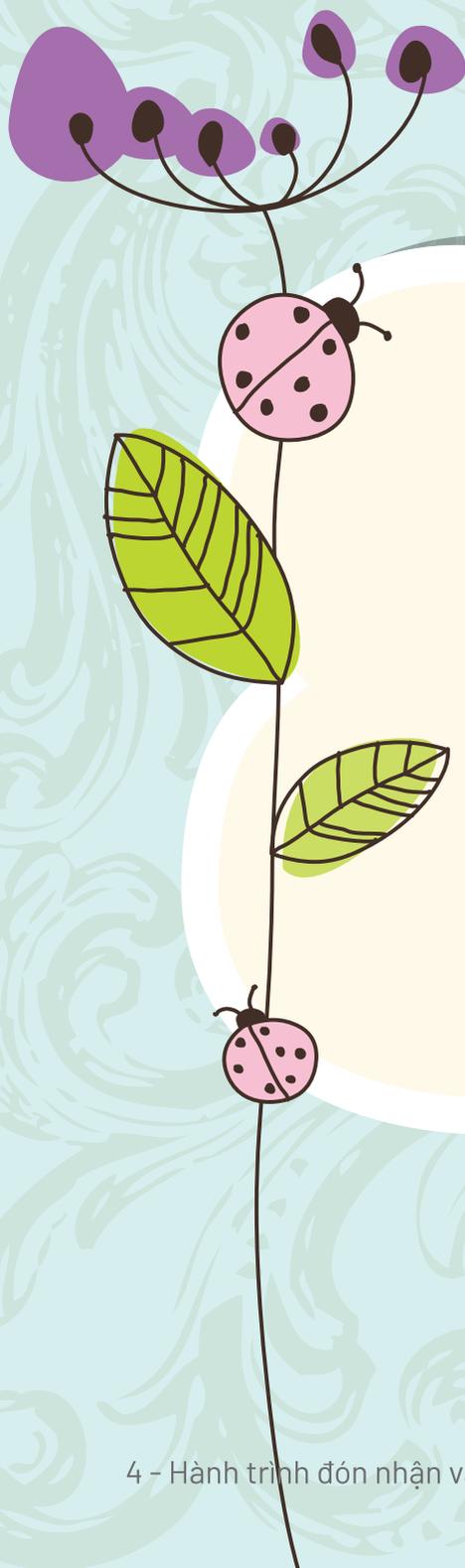
Sharings from parents in Vietnam and information about Cerebral Palsy

MỤC LỤC

<i>Miễn trừ trách nhiệm</i>	4
<i>Lời cảm ơn</i>	6
<i>Lời giới thiệu từ Trung tâm Nghiên cứu Phát triển Hoà nhập</i>	8
<i>Lời mở đầu từ Angelique Kester</i>	10
<i>Lời mở đầu từ Nguyễn Phương Hà</i>	12
PHẦN I: TÌNH YÊU	14
<i>Thư gửi các thiên thần! - Nguyễn Thuỳ Chi</i>	16
<i>Câu chuyện của Tít – Lê Thị Thu Thủy</i>	18
<i>Chàng trai dũng cảm Đào Việt Bách! – Tào Thị Hậu</i>	26
<i>Gửi cho con yêu của mẹ! – Nguyễn Thị Thu Nối</i>	34
<i>Con trai thân yêu - Nguyễn Thương</i>	40
PHẦN 2: HÀNH TRÌNH ĐÓN NHẬN VÀ YÊU THƯƠNG	46
<i>Thư gửi Cha Mẹ trẻ CP - Nguyễn Thuỳ Chi</i>	48
<i>Thư cho Ben của mẹ - Phạm Thị Xuân</i>	52
<i>Chàng trai tháng 10 – Vũ Thị Huyền</i>	58
<i>Mẹ sẽ mãi là mẹ của con – Bùi Thị Mây</i>	64
<i>Chiến binh mạnh mẽ - Nguyễn Thị Thu Hà</i>	70
<i>Viết về con trai – Võ Thị Yến</i>	76
PHẦN 3: HY VỌNG	82
<i>Thư gửi những bác sĩ, kỹ thuật viên đang làm việc với trẻ bại não (CP) - Nguyễn Thuỳ Chi</i>	84
<i>Viết cho Ken-chú lính chì của mẹ - Lê Thu Thủy</i>	88
<i>Biến niềm đau thành sức mạnh – Bùi Thị Ngọc Anh</i>	104
<i>Chú lính chì dũng cảm - Trần Thị Bích Liễu</i>	110
<i>Pika bé bỏng – Nguyễn Phương Hà</i>	114
PHẦN 4: THÔNG TIN VỀ BỆNH BẠI NÃO	118
<i>1. Thông tin về các nhóm hỗ trợ trẻ và gia đình người bại não tại Việt Nam</i>	120
<i>2. Thông tin về RehAPP</i>	120
<i>3. Bệnh Bại não (Cerebral Palsy) là gì?</i>	122
<i>4. Chẩn đoán và điều trị</i>	124
<i>5. Những từ yêu thích của tôi</i>	126
<i>Nguồn tham khảo:</i>	128

CONTENTS

<i>Disclaimer</i>	5
<i>Acknowledgement</i>	7
<i>Introduction by Research Center for Inclusion</i>	9
<i>Introduction by Angelique Kester</i>	11
<i>Introduction by Nguyen Phuong Ha</i>	13
PART 1: LOVE	15
<i>To My Angels! - Nguyen Thuy Chi</i>	17
<i>The story of Tit – Le Thi Thu Thuy</i>	19
<i>My brave boy Dao Viet Bach! – Tao Thi Hau</i>	27
<i>To my sweetheart – Nguyen Thi Thu Noi</i>	35
<i>My beloved son – Nguyen Thuong</i>	41
PART 2: EMBRACING THE JOURNEY	47
<i>To parents of children with CP - Nguyen Thuy Chi</i>	49
<i>Letter to my Ben – Pham Thi Xuan</i>	53
<i>October Boy - Vu Thi Huyen</i>	59
<i>I will always be your mother – Bui Thi May</i>	65
<i>Strong combatant – Nguyen Thi Thu Ha</i>	71
<i>Writing about my son – Vo Thi Yen</i>	77
PART 3: HOPE	83
<i>To doctors and physiatrists working with children with CP - Nguyen Thuy Chi</i>	85
<i>For Ken, my dear tin soldier – Le Thu Thuy</i>	89
<i>Turning pain into strength – Bui Thi Ngoc Anh</i>	105
<i>The brave tin soldier - Tran Thi Bich Lieu</i>	111
<i>Little Pika – Nguyen Phuong Ha</i>	115
PART 4: INFORMATION ABOUT CEREBRAL PALSY	119
1. Information about Cerebral Palsy Support Groups in Vietnam.....	121
2. Information on RehAPP.....	121
3. What is Cerebral Palsy.....	123
4. Diagnosis and Treatment.....	125
5. Cerebral Palsy: The six 'F-Words' for CP.....	127
Reference:.....	128



MIỄN TRỪ TRÁCH NHIỆM

Nội dung của cuốn sách này không nhằm thay thế cho lời khuyên y tế của các bác sĩ. Các độc giả nên thường xuyên tham khảo ý kiến bác sĩ về các vấn đề liên quan đến sức khỏe của con cái mình và đặc biệt liên quan đến bất kỳ triệu chứng nào có thể cần chẩn đoán hoặc chăm sóc y tế.

Một số tên và chi tiết nhận dạng đã được thay đổi để bảo vệ quyền riêng tư của các nhân vật trong sách.

DISCLAIMER

This book is not intended as a substitute for the medical advice of physicians.  The readers should regularly consult a physician in matters relating to his/her children's health and particularly with respect to any symptoms that may require diagnosis or medical attention. 

Some names and identifying details have been changed to protect the privacy of individuals.



LỜI CẢM ƠN

Chúng tôi vô cùng trân trọng và ghi nhận sự đóng góp quan trọng của những người mẹ của trẻ bại não tại Việt Nam và chị Nguyễn Thuỳ Chi, những người đã tin tưởng vào việc thực hiện cuốn sách này và sẵn lòng chia sẻ với chúng tôi câu chuyện của họ.

Đặc biệt, chúng tôi muốn cảm ơn chị Angeliqe Kester, người đã đưa ra sáng kiến về việc thực hiện cuốn sách này cùng với chị Nguyễn Phương Hà, người đã kết nối chúng tôi với những người mẹ của trẻ bại não và khuyến khích họ chia sẻ câu chuyện của mình.

Chúng tôi muốn gửi lời cảm ơn chân thành tới Quý Liliane đã tài trợ cho việc thực hiện dự án sách.

Chúng tôi gửi lời cảm ơn tới tổ chức CanChild đã chia sẻ thông tin giá trị về “Những từ yêu thích của tôi” mà chúng tôi đã sử dụng như một phần quan trọng của cuốn sách này.

Chúng tôi muốn cảm ơn chị Nguyễn Thị Minh Châu đã điều phối dự án sách và biên tập cuốn sách này bằng sự tâm huyết và đam mê, và chị Phạm Lê Thu Trang, người đã thiết kế sách và minh họa những bức tranh đầy ý nghĩa cho cuốn sách này.

Chúng tôi muốn dành lời cảm ơn đặc biệt tới những người đã kiên nhẫn dành thời gian hiệu đính bản dịch của cuốn sách, bao gồm Tiến sĩ John William Powel OBE, Andrea Celine Queada, Katie O’Neil, Tan Wenshi. Những lời khuyến nghị chi tiết của các bạn đã giúp chúng tôi hoàn thành cuốn sách này.

ACKNOWLEDGEMENT

We take this opportunity to gratefully acknowledge the significant contribution of the mothers of children with cerebral palsy in Viet Nam and Ms. Nguyen Thuy Chi who had faith in this undertaking and shared with us the stories of their lives.

Deserving of special mention is Angelique Kester who initiated the idea of making this book together with Mrs. Nguyen Phuong Ha, who connected us with the mothers and encouraged the mothers to share their stories.

We wish to express our sincere thanks to Liliane Foundation for their financial support to turn this project into reality.

We would like to send our special thanks to InChild for their valuable information on Cerebral Palsy: The Six 'F-words' for CP that we use as an important part of the book.

We are thankful to Ms. Nguyen Thi Minh Chau for her passion and hard work in coordinating the book project and editing the book contents. And a special thank you to Ms. Pham Le Thu Trang for amazing book design and meaningful illustration.

Special thanks are due to those who patiently gave their time to review the translation of this book, particularly Dr. John William Powell OBE, Andrea Celine Quejada, Katie O'Neil, Tan Wenshi. Your detailed advice helped us complete this endeavor.



Embracing the journey



LỜI GIỚI THIỆU TỪ TRUNG TÂM NGHIÊN CỨU PHÁT TRIỂN HOÀ NHẬP

Cuốn sách “**Hành trình đón nhận và yêu thương - Chia sẻ của các cha mẹ ở Việt Nam và các thông tin về bệnh bại não**” được ra đời từ mong muốn rằng qua những câu chuyện về hành trình của các cha mẹ, những người chăm sóc trẻ bại não, các cán bộ y tế và cộng đồng sẽ có thêm những hiểu biết về nhau và thấu hiểu nhau hơn. Ngoài ra, cuốn sách còn gửi gắm thông điệp rằng trẻ bại não có quyền tiếp cận với các cơ hội một cách bình đẳng để có thể phát triển tiềm năng của mình cũng như tham gia hoà nhập xã hội như những trẻ khác.

Cuốn sách là tập hợp những bức thư của 13 người mẹ của trẻ bại não và chị Nguyễn Thuỳ Chi – một người bại não tại Việt Nam, những người đã sẵn lòng chia sẻ câu chuyện cuộc đời của chính họ trong hành trình tìm kiếm những câu trả lời, hành trình của sức mạnh và vượt qua thử thách. Vì vậy, đây thực sự là một cuốn sách từ các cha mẹ và dành cho các cha mẹ, những người chưa bao giờ từ bỏ hy vọng và luôn luôn đồng hành cùng với con mình.

Trong cuốn sách này, người đọc có thể tìm thấy những nét tương đồng trong kinh nghiệm và chia sẻ của người viết như: sự lo lắng và hoang mang, sự mong mỏi tìm hiểu những thông tin về sự phát triển của con mình, sự kiếm tìm những ý nghĩa và giải pháp, sự dũng cảm và sức mạnh vượt lên trên tất cả mọi khó khăn. Đây chính là những cảm xúc chân thành và nguyên vẹn chứa đựng những thông điệp của tình yêu, khả năng phục hồi và hi vọng.

Vì vậy, chúng tôi mong rằng cuốn sách này sẽ có thể truyền cảm hứng cho các cha mẹ và những người chăm sóc trẻ bại não để họ có thể xây đắp sức mạnh, nghị lực và khả năng phục hồi, những nguồn lực giúp họ vươn lên trong cuộc sống bất kể mọi khó khăn trên những hành trình phía trước. Và quan trọng hơn cả, chúng tôi hy vọng rằng các cha mẹ, trẻ bại não và các cán bộ y tế có thể khám phá được những cách thức để xây dựng những mối quan hệ gắn kết và có những quan điểm mới trong việc hỗ trợ trẻ bại não.

Trung tâm Nghiên cứu Phát triển Hoà nhập
Hà Nội, 18/10/2019



INTRODUCTION BY RESEARCH CENTER FOR INCLUSION

Embracing the journey - Sharings from parents in Vietnam and information about cerebral palsy grew out of an intention that through knowing the journeys of these   caregivers of children with cerebral palsy, health professionals and public would come to understand each other better. Moreover, the journeys were written with the message that children with cerebral palsy have every right to equal opportunities to develop to their fullest potential as well as participate in an inclusive society as other children.

This book is a collection of letters from 13 mothers of  children with cerebral palsy in Viet Nam and Ms. Nguyen Thuy Chi - a person with cerebral palsy, who wanted to share their real-life stories in the journey of finding answers to the questions in their lives  strength and overcoming challenges.

Readers can find many experiences that may  with theirs: the fear and confusion, the longing to have information about the development of their child, the search for meaning and solutions, and the courage and strength rising out of the challenges. These are raw and honest emotions and feelings that carry the messages of love, resilience and hope.

Thus, we hope that this book will inspire parents and caregivers to  resilience and strength that enables them to  life despite any challenge that comes along the way. More importantly, we do hope parents, children with cerebral palsy and health professionals will explore potential ways of forming close relationships and new perspectives in supporting children with cerebral palsy.

Research Center for Inclusion
18 October 2019
Hanoi, Vietnam

LỜI MỞ ĐẦU TỪ ANGELIQUE KESTER

Độc giả thân mến,

Quyển sách này được viết về những câu chuyện trong cuộc sống. Đặc biệt, đó là những câu chuyện giúp hiểu thêm về sức mạnh cũng như những thử thách trong cuộc sống của trẻ bại não và gia đình của họ. Quyển sách này được xuất bản để các gia đình của trẻ bại não có thể đọc về kinh nghiệm của những gia đình khác, để biết rằng họ không hề đơn độc. Bên cạnh những câu chuyện đến từ các gia đình, quyển sách này còn cung cấp một số thông tin cơ bản về bệnh bại não và các gợi ý để tìm thêm một số hướng dẫn về bệnh bại não.

Trong suốt mười bốn năm làm việc tại Việt Nam, chúng tôi đã có may mắn được gặp rất nhiều trẻ bại não và gia đình của họ, những người đã chào đón chúng tôi và chia sẻ với chúng tôi những câu chuyện về cuộc đời họ. Đối với rất nhiều người, việc được chia sẻ những câu chuyện, được cảm thấy yêu thương và được lắng nghe, mang lại nghị lực sống và sự khuây khoả. Và chúng tôi cũng có cơ hội được làm việc với những cán bộ y tế, những người đã giúp chúng tôi hiểu sâu hơn về những câu chuyện này, giúp chúng tôi có thể thảo luận về định hướng, phương pháp can thiệp cần thiết dựa trên quan điểm của gia đình.

Với các cha mẹ, khi biết được rằng con mình là trẻ khuyết tật hay trẻ bại não có nghĩa rằng các phụ huynh nên có những điều chỉnh trong kỳ vọng của họ về cuộc sống của con mình. Điều này có thể khiến các gia đình trải qua một thời gian đau lòng khi nhận được chẩn đoán hay khi trải qua những giai đoạn khác nhau của cuộc sống. Hầu hết các cha mẹ, không chỉ riêng ở Việt Nam mà còn ở khắp nơi trên thế giới, vẫn chưa tìm được câu trả lời cho câu hỏi rằng bệnh bại não sẽ mang đến điều gì cho con họ và gia đình của họ. Họ thật sự cần có những thông tin chuyên sâu về bại não cũng như sự phát triển của trẻ bại não. Thông thường, các phụ huynh cần và mong được tham vấn để họ có thể bày tỏ những hi vọng, lo lắng và nhu cầu của họ với những

người gần gũi với họ, và với cả những cán bộ y tế. Trẻ em và cha mẹ của các em cần phải được tham gia vào quá trình ra quyết định về những can thiệp cho trẻ. Điều đó có nghĩa là họ sẽ thảo luận với cán bộ y tế về các ưu tiên, việc lập kế hoạch và việc trải qua chuỗi hành động sẽ cùng tiến hành với nhau: ví dụ hỗ trợ tức thời, giảm nhẹ gánh nặng và xoá bỏ rào cản và tăng cường năng lực. Việc trải qua chuỗi hành động này giúp cha mẹ cảm thấy được tham gia nhiều hơn, tự tin hơn và có cảm giác tự chủ đối với cuộc sống của họ cũng như sự phát triển của con họ. Và trong quá trình ấy, việc hỗ trợ gia đình, theo sát các bước và cùng tìm kiếm giải pháp sẽ giúp đáp ứng và thực hiện được các nhu cầu của gia đình.

Những hỗ trợ cần phải được trao cho trẻ và gia đình của trẻ bất kể mức độ bại não của các em.

Một cuộc sống chủ động, vận động cơ thể thường xuyên dù có hay không có sự giúp đỡ và tham gia vào các hoạt động trong gia đình cũng như trong cộng đồng là điều rất quan trọng để có một sự phát triển, sức khoẻ và một cuộc sống tích cực. Hãy sống một cuộc sống hạnh phúc và hãy sống một cuộc sống mà bạn muốn, cảm thấy được lắng nghe và tôn trọng quyền của chính mình

Bại não không có nghĩa là bạn không có khả năng làm bất cứ điều gì. Tôi hy vọng rằng quyển sách này sẽ đem lại một vài câu trả lời cho các bạn và giúp gắn kết cuộc sống của trẻ em, cha mẹ và những cán bộ y tế.

Gửi lời chúc tốt đẹp nhất tới tất cả độc giả,

Angelique Kester

Quý Butterfly Basket – Quý Liliane
và tổ chức Enablement

Cố vấn cao cấp về Khuyết tật Trẻ em
Chuyên gia Hoạt động trị liệu Hà Lan

INTRODUCTION BY ANGELIQUE KESTER

Dear reader,

This book has been written to share stories of and about life. Stories that help understand the strengths and challenges of the lives of children with Cerebral Palsy (CP) and of their families. It is for families to read about experiences from other families, to know they are not alone. Besides stories, this book provides some basic information about CP and offers suggestions on where to find additional guidance.

Working in Vietnam for the past 14 years, we were privileged to meet many children and family members who kindly welcomed us into their homes and shared their story. For many, being able to share their story, feeling loved and listened to, gave courage and relief. Working with health workers further gave us an opportunity to provide insight. These stories, which helped us discuss what interventions were needed from the family's perspective.

As a parent, learning your child has a disability such as CP means that you often have to adjust your expectations about your child's life. This brings along a process of grief, not only at the moment of diagnosis but also during life transitions. Most parents, not only in Vietnam but all over the world, have unanswered questions about what CP means for their child and their family. They have a great need for professional information on CP and their child's development. Often, counseling sessions are desired and needed to express their hopes, worries, and needs, to people close to them but also to health workers. Children and parents need to be

involved in making shared decisions about interventions. This means discussing priorities together with health workers, setting goals and going through an ABC of actions together: i.e. Acute support, relief Burden & removing Barriers, and increasing Capacity. Going through these processes together helps parents to feel more involved, confident, and to have a feeling of self-control over the life and development of their child. This process requires sensitive coaching of the family, monitoring process over time, and looking for solutions together that both are attainable and match the needs of the family.

Support should be given to families and children with all levels of CP. An active lifestyle, moving your body with or without help and participating in family and community life are important for development, health, and wellbeing. Being happy, living the life you want, feeling heard and respected is your right as a human being.

Cerebral Palsy does not mean you are not able to do anything. I hope this book can provide some answers for you and helps bridge the lives of children, parents and health workers.

Wishing you all the best,

Angelique Kester

Butterfly Basket Foundation, Liliane Foundation, Enablement
Senior Advisor Childhood Disability
Occupational Therapist, MSc OT
The Netherlands



LỜI MỞ ĐẦU TỪ NGUYỄN PHƯƠNG HÀ

J. R. R. Tolkien có câu "Từng chút từng chút một, con người ta tiến xa hơn trên hành trình đã chọn."

Và hành trình mà chúng tôi - những Gia đình Siêu nhân - lựa chọn là một trong những hành trình dài nhất - xa nhất.

Hành trình ấy đi từ nơi chứa nhiều nước mắt, đau khổ, bất lực, không cam tâm, muốn buông xuôi... đến những nơi mà chúng tôi không ngờ tới- nơi mà chúng tôi trở nên mạnh mẽ, biết chấp nhận, hy sinh và đầy kiên nhẫn... là nơi chúng tôi thấy mình đã kiên cường, đã sống ngoan cường như thế nào... đã làm tất cả để không hối tiếc.

Bởi vì, ở điểm cuối, chúng tôi biết rằng mình đã làm tất cả những gì tốt nhất cho đứa con của mình. Ánh mắt hạnh phúc của con, cho dù trong bất kỳ tình trạng thể chất khó khăn nào, cũng chính là "hoa thơm quả ngọt" trong hành trình của cha mẹ và các con.

*Nguyễn Phương Hà,
Sáng lập Câu lạc bộ Gia đình Siêu Nhân
Phó Chủ tịch Hội Gia đình tổn thương não Việt Nam*

INTRODUCTION BY NGUYEN PHUONG HA

J. R. R Tolkien said “Little by little, one travels far on the journey that one chose”
And the journey that we – the Superman Family – chose was one of the longest and furthest journeys.

The journey starts from a place that gave us tears and misery to the a unexpected place – where we became stronger, more open-minded, more sacrificing and more patient...It is the place where we come to realize how stronger we became ... that we did everything we could without regret.

Because, at the end of the journey, we know that we did everything we could for our children. The happiness in their eyes, despite how hard they struggled with their physical conditions, are the beautiful results in the journeys of parents and children.

Nguyen Phuong Ha
Founder of Superman Family Club
Vice-President of Cerebral Palsy Family Association Vietnam (CPFAV)



Phần I: Tình yêu

Part 1: Love



THƯ GỬI CÁC THIÊN THẦN!

Chào các thiên thần đáng yêu của cô!

Cô tên là Chi, cô cũng có thể trạng giống như các con, chỉ khác là cô Chi lớn rồi, không còn nhỏ như các con nữa. Đầu thư cô chúc các con sẽ luôn vui, khỏe, và mỗi ngày sẽ học được những điều thú vị ở quanh các con và trên chính cơ thể của các con nữa. Hãy tin cô nhé, nó thật sự rất thú vị đó!

Trong các con sẽ có những bé hiểu rất rõ những gì cô đang viết ở đây, sẽ có thời điểm các con sẽ buồn, sẽ có một chút tủi thân hay bất mãn khi các con nhận ra sự khác biệt của cơ thể mình với bạn bè đồng trang lứa, với mọi người xung quanh, rồi sẽ có chút khó khăn khi các con tới trường... Nhưng các bé yêu à, sự khác biệt của các con chính là một món quà mà thượng đế trao tặng các con đó! Nhờ sự khác biệt ấy mà các con được gọi là "Siêu nhân" đấy! Các con đã mạnh mẽ sống và không ngừng nỗ lực tập đi, tập nói, hay đơn giản là tập nhìn theo ngón tay mẹ từng ngày, cô biết có những bé khó ngủ, có bé đau cơ do gồng cứng nhiều... Các con đã giúp cha mẹ mình gần gũi và yêu thương nhiều hơn, đó là điều chỉ có "Siêu nhân" mới có thể làm được. Sau này khi lớn lên nếu có gặp chút khó khăn thì các con hãy cứ cho là chuyện nhỏ thôi nhé, chúng ta thừa sức vượt qua mà! Các con biết không, cô cũng nhiều khi bị gồng cứng người, tay, chân hoạt động không theo ý muốn của cô nữa, trước đây cô rất buồn, nhưng khi cô biết cách hít thở và thư giãn thì mỗi khi như vậy cô lại quan sát và chơi đùa với chính cơ thể mình. Ví dụ khi cánh tay duỗi thẳng cô thấy thật giống một thân cây vững chắc, khi nghỉ vậy cánh tay cô chỉ cứng trong thời gian rất ngắn thôi rồi nó lại có thể mềm ra và co lại. Cứ như vậy chơi đùa với cơ thể mình sẽ rất thú vị đó!

Còn một điều nữa khi lớn hơn một chút các con hãy cố gắng đi học để học chữ, học ngoại ngữ và bất kể điều gì các con thích nhé, học để biết về thế giới bên ngoài vô cùng muôn màu, học để biết yêu thương và học tập cũng chính là con đường nâng bước mọi ước mơ của các con! Hãy nhớ chẳng điều gì là không thể cả. Cô tin các con sẽ tạo ra những điều kì diệu cho chính mình!

Từ trái tim cô, tình yêu luôn gửi đến các con, những thiên thần mang tên "Siêu nhân"!

Nguyễn Thùy Chi

TO MY ANGELS!

Have a good day, My Adorable Angels!

I am Chi, and I have the same physical condition as you. The only difference is that I am a grown-up, so no longer a child like you. At the beginning of this letter, I wish you every happiness and good health. I hope you can learn great things from the world around you, day by day, and even learn from your own body. Trust me, it will be a very exciting experience!

Among you, some may quickly understand what I am writing here. Sometimes you may feel sad, shy or unfairly treated when you start to realize that something makes you different from your playmates, and from the people around you. It may even cause you some difficulties during your school years. But, My Dear Angels, your differences are a present from God! Owing to those differences, you are indeed a "superman"! You are strong, and have worked very hard to practice walking, speaking, or simply practicing counting your moms' fingers all day long. I know that some of you find it hard to sleep, and feel aches and stiffness in your muscles. But you have magic that has brought your parents closer and made them love you more, which can only be done by 'superman' like you. When you grow up, if you have to face challenges, take them lightly because we all have skills to overcome them with easily! I will tell you a secret, sometimes my body is not under my control when I have stiffness. I was so upset before, but since I learnt to control my breathing and put my mind at ease, when the stiffness comes, I just watch and then play with my own body. For instance, as my arms spread firmly, I feel them just like two sturdy branches on a tree. When I think that way, my arms just stay stiff for a very short while, and then they become softer again. And I feel how interesting it is to play with my own body!

One more thing I should say is that when you grow up, you should try to go to school, learn a foreign language to help you talk to people all over the world and learn all the other things that you love. To learn is to know about the outside world in all its wonderful colors. To learn is to love, and it is a way that can lift your wings to aim higher and fly further! Keep in mind that nothing is impossible. I do believe you will make great miracles for yourselves!

*From the depths of my heart, I send my love to you, My Adorable Angels by the name of "Supermen"!
Nguyen Thuy Chi*

Câu chuyện của Tít

Lê Thị Thu Thủy

Cây chanh ngoài ban công sau thời gian nắng nóng, khô hạn kéo dài, nay đã héo úa. Những chiếc lá vàng, héo úa như muốn rời xa khỏi cành. Cành cây thì gầy guộc, gân guộc, run rẩy trước làn gió mùa đông rét buốt. Đây là cây chanh kỷ niệm của gia đình, là cây chanh ông ngoại trồng trước khi mất. Xót xa và tiếc nuối cảm giác sắp rời xa cây chanh như sắp rời xa người thân, mẹ đều đặn tưới nước cho cây hai lần sáng và tối mỗi ngày. Mỗi ngày đều thầm thì nói với nó những lời yêu thương dỗ dành “Cố gắng lên nhé”. Và kỳ lạ thay, chỉ sau một tuần, ngay tại gốc chanh tưởng đã chết mọc lên một mầm cây nhỏ xinh, xanh tươi, non mơn đang vươn mình lớn lên mỗi ngày. Mẹ vui sướng, hân hoan và thầm cảm ơn thật nhiều cái sức sống mãnh liệt ấy. Bất giác mẹ chợt nhớ đến Tít và thấy mình như được tiếp thêm sức mạnh và niềm

hy vọng...Phải chăng tình yêu thương, sự quan tâm vô điều kiện có lẽ là thứ phân bón tuyệt vời và quý giá nhất nuôi dưỡng cho mầm non đang lớn lên từng ngày.

Tít của mẹ chào đời cách đây tròn bốn năm



cũng nhỏ bé, mong manh. Con khóc thật to và cười cũng thật to. Và mẹ thích nhất có lẽ là đôi mắt con, long lanh, to tròn, nhanh nhẹn và chứa chan tình cảm như mẹ. Mỗi lần nhìn vào đôi mắt con, mẹ biết mình thật hạnh phúc khi có con trong cuộc đời này. Đối với bác sĩ và mọi người xung quanh, con không hoàn hảo, nhưng đối với mẹ, con là cái cây nhỏ bé đang vươn lên mạnh mẽ mỗi ngày. Nói không hoàn hảo, bởi khi được 9 tháng, con chưa biết ngồi, mẹ đưa con đến khám và được bác sĩ kết luận một căn bệnh mẹ chưa từng nghe trong đời “Bại não thể co cứng với hình ảnh chậm biệt hóa myelin chất trắng hai bên bán cầu não”. Nói về cảm xúc khi nghe bác sĩ kết luận lúc bấy giờ, mẹ chỉ biết phủ nhận hoàn toàn cái kết luận đó. Trong mẹ là hàng loạt câu hỏi tại sao, tại sao con bị bệnh, tại sao chuyện này lại xảy ra với con, tại sao và tại sao...Mẹ đi tìm hiểu thông tin về căn bệnh và như thấy rồi thêm. Nhìn con thông minh, nhanh nhẹn thế kia sao lại có thể bị căn bệnh này được. Nhất là trong quá trình mang thai, mẹ hoàn toàn bình thường và con đẻ ra cũng hoàn toàn bình thường. Cái công cuộc suy nghĩ tìm hiểu và phủ nhận thông tin về căn bệnh cũng chiếm của mẹ khá nhiều thời gian, chắc mất chừng mấy tháng.

Rồi thời gian trôi qua, khi các bạn cùng lứa đã biết đi biết chạy, biết bi bô gọi bố gọi mẹ, còn Tít mẹ biết con rất muốn làm nhưng dường như có gì đó đang ngăn cản con mỗi ngày. “Con muốn với tay cầm cốc nước

The story of Tít

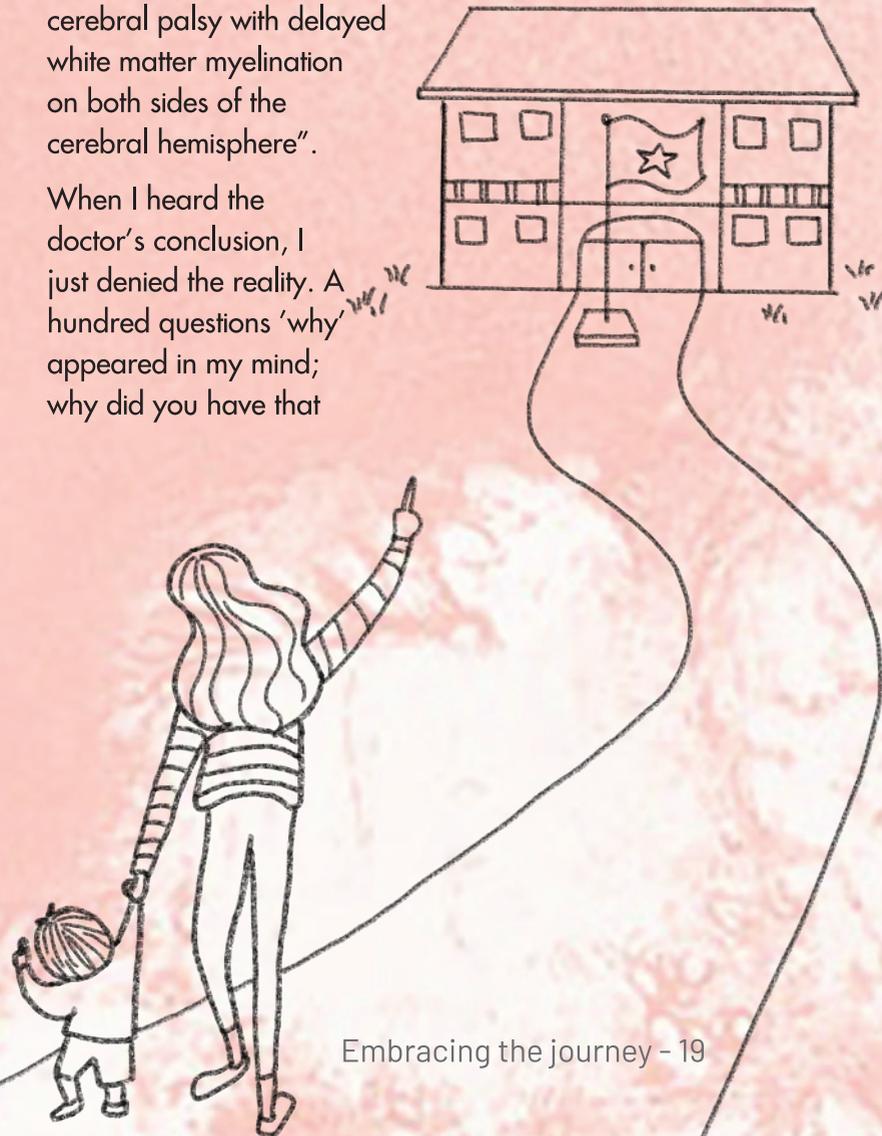
Le Thi Thu Thuy

After long days standing under the burning sun, the lemon tree on the balcony now became withered. It looked like the yellow and wrinkled leaves were ready to fall. The branches of this lemon tree were thin, trembling in the cold autumn breeze. This lemon tree has special meaning for our family – a lemon tree that our grandfather planted before he passed away. Looking at the lemon tree made me feel regret like the feeling of the moment of parting from a family member. I remembered how I had tenderly watered the seedling twice a day, morning and evening. Every day I whispered words of love, “keep trying”. What a miracle! After a week, there was a little shoot rising from the root, though I feared it could not survive. I was happy and thankful for its revealed vitality. Then I realised this lemon tree reminded me of Tít and my strength and hope were revived. Perhaps the unconditional love and care that helped to nourish the little shoot to grow up every day could also work a miracle for my daughter.

My little Tít, you were born 4 years ago and you were so small and so fragile. You cried and laughed loudly. I most of all loved your big glittering eyes. Every time I looked into your eyes, I was filled with happiness for having you in my life. You were not perfect to the doctors and other people, but to me, you were a little tree growing up strongly each

day. I said that you are not perfect because when you were 9 months old, you could not sit and I took you to see the doctor. The conclusion was about a disease that I had never heard of before in my life “spastic cerebral palsy with delayed white matter myelination on both sides of the cerebral hemisphere”.

When I heard the doctor’s conclusion, I just denied the reality. A hundred questions ‘why’ appeared in my mind; why did you have that



mẹ đưa, nhưng tay con run lắm mẹ ơi. Khi mẹ lại gần, con muốn giơ hai tay về trước ôm chầm lấy mẹ, nhưng mẹ ơi sao tay trái của con lại quặt ra sau vậy. Con muốn gọi bố gọi mẹ cho con đi chơi, nhưng không sao nói ra được thành lời. Con muốn ngồi chơi xúc cát, chơi ô tô nhưng mẹ ơi sao cái móng con cứ ngứa ra. Mỗi lần con cúi giặt, con không chỉ lắc đầu, mà mẹ ơi cái lưng con còn uốn cong về sau như thể cái cung tên vậy mẹ. Con muốn bước chân đi chạm đất, cảm nhận cái nền đất nóng khi hè đến, lạnh khi đông về, cảm nhận cái cảm giác rát rát khi dẫm lên viên sỏi, cái cảm giác nhói đau khi dẫm lên chiếc ô tô hay cảm giác trượt chân khi dẫm lên hạt đậu, nhưng mẹ ơi sao chân con khó chạm đất thế, cái gót chân nó cứ nhún nhảy không theo ý con. Con muốn đứng gần mẹ, thật vững chãi, để xem con đã cao đến nách mẹ chưa, nhưng mẹ ơi, cái lưng con nó mềm, nó toàn kéo con ngã xuống thôi.”

Đến lúc này thì mẹ biết bác sĩ đã đúng, và mẹ không còn cách nào khác là chấp nhận sự thật. Mẹ lúc này dường như đã hiểu thật nhiều về cơ thể con và trên tất cả mẹ xác định sẽ quyết tâm cùng con chữa bệnh. Vì chậm một ngày là chậm một cơ hội cho con. Và hành trang mẹ mang theo cùng con không gì khác chính là tình yêu thương vô điều kiện dành cho con.

Trong hành trình cùng con đi chữa bệnh, việc đầu tiên mẹ xác định là nghỉ làm tại cơ quan để có thời gian với con nhiều hơn mỗi ngày. Đúng thế, với mẹ, con khỏe mạnh chính là điều quan trọng nhất lúc này. Và mẹ không quên thầm cảm ơn

bố là người đã hy sinh không ngại vất vả ủng hộ mẹ con mình về mặt tài chính để giúp hai mẹ con. Bác sĩ nói phải tập phục hồi chức năng để rèn luyện não mỗi ngày, giúp não con ghi nhớ và thuộc bài. Và mẹ đã đưa con đi tập phục hồi chức năng tại viện Nhi. Đây là nơi đầu tiên hai mẹ con mình đến và đặt thật nhiều hy vọng. Nhưng Tít biết không những ngày đầu đến đây, con khóc nhiều lắm. Con dường như đau và chưa quen với nơi này. Con chóng đói, con đòi mẹ, con không hợp tác... Nhưng rồi thời gian trôi qua, con cũng quen hơn với nơi này. Mỗi ngày con được tập thể



disease? Why did it happen to you, why and why? I searched information about this disease but it just made me feel more confused. You looked so smart and fit, how could you get this affliction? Especially, as during the pregnancy you were completely normal and you were born normally. It took a long journey for me to look for information about your disease in denial of that information. Perhaps, it took several months.

As the time passed by, your peers were able to walk, run and babble, but with you, Tit, it seemed like something was stopping you from taking these steps even though you wanted to very much.

"I wanted to reach the cup that Mommy was giving to me, but my hands were trembling. When you, Mommy, came close to me, I wanted to hold you with both of my arms, but Mommy why does my left arm drag behind? I wanted to go out with Dad and Mom, but I could not explain my wish in words. I wanted to play with sand and toy cars, but I cannot sit. Every time I pass water, Mommy, I not only shake my head but my back is bent just like a bow. I wanted to walk on the ground with my bare feet, to feel the heat of summer and the cold of winter, to feel the pain in my feet when stepping on pebbles, to feel the hurt when stepping on the toy cars or when slipping on beans; but why was it so difficult for my foot to touch the ground, my foot was just out of my control. I wanted to stand

I seem to understand more about your body and more than that, I am determined to go with you on your healing journey. Because even one delayed day will lessen your opportunities. And I carry with me nothing else but my unconditional love for you.

very close to you, Mommy, to see how tall I was compared to you, but my back was so soft and it pulled me down"

Now, I know that the doctor was right, and I do not have any solution but to accept the truth. At this time, I seem to understand more about your body and more than that, I am determined to go with you on your healing journey. Because even one delayed day will lessen your opportunities. And I carry with me nothing else but my unconditional love for you.

Throughout my journey with you for medical treatment, the first thing I decided to do was quit my job to spend more time with you every day. Yes, to me, your health is the most important thing. And I will not forget to thank your father, who sacrificed without hesitation to financially support us both. The doctor said that

you needed rehabilitation exercises every day that will help your brain to remember the exercises. And I took you to the National Pediatric Hospital for rehabilitation. This was the first place that we laid so much hope on. But Tit, did you know that you cried a lot on the first days you came there. You seemed to be in pain and you did not get used to the place. You resisted, you wanted to be with me and you did not cooperate, but as time went by, you got familiar with the place. Every day, you had exercises at the Hospital one time, and one time more at home with me. Every time, I encouraged you "if you want to

dục ở viện một lần, và ở nhà mẹ tập thêm cho con một lần nữa. Mỗi lần mẹ đều động viên con “Muốn khỏe mạnh thì hãy tập thể thao, ai muốn khỏe đẹp thì hãy tập thể thao”.

Tập phục hồi chức năng chưa thấy ổn, mẹ cho con đi châm cứu bấm huyệt thêm. Và đây có lẽ là lúc mẹ thấy xót xa nhất. Từ đầu đến chân con, có tới 30 cây kim dài. Có những cây kim trên đầu dường như làm con rớm máu. Con bật khóc với ánh mắt cầu cứu. Ánh mắt con hàng ngày vui vẻ và hồn nhiên là thế mà hôm nay, con nhìn mẹ ánh mắt đầy sự cầu cứu. Mẹ nhìn con xót xa, cố gắng kim nén những

giọt nước mắt như đang chực trào ra, và chỉ biết động viên con thật nhiều “Cố gắng lên con, Tít của mẹ dũng cảm lắm. Mẹ biết con làm được mà”. Con đau thật nhiều và khóc thật nhiều.

Đúng vậy, cùng với những ngày mùa đông mưa phùn gió bắc, con đã lăn ra ốm cũng thật nhiều. Mỗi một lần ốm, dường như con yếu đi và gầy hơn rất nhiều. Một lần nữa, mẹ lại trần trở về phương pháp chữa bệnh cho con. Rồi mẹ lại lao vào tìm hiểu, tham khảo thông tin, hỏi thăm về các phương pháp chữa bệnh. Và thế là hai mẹ con lại gói gém đồ đạc vào tận Hà Tĩnh xa xôi, đi bấm huyệt của thầy V.H.Y. Đi xe khách đường dài trong đêm, ở trọ nhà dân, chen chúc xếp hàng lấy số là những thứ mà hai mẹ con đã cùng trải qua trong cuộc hành trình này. Nhưng với con có lẽ lại là đau đớn khôn nguôi, khi con bị bấm huyệt vào lưng, vào tay và chân. Mẹ đã thử trải nghiệm và thấy mình cũng đã rớm nước mắt khi được các thầy làm cho.

Và yêu thương nhất chính là con đã thì thầm lại với mẹ “Con yêu mẹ nhất trên đời” hay “Con yêu mẹ nhiều lắm”. Mẹ hạnh phúc nhiều lắm Tít à. Và mẹ tin rằng “Một ngày không xa, con sẽ đi được bằng đôi bàn chân của chính mình”.

Nhưng Tít ơi, thật may mắn khi đáp lại những cố gắng nỗ lực không mệt mỏi của con, đó là sau 3 chuyến hành trình vào Hà Tĩnh xa xôi, con đã ngồi được. Lúc này con tròn 34 tháng. Và tuyệt vời hơn nữa, không chỉ có thể, con đã biết gọi “Mẹ” lần đầu tiên trong đời. Mẹ vui nhiều lắm, con càng tiến bộ, mẹ lại càng thấy như được tiếp thêm sức mạnh. Mẹ thầm nghĩ “Rồi cái cây của mẹ cũng sẽ lớn khôn như bao bạn khác, chỉ là con đang đi chậm hơn một chút thôi, nhưng con sẽ chạm đích”.

Hàng ngày, vẫn kiên trì chăm bón cho con bằng thứ phân bón “Tình yêu thương vô điều kiện”, mẹ thấy con đã lớn lên thật nhiều. Đôi khi chính bản thân mẹ cũng không ngờ, thứ phân bón tự nhiên và bình dị ấy lại cho trái ngọt lành thơm ngon đến như vậy. Công thức của thứ phân bón ấy sao mà đơn giản: là đọc truyện cho con mỗi ngày, là hôn con mỗi ngày, là chơi với con mọi lúc mọi nơi, hay đơn

giản chỉ là thì thầm vào tai con “mẹ yêu con nhất trên đời”. Giờ đây con đã hát cho mẹ nghe thật nhiều bài “Ba thương con vì con giống mẹ” “Chú voi con ở bản Đôn” ...Con biết màu sắc, hình khối, biết trái phải, biết trên dưới, biết đọc thơ, biết nũng nịu mẹ, biết chia sẻ với mẹ “Mẹ ơi con khát” hay “Mẹ ơi con đói”. Đôi tay con cầm cốc nước đã bết run đi nhiều, cầm thìa xúc cơm đã khéo léo hơn nhiều, đôi chân đã cứng và cái lưng đã vững. Con giờ đây đã đứng dựa tường được để mẹ phải trầm trồ thốt lên “con của mẹ cao thật cao đó Tít ơi”. Và yêu thương nhất chính là con đã thì thầm lại với mẹ “Con yêu mẹ nhất trên đời” hay “Con yêu mẹ nhiều lắm”. Mẹ hạnh phúc nhiều lắm Tít à. Và mẹ tin

be healthy, let's do the exercise; if you want to be beautiful, let's do the exercise".

As only rehabilitation exercise was not good enough, I took you to a massage and acupuncture clinic. And that was the moment I felt pain for you the most. From your head to your toes, there were 30 long needles. There were needles in your head that seemed to make you bleed. You burst into tears with pleading eyes. Usually, your eyes were so happy and carefree but that day your eyes were begging me for help. I tried to hold my tears back and the only things that I could say to you were encouraging words "try your best my dear, my Tit is very brave. I know you can do it". You were in pain and you cried a lot. What is more, the drizzly winter days made you unwell. Every time you got sick, you seemed to get weaker and thinner. One more time I was thinking about the treatment for you.

I rushed to find information and a cure for you. And then you and I packed our luggage to Ha Tinh - a place very far from home, for acupressure therapy from Mr. V.H.Y. Having a long night on a bus, staying in a guest house, squeezing into line to get a waiting number were what we went through in that journey. But to you, it could be that you remember the endless pain when you were pressed in your back, your arms, your legs. I felt for you and I found tears in my eyes when the physiotherapist pressed on you. But my dear Tit, fortunately, you responded to our tireless efforts with a positive improvement. After 3 trips to Ha Tinh, you were able to sit. At that time, you were 34 months old. More incredibly, you could call 'Mum' for the first time in your life. I was

so happy. The more progress you make, the more strength I have. I silently think that "then my little tree will grow just like the others, you are just making a little slower progress, but you will reach the target".

Every day, I press on nourishing you with 'unconditional love', and I can see you growing so fast. Sometimes I cannot expect that 'unconditional love' alone will yield such sweet fruit. And the answer to that is just so simple: reading a story to you every day, kissing you every day, playing with you anytime and anywhere, or just whispering to you that 'I love you the most on earth". Now, you sing many songs to me like "Dad loves me because I look like Mum" and "the little elephant in Đôn village" ... You know colors, shapes, left, right, up and down. You can read poems and you can tell me "Mommy, I'm thirsty" or "Mommy, I'm hungry". Your hands tremble less when you hold your cup, you can use the spoon better, your legs and back are stronger. Now you can lean on the wall and I can exclaim "wow, my baby Tit is really tall". And the most loving thing is that you can whisper to me, "I love you the most in the world" or "I love you so much". I am very happy, dear Tit. And I believe that "One day, but not so far away, you will be able to walk on your own feet". I do believe so. I silently thank you - my little tree - for growing up little by little, day by day despite many challenges and harsh conditions like sun, rain, wind and cold. I silently send my thanks to your Dad for always standing side by side with me, thanks to your grandparents for always encouraging us, thanks to the physiotherapists for always instructing me tirelessly and thanks to the

rằng “Một ngày không xa, con sẽ đi được bằng đôi bàn chân của chính mình”. Mẹ tin nhiều lắm Tít ơi. Mẹ thầm cảm ơn con - cái cây nhỏ bé của mẹ đã không ngại nắng mưa, gió rét, không ngại vất vả khó khăn, hàng ngày vẫn lớn lên từng chút, từng chút một. Mẹ thầm cảm ơn bố đã luôn bên cạnh ủng hộ, cảm ơn ông bà các bác nội ngoại luôn động viên, cảm ơn các cô chú bác sĩ, kỹ thuật viên đã luôn tận tình hướng dẫn chỉ bảo cho hai mẹ con và cả những người hàng xóm tốt bụng cũng không hề nhìn con xét nét mà ngược lại luôn khuyến khích con “Cố gắng lên nhé”.

Đến nay, con tròn 4 tuổi và cũng là ba năm mẹ con mình luyện tập cùng nhau. Mẹ nhận ra rằng đối với con và các bạn như con, thứ phân bón “tình yêu thương vô điều kiện” là quan trọng nhất với các con. Đừng nghĩ rằng các con không biết gì, mà hãy dạy các con thật nhiều. Mẹ dạy các con bao nhiêu, con sẽ ghi nhớ và lưu trong ổ USB của mình đấy. Khi nạp đầy dữ liệu, con sẽ làm mẹ phải ngạc nhiên cho mà xem. Còn trong tập luyện, có lẽ phục hồi chức năng chính là phương pháp tốt nhất dành cho các con. Có thể ví đó là ‘cánh tay phải’ dành cho các con, còn ‘cánh tay trái’ mẹ có thể chọn thể rất nhiều phương pháp bổ trợ nữa như châm cứu, bấm huyệt, massage theo huyệt đạo, thập chỉ đạo, điện chấn...Có được sự kết hợp giữa hai ‘cánh tay’ là điều tuyệt vời nhất. Có lẽ các bà mẹ khác cũng sẽ có rất nhiều phương pháp tuyệt vời nữa dành cho các con bởi vì các ba mẹ đều là siêu nhân với các con mà.

Nói về ước mong của mẹ với các con, có lẽ điều mẹ mong muốn nhất là niềm tin, sự quan tâm của cộng đồng của mọi người dành cho các con. Các con không hoàn hảo thật, nhưng đừng vì thế mà gạt bỏ những

ước mơ, những hoài bão lớn lao của các con bằng những câu nói vô tình nhưng giết người. Và đáng buồn thay, cũng có những người nói với các con rằng các con “ngớ ngẩn” “ngu ngơ” hay “nuôi thì cứ nuôi thôi chứ không hy vọng gì”. Nhưng lời nói đẹp không hề mất tiền mua, nhưng sao khó thoát ra đến từ những người xa lạ hay không cùng hoàn cảnh. Và mẹ thật mong, các con sẽ vững vàng tâm lý trước những lời không hay đó. Ngoài ra, việc tập luyện là quan trọng đối với các con, nên ước mong của mẹ là có một trung tâm tập luyện phục hồi chức năng và giáo dục cho các con thật sự tốt. Mẹ không yêu cầu sự hoàn hảo, bởi đó là điều khó, nhưng nó cần phải được thành lập bởi những người yêu các con thật nhiều, bởi những người tâm huyết và hiểu các con cần gì. Không đặt mục tiêu thương mại lên đầu, mà hãy giúp các con thật hết mình. Với các con, có thể trong mắt mọi người là “không biết gì”, nhưng với những ai thương con, yêu con, con vẫn cảm nhận được đủ đầy và hoàn toàn chính xác. Hơn nữa, đó cũng là môi trường giúp các con có cùng hoàn cảnh chia sẻ chơi đùa cùng nhau. Và còn rất nhiều ước mơ nhỏ bé nữa như đừng gọi các con là “bại não”, ước mơ về một hệ thống y tế với các bác sĩ có trình độ tay nghề cao, để có thể phòng tránh những ca bại não không đáng có. Nhưng mẹ xin đừng dòng tâm sự tại đây. Bởi đến thời gian đi tập luyện cho con rồi. Hi. Thời khóa biểu của các mẹ có con tổn thương não là thế đấy, rất vừa khít.

Thay cho lời kết, mẹ muốn tự mình động viên bản thân mình và con thật nhiều: Dẫu hai mẹ con mình chưa chạm được tới đích, nhưng mẹ tin rằng ngày đó sẽ không còn xa nữa đâu Tít nhỉ. Cố gắng lên bé yêu của mẹ nhé.

kind neighbors who never judge you but always encourage you to “try your best”.

Now, you are fully four years old and it has been three years that we have exercised together. I realize that to you, and to many other friends like you, ‘unconditional love’ is the most important thing. Do not say that you know nothing, but ‘please teach me a lot.’ The more mothers teach their children,

the more information can be saved on a ‘USB’. When other children fully record their data, they will amaze their mothers. Regarding the exercises, rehabilitation exercise is the best method for you. It can be compared with your ‘right arm’. For the ‘left arm’, mothers

can choose other supplementary methods such as acupuncture, acupressure, etc. The combination of both ‘arms’ could be the best. Perhaps, other mothers will have many other amazing methods because parents are superhuman to their children.

Talking about our wishes for you, the thing that I want the most is the faith and the care that our community can bring to you. You are not perfect, but do not take that as a cause to deny your dreams or desires through hearing careless but harmful words. And sadly, even some people told you that you are “stupid” or “we are raising you without hope”. Beautiful words cost nothing, but why are they so difficult for outsiders who do not share the same situation. I do hope that, you will be strong

And the most loving thing is that you can whisper to me, “I love you the most in the world” or “I love you so much”. I am very happy, dear Tit. And I believe that “One day, but not so far away, you will be able to walk on your own feet”.

facing those words. Besides, doing exercise with you is very important, so I hope there will be a good rehabilitation and education center for you. I do not ask for perfection, because it is beyond our reach, but at least the center needs

to be established by those who understand and have much love for children with special needs, who have passion to support you without commercial motives. In other people’s eyes, you ‘know nothing’, but for those who care for you, love you, you hold many secrets. Moreover, the center should be an environment

where children who share the same situation can play together. And there are so many other little dreams, such as you will not be called as ‘bại não’ (lit. paralysed brain); such as the medical system will be improved; such as doctor’s competences will be advanced so that cases of cerebral palsy will be prevented. I will kindly stop my thoughts here. Now it’s time for us to do our exercises. ‘Hey ho!’ The schedule of mothers of children with cerebral palsy is a very tight one.

In conclusion, I want to encourage us both a lot. Although we have not yet touched the target, I believe that day is not far away. Don’t you think so, Tit? Try your best, my dear sweetheart.



Chàng trai dũng cảm Đào Việt Bách!

Tào Thị Hậu

Lúc mang bầu con mẹ rất khỏe mạnh, ăn uống tốt. Mẹ nhớ có lần hẹn đi Hương đi ăn lẩu băng chuyền, hai người ăn từ 12 giờ trưa đến 3 giờ chiều, đến bây giờ ngồi nghỉ lại vẫn thấy sợ. Lúc con trong bụng mẹ 37 tuần tuổi đúng vào dịp Tết, mừng 8 Tết năm đó mẹ đi chùa Thầy với cơ quan bố, cũng trèo núi, mọi người bảo mẹ khỏe. 5 đêm sau có trận bóng đá cúp C1, lúc khoảng 1 giờ sáng mẹ bắt đầu đau bụng, vỡ nước ối, gọi điện cho bác sĩ, bác bảo chưa sinh được đâu, bố mẹ cũng không hiểu gì nhiều nên chờ đến 6 giờ sáng mới đi bệnh viện, 7 giờ sáng mới gặp bác sĩ, 8 giờ sáng, mẹ sinh con. Lúc mới chào đời con rất ngoan, tuần đầu tiên con gần như ngủ suốt ngày.

Được một tháng mẹ đưa con đi tiêm phòng, do con sinh vào sau Tết, lúc này trời vẫn còn lạnh nên một tháng đầu con nằm trong nhà đóng kín cửa nên mẹ cũng không cảm thấy con có dấu hiệu khác lạ gì. Đến khi ra trạm y tế phường thì phát hiện da của con rất vàng, vàng hơn hẳn các bạn khác, lúc đó bố mẹ vội vàng đưa con đi xét nghiệm máu ở bệnh viện. Kết quả là lượng bilirubin của con cao



My brave boy Dao Viet Bach!

Tao Thi Hau

I was very healthy when I carried you. I remembered there was one time auntie Huong and I had hot pot buffet for a lunch, we ate from 12.00 am till 15.00 pm. It still scared me every time I thought about it. It was almost Lunar New Year when you were at the 37th week. On the 8th day of the Lunar New Year, I went to Thay

Pagoda with your father and his colleagues. I even went hiking. Everybody said I was strong. 5 nights later there was a C1 football game. At 1.00 am, I started to feel painful. I called the doctor but he said that it's not time for labor yet. We did not really understand so we waited until 6.00 am to go to Hospital. At 7.00 am I met the doctor. At 8.00 am I gave birth to

you. You were a very good boy as you slept most of the time during the first week after you were born.

When you were one month old, I took you to community health center to receive vaccination. You were born after the Lunar New Year when the weather was still cold that's why you mainly stayed indoors and I did not see any unusual signs from you. Only when we went to the community health center, I did realize that your skin is so yellow, much yellower than other children. Mom and dad sent you to the Hospital to have a blood test soon after that. The result showed that the level of bilirubin in your blood was much higher than usual. The doctor only instructed me to give you more water and pay attention to you in case you had any unusual symptom without warning me about the consequences of jaundice. Thus I did not think much about that.

Once you turned 3 months old, you started to have unusual signs. Everytime you cried, you cried so much that nobody could stop you. People said that it was just baby colic. Actually, when you were 3-months old, by the instinct of a mother I started to feel there was something unusual



quá mức bình thường, nhưng bác sĩ chỉ hướng dẫn về cho uống nhiều nước rồi theo dõi xem có gì bất thường chứ cũng không có cảnh báo gì về những hậu quả do vàng da mang lại nên mẹ cứ vô tư chăm con mà không suy nghĩ gì nhiều.

Từ tháng thứ 3, con bắt đầu có những dấu hiệu bất thường, mỗi lần con khóc thì khóc kinh khủng, khóc không bằng cách nào dỗ được, mọi người bảo rằng đó là con khóc dạ đề. Bằng trực giác mẹ đã cảm thấy con có những dấu hiệu khác biệt như lúc con nhìn mẹ, tưởng là ánh mắt đang nhìn mẹ nhưng thực ra con đang nhìn vào một điểm vô định nào đó, mẹ đã mang lo lắng đó đi hỏi nhưng mọi người cho rằng mẹ lo lắng quá mà thôi. Rồi như việc con chỉ nằm ngoan đúng 1 tuần đầu tiên, bắt đầu sang tuần thứ hai con thường không ngủ yên, ti mẹ thì rất lâu, con hay giật mình và khó ngủ ... bây giờ nghĩ lại thấy lúc đó mẹ thực sự thiếu kinh nghiệm và sự quan sát.

Đến tháng thứ sáu, con vẫn chưa cứng cổ, mẹ bắt đầu lo lắng nhưng mọi người bảo do đầu con to nên chậm cứng cổ. Mẹ không yên tâm mang con đi khám và bác sĩ kết luận con bị Bại não.

Thực sự giây phút đó mẹ cảm giác rất rõ ràng về sự có học mà không có hiểu biết của mình, về sự chủ quan và quá tin tưởng vào kinh nghiệm của ông bà.

Chỉ còn vài tháng nữa con bước sang tuổi thứ tám, chúng ta đã cùng nhau gần 8 năm rồi, giờ nghĩ lại cứ như mới hôm qua. Con vẫn là chàng trai có nhiều nét thanh tú, sáng sủa, con có đôi mắt biết cười, biết nói, ai nhìn vào khuôn mặt con cũng không nghĩ con là

người có bệnh.

Nhớ những ngày đầu mang con đi chữa bệnh, bác sĩ T. khoa thần kinh lúc đó có nói trông mắt con tinh nhanh thế này thì chỉ 3 tuổi là con có thể đi lại được thôi, mẹ đã vui mừng và tin tưởng biết bao nhiêu. Mẹ quyết định không đi làm nữa, mà tập trung ở nhà chăm con. Chúng ta đã trải qua những ngày tháng thật tuyệt vời bên nhau phải không con.

Chúng ta chơi trò chơi, xem sách tranh, đọc truyện, đi siêu thị, đi tắm biển, con ngồi xe đẩy mỗi chiều mẹ cho con đi khắp nơi. Chúng ta cùng nhau tập luyện, mỗi ngày bên bỉ, đi đâu khuôn mặt xinh đẹp của con cũng thu hút mọi người. Nhưng tất cả những việc đó chỉ diễn ra lúc trước 2 tuổi. Sau 2 tuổi con bắt đầu gồng cứng nhiều hơn, con không còn chịu nằm trên xe đẩy, con chống đối các bài tập phục hồi chức năng, con kêu la suốt ngày đêm. Mẹ vẫn nhớ thời gian đó mẹ chưa bao giờ được nằm ngủ trọn giấc 2 tiếng, có những đêm trời rất lạnh mẹ đặt con nằm chưa ấm lưng thì lại phải ngồi dậy để bế con. Thực sự đó là những năm tháng khó khăn nhất của chúng ta, mẹ đã phải ghi lại lịch sinh hoạt của con mỗi ngày từ ăn, ngủ, quấy khóc để cùng bác sĩ T. theo dõi xem như thế nào, và vào lúc con 11 tháng bác sĩ T. đã phải kê cho con 1/2 viên thuốc S mỗi ngày, lúc đó con còn quá nhỏ nên mẹ không có cho con uống, mà cùng con vật vã mỗi ngày.

Con là một chàng trai đặc biệt bởi con mang một chứng bệnh đặc biệt. Năm con 3 tuổi một lần đi khám chuyên gia nước ngoài, một chuyên gia người Pháp về Bại não đã kết luận bệnh của con không phải là Bại

about you. It looked like you were looking at me but actually you were looking into space and I was quite worried. I asked people around me about your situation but they thought that I worried too much. For instance, you behaved well for the first week only. Turning to the second week, you did not sleep well and you breastfeed for so long, you often got seizure.... Now looking back, I realize that I did not observe your symptoms carefully.

When you turned 6 months old, your neck was not strong yet and I started to worry about that. Yet, people said it was because you had a big head which made it take longer time to get strong. I was not convinced, thus, I took you to the Hospital and the doctor concluded that you had cerebral palsy.

Honestly, at that moment I realized how limited and subjective my knowledge was, and that I relied too much on my grandparents' experiences.

In only few months and you will turn 8 years old. We have been together for almost 8 years but I feel like it was just yesterday that you were born. You are a young and bright boy with smiling eyes. People do not realize that you have cerebral palsy when they meet you.

I remember the first days I took you to the Hospital. Dr. T  in the Neurology Department said that your eyes looked very quick and that you could walk when you turn 3 years old. I was so happy and I had so much faith in what he said. I decided to quit

my job and stay home to take care of you. We went through a wonderful time together. Didn't you think so?

We played, we read books with pictures, we read stories, we went to the supermarket, we went to the beach together. We did exercises together, day by day continuously. Your beautiful face attracted people wherever you went. But all those things only happened before you were 2 years old. After 2 years old, your body started to get stiff more often, you did not want to be put into the carriage anymore, you fought against the rehabilitation exercises and you were fussy for the whole day. I still remembered that during that time I could not sleep more than 2 hours. There were very cold nights that I could not put you down but I had to hold you through the night. Honestly that was the hardest time in our lives. I had to note down your daily schedule from the time you ate, slept and even when you cried to share with Dr. T. in order to understand you better. When your were at 11 months old, Dr. T gave you ½ S- tablet everyday. You were so small so I didnot give you the medicine and I decided to go through the hardship with you without the medicine.

You are special boy because you have a special impairment. When you were 3 years old, you were examined by a Cerebral Palsy Specialist from France, and he concluded that your disease was not cerebral palsy but he could not say exactly what your disease was. He said that even the modern

não nhưng cũng chưa thể kết luận là bệnh gì vì kể cả nền y học hiện đại cũng chưa tìm ra bệnh của con, và ông ấy xin lỗi bố mẹ vì con sẽ không thể bình thường được. Bố mẹ phải mất 1 tuần mới tiêu hóa và chấp nhận được sự thật đó. Có lẽ đúng như lời ông ấy nói vì thực sự con là một chàng trai rất đặc biệt: con được kết luận Bị não nhưng con không thích ứng với bất kỳ loại thuốc bổ thần kinh nào. Nhớ lúc đi khám lần đầu bác sĩ kết luận bệnh của con và kê đơn thuốc, trong đó có một loại thuốc nếu mẹ nhớ không nhầm là thuốc bổ thần kinh, con uống đến ngày thứ 3 thì gồng cứng và kêu khóc suốt ngày đêm, lúc nào mệt quá con ngủ thiếp đi một lúc rồi lại dậy kêu khóc, sang ngày thứ tư mẹ quyết định mang con đến viện, ở phòng cấp cứu họ không cho con nhập viện vì bảo con chỉ bị tăng trương lực cơ chứ có bị làm sao đâu, bố mẹ phải vận dụng các mối quan hệ mới cho con được vào khoa thần kinh, vào đến khoa thì bác sĩ quát với mẹ là sao con bị vậy mà giờ mới cho vào viện. Nhờ có lần nằm khoa thần kinh 4 ngày này mà con gặp được bác sĩ T, người đã giúp đỡ mẹ con ta rất nhiều trong những ngày đầu bỡ ngỡ với bệnh của con, (đó cũng là trung thu đầu tiên của con mà lại đón ở bệnh viện); ngay cả thuốc an thần hồi đầu bác sĩ T kê cho con là thuốc S, sau rất nhiều đắn đo thì mẹ quyết định cho con uống, lần đầu tiên con uống con nằm đờ nhìn trần nhà đứng 20 phút làm bố sợ quá quyết định không bao giờ cho con uống nữa, sau này đi một vài bệnh viện có bác sĩ kê cho con thuốc D thì con lại rất hợp và nhờ nó mà mẹ được nhàn hơn chút khi chăm con cho đến bây giờ; rồi chuyện ăn uống của con cũng rất đặc biệt, con

chỉ uống được sữa Nan. Lần gần đây nhất do quảng cáo và thấy con yếu quá nên mẹ thử đổi loại sữa khác cho con, con uống đến ngày thứ 3 thì bắt đầu đêm không ngủ (mặc dù vẫn có 2 viên thuốc D), ngày thì gồng cứng và gào khóc và khi mẹ quay lại cho con uống sữa Nan thì con lại sinh hoạt bình thường...Đến nay là năm thứ 8 thì mẹ đã biết con thích ứng cái gì và không thích ứng gì, mặc dù quá lâu mới tìm ra quy luật nhưng hiểu một cách nôm na là chúng ta đã hiểu nhau một cách trọn vẹn, cho nên con không còn làm khó mẹ được nữa.

Lại nhớ hồi đó cứ một tháng con sẽ sốt một lần khoảng một tuần, bình thường con cũng đã luôn khó chịu rồi nhưng khi con ốm thì gần như phải bế con suốt ngày đêm, thời gian đó mẹ thật sự bị khủng hoảng, mà cũng nhờ chăm con mẹ đã biết ngủ ngồi, mẹ khoan chân lại cho con nằm vào rồi mẹ dựa vào bất cứ chỗ nào là có thể ngủ theo con, sinh hoạt của mẹ con ta không có bất cứ quy luật nào. Nhiều lúc bế con cả đêm không biết trời bao giờ sáng, thực sự bây giờ nghĩ lại thấy sợ khoảng thời gian đó vô cùng và không hiểu vì sao mà mẹ con ta có thể vượt qua được.

Tết năm thứ nhất của con chúng ta ăn Tết ở Hà Nội, ngày mừng Một bố mẹ bế con ra chùa cửa làng chơi Tết. Đôi khi mẹ ước giá như có thể quay trở về thời gian ấy bởi những ngày đó bế con rất dễ dàng, mang con đi đâu cũng được, và có thể chia sẻ với con mọi khoảnh khắc của cuộc sống.

Tết năm thứ hai của con chúng ta ăn Tết nhà bà ngoại, lúc đó anh Gấu (anh họ) đã chạy được khắp nhà, mẹ

medicine could not identify your disease, and he was so sorry that you could not be normal. It took us one week to accept the truth. Perhaps what he said was correct because you are a really special boy: you were diagnosed with cerebral palsy but your body did not respond to any type of neurological supplement. For example, the first time, the doctor prescribed medicines for you including a neurological supplement if I remembered correctly -the third time you took it, you started to get stiff and cried for the whole day. You slept when you were too tired and you cried again when you woke up. On the fourth day, I decided to take you to the Hospital; the emergency unit decided to not hospitalize you because you only had hypertonicity, and it was not something serious to hospitalize. We did our best to send you to Neurology Department. When you were hospitalized, the doctor came and shouted at me and asked me why it had taken me so long you to the hospital. Thanks to the four days staying in Neurology Department, we came to know Dr. T  who helped us a lot during the first days of your journey with cerebral palsy (it was your first Mid-Autumn Festival but you welcomed it at the hospital). The tranquilizer that Dr. T gave you was S-medicine. After careful consideration, I decided to give you it. The first time you took the pill, you were lying down without consciousness and looking at the ceiling for 20 minutes.  Your dad was so worried to see you like that and from that moment on, we never give you those pills anymore. Later, when we visited

other hospitals, another doctor gave you D-medicine and it worked well on you. Thanks to that, it has been easier for me to take care of you until now. Your eating habits are also very special. You can only drink N. milk. Most recently, because of the advertisement and because I found that you were too weak, thus, I changed your usual milk brand into another one. You drank it for 3 days and then you could not sleep at night (although you had 2 pills of D-medicine) while in the day time you were stiff and fussy. Once I gave you your usual N. milk, you returned to be normal. This is our 8th year together and now I know what suits you well and what does not. Although it has taken me quite a long time to know your habits, but basically, we fully understand each other now, so you can not trouble me anymore.

I remember during the first years of your life, you had fever very often. When you were sick, I had to hold you all day and night. I was really depressed during that time. From those experiences, I learnt to sit-sleeping. I just needed to cross my legs so that you could lay down on me and I could sleep anywhere. Our daily routines did not follow any rules. There were many nights that I held you without knowing when the morning would come. Those were a really tough time and I could not even understand how could we overcome that.

We celebrate your first Tết (Lunar New Year) in Hanoi, on the 1st day of Tết, we took you to the temple in the village. Sometimes I wish I could turn

nhìn không khỏi mong ước giá như con cũng được như thế

Tết năm thứ ba của con mẹ đã có thêm em Bông, phải nói là lúc quyết định sinh em là quyết định hết sức khó khăn của mẹ nhưng đến bây giờ mẹ thấy may mắn vì đã sinh em vì nhờ có em mà mẹ cuộc sống của mẹ con ta thêm nhiều ý nghĩa.

Các năm sau này mẹ không còn mang con đi đâu nữa vì có một năm mẹ mang con đến nhà bạn mẹ chơi Tết, mọi người xúm quanh lại hỏi han và coi con như một sinh vật lạ; rồi một lần mẹ con ta đi tắm biển, mọi người xúm quanh rất đông hỏi han thì ít mà tò mò thì nhiều và mẹ không muốn điều đó mang lại cảm giác tủi thân cho con vì mẹ biết con cũng có cảm nhận như mọi người cho nên sau này và cho đến bây giờ con chỉ đi về ông bà, đến nhà bác mà thôi.

Mẹ biết con là chàng trai có nhiều cảm xúc và con cảm nhận được mọi thứ xung quanh: Con biết cười khanh khách khi nghe bố mẹ nói chuyện vui, con biết mừng quýnh lên khi bố đi làm về hay khi ông bà đến chơi, con biết khóc thét khi thấy mẹ mắng em Bông. Chính cảm giác biết vui buồn của con là động lực để mẹ chăm con mỗi ngày mà không thấy mệt mỏi và chán nản.

Mẹ cũng biết con là chàng trai rất dũng cảm và can đảm bởi bệnh tật hành hạ con suốt ngày đêm nhưng

mẹ nhìn thấy sức chịu đựng của con, nhìn thấy ánh mắt cầu cứu bất lực của con khi nhìn mẹ mỗi lần con đau đớn, nhìn thấy ánh mắt cười của con khi nhìn em Bông chơi với các bạn

Ngay từ khi biết bệnh của con, rồi đến ngày xác định sẽ phải chăm con mãi mãi như bây giờ, bố mẹ luôn coi con là một đứa trẻ bình thường để chăm sóc và đối xử. Có thể có giây phút nào đó mẹ mệt, có thể có giây phút nào đó mẹ nản lòng, có thể giây phút nào đó mẹ chạnh lòng khi thấy bạn bè mình tham gia hoạt động xã hội, ngồi văn phòng làm việc nhưng chưa bao giờ mẹ oán trách số phận đã mang con đến với mẹ. Con vẫn luôn là thiên thần trong lòng bố mẹ.



Con vẫn luôn là thiên thần trong lòng bố mẹ.

Mẹ cảm ơn con vì nhờ có con mà cuộc sống của mẹ chậm lại, nhờ có con mà mẹ cảm nhận được mỗi giây phút của cuộc sống này quý giá biết chừng nào, nhờ có con mà mẹ biết chấp nhận cuộc sống, chấp nhận thực tại.

Không biết ngày mai rồi sẽ thế nào nhưng mẹ luôn cảm ơn thực tại, cảm ơn mỗi giây phút đang sống này cùng con, chúng ta cứ mãi với nhau thế này con nhé, mãi cùng nhau nhìn em Bông lớn lên, trưởng thành.

Mẹ yêu con, chàng trai dũng cảm của mẹ!

back time to the old days when I could hold you easily and I could take you anywhere and share with you all moments of my life.

We had your second Tết at your grandmother's house. Your cousin (Gấu) could run around the house at that time. I was watching him and I wished you could run like him.

Your third Tết, we had a new family member: your younger sister - Bông. It was very difficult for me to decide to have Bông. But until now, I feel lucky because I have her. Thanks to her, our life has become more meaningful.

The following Tết, I did not take you out anymore. There was one year that I brought you to my friend's house, and everybody gathered around you and treated you like a strange creature. And there was another time we went to the beach together, and everybody surrounded you out of curiosity and I did not want you to feel self-pity about that because I know you have feelings just like any body else. Thus, now, you only visit your grand-parents' house and uncle's houses.

I know that you are a boy with many emotions and you can feel everything around you: you laugh when mom and dad make jokes, you look happy when dad comes home from work or when grandparents

visit you, you cry when you see me shouting at your sister. It is your emotion that has become my motivation to take care of you everyday without feeling exhausted or discouraged.

I know that you are a very brave boy. Although your disease tortures you every day, I can see your

perseverance, and I can see your smiling eyes when you see Bông playing with her friends.

From the time we knew that you had cerebral palsy to the time we defined that we need to take care of you forever, dad and mom

always think of you as a normal child when we raise you. There could be a time that I got tired, there could be a time that I felt discouraged, there could be a time that I felt moved when I saw my friends joining social activities or working at the office but I never felt regret. You are always an angel in dad's and mom's hearts.

I thank you for making my life slower. Thanks to you I feel so grateful for every second of this meaningful life. Thank to you I have learnt to accept life and accept reality.

I do not know what future will bring but I am always thankful for reality, and thankful for every second that I have with you. We will be together forever, together watching Bông growing up.

I love you, my brave boy.

**You are always an
angel in dad's and
mom's hearts.**

Gửi cho con yêu của mẹ!

Nguyễn Thị Thu Nối

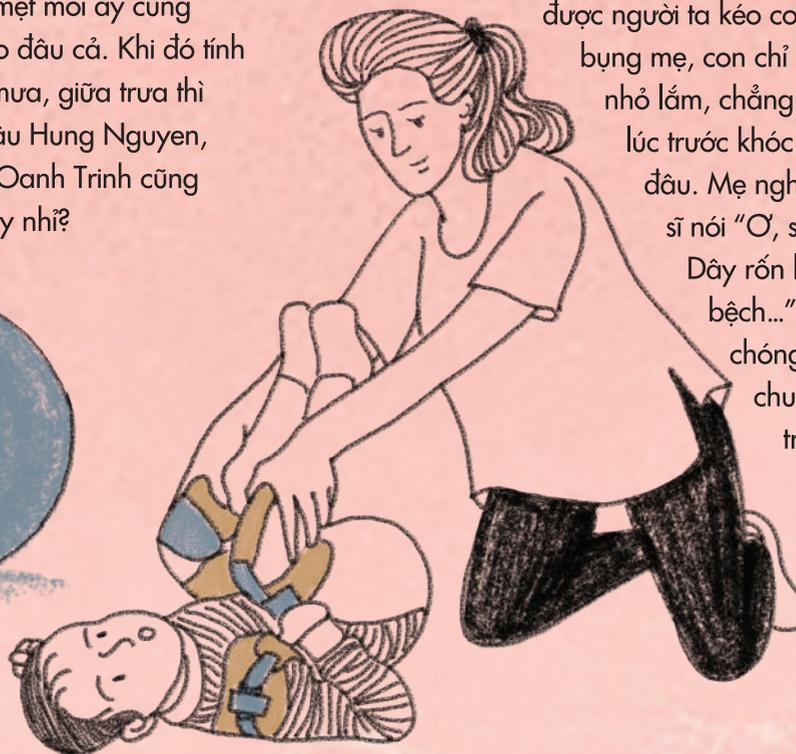
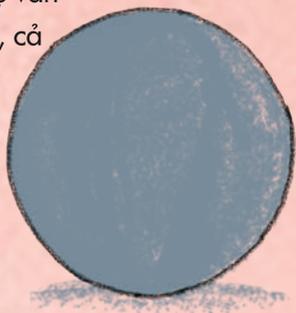
Vậy là 12 tháng đã trôi qua với biết bao tâm trạng vui có, buồn có phải không con trai yêu của mẹ?

Mẹ ôn lại kỷ niệm một chút nhé!

Cái ngày mà mẹ biết con xuất hiện, vui lắm con ơi. Dù Ba Mẹ còn khó khăn, dù chị Su vẫn còn nhỏ dại, dù trước mắt là đầy rẫy những lo toan nhưng khi đó Ba Mẹ vẫn động viên nhau tự cố gắng.

9 tháng trôi qua với niềm hạnh phúc vô bờ nhưng cũng kèm theo cả sự khó chịu mệt mỏi trong lúc thai nghén, nhưng giờ nghĩ lại thì cái mệt mỏi ấy cũng quá bình thường, không thấm vào đâu cả. Khi đó tính cách mẹ nó cứ sớm nắng, chiều mưa, giữa trưa thì sương mù, chắc khi đó thể nào cậu Hưng Nguyen, cậu Ân Minh Rồng, với cô HuyềnOanh Trinh cũng bảo cái bà này khó tính, dở hơi ấy nhỉ?

Rồi đêm đó, mẹ vẫn còn nhớ như in, cả đêm mẹ không ngủ được, bà ngoại phải đắp lưng giúp mẹ, đêm đó mẹ đau lưng, rồi 5 giờ sáng tự



nhiên nước nó ào ra như vỡ đê vậy ấy. Ôi, khi đó cả nhà tỉnh dậy cuống quýt hết cả lên, rồi 5 giờ 30 phút mẹ có mặt ở bệnh viện, và khi đó mẹ đã vỡ ối rồi. Mẹ được chỉ định nằm chờ và truyền nước, ai cũng ở ngoài sốt ruột, lo lắng cho hai mẹ con mình. Cuối cùng bác sĩ cũng tới khám và chỉ định mổ, khi đó là 10 giờ sáng, mẹ được đưa vào phòng mổ và gây mê nửa người. Lúc ấy, bác sĩ mổ chính lại chạy đi khám bệnh cho bệnh nhân chứ, cả kíp mổ hôm đó lo lắng gọi bác sĩ liên tục, rồi ông ấy cũng lên và bắt đầu.

Con biết không? Khi mơ mơ hồ hồ đó, mẹ cảm nhận được người ta kéo con ra khỏi bụng mẹ, con chỉ lên tiếng 'e e' nhỏ lắm, chẳng như chị Su lúc trước khóc oang oang đâu. Mẹ nghe thấy bác sĩ nói "Ơ, sao thế nhỉ? Dây rốn lạ quá, bệch bệch..." rồi nhanh chóng bác sĩ chuyên nhi tới hỗ trợ, trong đầu mẹ khi đó rối

To my sweetheart

Nguyen Thi Thu Noi

Twelve months have passed with so many happy and sad moods, haven't you thought so my dear son?

I will reminisce about our story a little bit!

The day I knew that you were conceived, I was so happy. Although your Dad and I still had so many problems: your sister Su was still very small and there were many challenges ahead, your Dad and I encouraged each other to overcome these difficulties. Nine months passed with immense happiness together with discomfort and fatigue during the pregnancy. But now looking back, that fatigue was just a little thing. During those days, I was very moody like the weather can change in a day. Perhaps Hung Nguyen An Minh Rong and Huyen Oanh Trinh thought that I was a fastidious and crazy woman, right?

On the night that you were born, I still remember very clearly that I could not sleep at all. I had back pain that night and your grandmother had to massage my back. Then at 5.00 am. our family woke up in panic. At 5.30 am I arrived at the hospital and my water broke. I was scheduled to have intravenous drip and wait for the caesarean. Everybody was waiting outside and worrying about you and me. Finally, a doctor came and scheduled me to have the caesarean operation. It was 10.00 am when I was taken to the operating room. I was anesthetized in half my body. The main surgery doctor went to examine other

patients which made the whole team call the doctor continuously in their anxiety. Finally, he showed up and started to operate on me.

You know, I vaguely had the feeling when you were pulled out of my womb. You made a little sound "e e", unlike your sister Su who had a very loudly cry. I heard the doctor say: "Oh, what's wrong? The umbilical cord is so strange..." then quickly, the pediatrician came to support us. I was so confused during that time. I just kept praying to the Buddha and our ancestors to help you. After that, I did not know anything more as I lay 9 hours alone in the recovery room; I constantly wondered how my child was. Every time a doctor or a nurse passed by, I kept asking about you. And they calmed me down by telling me that you were fine, the pediatrician was taking care of you. But my hunch told me that something was happening to you.

Finally, I was taken out to see your grandmother. I knew that you were suffocated. You stopped breathing while you were on the way to the Pediatric Hospital and when the car arrived at the hospital, you cried loudly. Was it because you wanted to come back to me?

And then you lay in the newborn resuscitation room for 14 days with so many ailments. Every day, I could only visit you for 10 minutes. I was discharged from the hospital 5 days after giving birth to you, but it was 10 days later before I could meet you. Looking at you surrounded by a lot of machines, I felt extremely

lắm, mẹ chỉ biết cầu xin Trời Phật, Tổ Tiên giúp con, sau đó thì mẹ không biết gì nữa.

9 tiếng nằm một mình trong phòng hồi sức, mẹ luôn tự hỏi, con của mẹ sao rồi? Bác sĩ hay điều dưỡng đi qua là mẹ lại hỏi, họ trấn an mẹ, con chị không sao, đã có bác sĩ nhi chăm sóc rồi. Nhưng linh cảm cho mẹ biết con đang có vấn đề.

Và rồi mẹ được đưa ra ngoài với bà ngoại, mẹ được biết con của mẹ đã bị ngạt, bị tím tái, bị ngưng thở khi đang trên đường đến bệnh viện và khi xe vừa tới bệnh viện thì con òa khóc. Phải chăng khi đó con đã quyết định quay về bên mẹ?

Và rồi con nằm trong phòng hồi sức sơ sinh cả 14 ngày với biết bao nhiêu là bệnh, mỗi ngày chỉ được vào thăm con có 10 phút. Khi ấy sau sinh 5 ngày thì mẹ được về nhà, nhưng 10 ngày sau mẹ mới được gặp con. Nhìn con với cả đồng máy móc, dây dợ lằng nhằng quanh người, mẹ đau xót vô cùng. Ngày thứ 14, con được ra ngoài phòng bệnh. Mẹ bên con chứng kiến biết bao đau đớn con phải chịu, mẹ xót xa quá.

Ra với mẹ, mẹ nhận thấy đầu con bất thường, mẹ tìm hiểu thì biết con bị chông khớp sọ. Bác sĩ nói con bị thiếu ô xy não. Khi đó mẹ hoang mang lắm, mẹ sợ.... Đến ngày thứ 22, con được ra viện về nhà mình. Ngày thứ 30, Ba Mẹ đưa con đi khám và chụp CT. Khi cầm kết quả trên tay, mắt mẹ không muốn tin, chân mẹ bủn rủn, con của mẹ bị teo não chông khớp sọ. Ôi! Có bao giờ mẹ nghĩ mẹ sẽ trong hoàn cảnh này đâu! Và mẹ thực sự gần như gục ngã, rồi mẹ nhận ra, yếu đuối không giải quyết được vấn đề, mẹ

cần phải mạnh mẽ để giúp con. Mẹ đã liên tục tìm kiếm thông tin, làm đủ mọi cách để giúp con của mẹ.

Khi con được về nhà thì đã sắp Tết, nhớ lại cái Tết đó là cái Tết tẻ nhạt buồn nhất từ trước tới giờ của mẹ. Nhà mình chẳng thiết sắm đồ gì cả, không khí trong nhà trùng xuống, chẳng ai cười nổi con ạ. Đến 10 giờ đêm 30 rồi mẹ mới đi mua về bày đấy. Ăn Tết xong đến ngày 6 thì con lại đi viện vì sốt cao không rõ nguyên nhân, sốt tận 39 độ đấy nhé, rồi nằm hết khoa này đến khoa khác, chọc dò mấy lần, lấy máu một ngày cả 4 lần, thế mà cũng chẳng rõ vì sao con sốt. Lần này con ở viện 10 ngày và được xuất viện nhé!

Và cuộc hành trình mới bắt đầu! Cảm ơn Ông Trời đã cho con sức khỏe để bắt đầu cuộc hành trình mà chẳng ai muốn này. Sau khi xuất viện về đến nhà nghỉ ngơi được một ngày là Ba Mẹ đưa con đi khám ở các phòng khám của Bác sĩ L.M – Bệnh viện Đại học Y dược, Bác sĩ K.V – Bệnh viện Nhi đồng 2, rồi chúng ta ra Hà Nội khám ở Viện nhi Trung Ương, khám bác sĩ L. – Bệnh viện V.... Và còn nhiều lắm lắm mẹ không nhớ nổi nữa. Ở những nơi đó mẹ nhận được những cái lắc đầu và những lời động viên từ các bác sĩ. Ba Mẹ đã cùng nhau khóc cùng động viên nhau để vượt qua thời gian khó khăn này. Rồi Ba Mẹ liên hệ được với Bác Châu, Bác đồng ý bấm huyết cho con khi con được 3 tháng.

Khi đến với nhóm bấm huyết là lúc con được tròn 3 tháng tuổi. Mẹ gặp những trường hợp còn nặng hơn con nhiều lắm. Nhìn các bạn ấy mẹ lo sợ con của mẹ cũng sẽ thế, mẹ lại hoang mang lắm. Con biết không? Mỗi bạn không may bị bại não, có bạn nặng, có bạn

sorrowful. On the 14th day, you were allowed to go out of the newborn resuscitation room. I felt so bad to witness all the pain you had to suffer.

When I saw you, I noticed that your head had unusual signs. I found out that you had cranisynotosis. Doctor explained that you had oxygen deficiency. I was very confused and scared. On the 22nd day, you were discharged from the hospital. On the 30th day, Dad and Mom took you for an examination and CT scan. Holding the results on my hands, my eyes did not want to believe what they saw and my legs were shaking. My baby had brain atrophy and cranisynotosis. Oh! Have I ever thought that I would be in this situation? I nearly collapsed, but I realized that weakness could not help. I needed to be strong to help you. I continuously searched for information and found every solution to help my child.

It was almost Tết (Lunar New Year) when you got home. That was the saddest Tết ever that I could remember. We were not interested in buying anything. The atmosphere was so down and nobody could laugh. Only at 22.00 pm on 30 Tết (last day of Lunar Year), I bought flowers to decorate our home. Six days after Tết, you went to hospital because of high fever with an unknown cause. Your temperature was 39 degree C. You had to move from one department to another. You had lots of tests and you needed to give blood samples 4 times a day. But the cause of your fever was still unknown. This time, you stayed in the hospital for 10 days.

Then the new journey started! Thanks to God for giving my son the strength to start a journey that nobody wants. One day after returning home from the hos-

pital, I took you to the clinic of Doctor L.M – Medical University Hospital, Doctor K.V – Pediatric Hospital 2, National Pediatric Hospital in Ha Noi, Professor L. – V. Hospital ... and many other places that I cannot remember anymore. At all those places, I received both head shakes and encouragement from the doctors. Mom and Dad cried together and motivated each other to overcome this hard time. And we finally contacted Ms. Chau who agreed to give you acupressure when you were 6 months old.



nhẹ. Nặng thì không biết gì, không biết cười với mẹ đầu con, thêm vào đó sức khỏe yếu lắm, gia đình chăm sóc rất là cực. Nhưng mẹ nhìn thấy ở Ba Mẹ các bạn ấy một tình yêu bao la vô bờ.

Con bắt đầu được bấm huyết và massage, mẹ tập kèm vật lý trị liệu và đến 3 tháng 30 ngày thì con của mẹ biết lẫy nằm úp. Hàng ngày Ba Mẹ và Bà ngoại, rồi Bà nội chăm chỉ tập cho con, chỉ mong là con sẽ cố gắng. Cũng không phụ mọi người, đến 7 tháng con đã bắt đầu tập ngồi, rồi 12 tháng con biết lật ngửa lại, con biết tự đứng tường nhưng tay con vẫn còn yếu lắm nên bế con còn khó khăn. Con biết không? Khi con biết lật ngửa lại, cả đêm đó mẹ vui đến nỗi không ngủ được ấy, mẹ tin khi con biết lật lại thể thì một ngày không xa con sẽ tự biết ngồi dậy và trong tương lai con sẽ biết tự đi trên chính đôi chân của mình.

Trong thời gian đó, con cũng thỉnh thoảng bệnh vặt, nhưng con vẫn vui vẻ, vẫn cười tươi khi mẹ trò chuyện, ai cũng vui lắm. Nhiều khi Ba Mẹ mệt mỏi vì công việc, nhưng khi thấy con cười với mẹ là tất cả mệt mỏi đều tan biến hết. Vậy đấy con ạ, tinh thần nó quan trọng lắm nên hãy động viên cổ vũ Ba Mẹ nhiều hơn nữa nha Con.

Ngày hôm nay, khi con đã tròn 1 tuổi, một chặng đường đã đi qua và còn đó biết bao sóng gió, khó khăn phía trước. Nhưng Ba Mẹ hứa sẽ luôn sát cánh

bên con, cùng con bước tới. Giờ đây khi con đã 1 tuổi, con cũng biết mẹ là người quan trọng với con nên bám mẹ ghê lắm. Con biết lật qua, lật lại. Tuy chưa biết ngồi nhưng khi được mẹ đặt ngồi thì con ngồi khá lâu. Con biết đứng dựa lưng vào tường được một lúc rồi. Con đang cầm đồ mà ai giật là méo máo khóc chứ. Mẹ dạy con biết 'ze', biết 'oa oa', biết bắt tay và cả biết thอม mẹ nữa. Với một đứa trẻ bình thường thì đó là những điều bình thường, nhưng với

con của mẹ thì mẹ coi đó như một điều kỳ diệu, một niềm hạnh phúc không thể tả.

Con trai à, dù cho Ba Mẹ cả đời này phải ở nhà thuê, dù cho thời gian có dài tới đâu, có khó khăn, mệt mỏi thì Ba Mẹ vẫn luôn cố gắng cùng con.

Giờ đây mẹ ngồi đây lưu lại những kỉ niệm đã cùng con trong

một năm qua, mẹ mong mỗi ngày con một cố gắng nhiều hơn nữa để bằng giờ này sang năm, mẹ lại ngồi đây viết lên những cố gắng, kết quả mà con đạt được, để mẹ được chia sẻ với tất cả mọi người trong thời gian qua đã luôn động viên và giúp đỡ gia đình mình, luôn theo dõi tình hình của con và luôn dành tình cảm cho con. Tham lam một chút là mẹ mong rằng sau này con sẽ đọc được những tâm sự của mẹ nữa JJJ.

Qua đây, thay mặt cho con trai, Nguyễn Nói xin chân thành cảm ơn tất cả mọi người đã luôn bên cạnh gia đình Nguyễn Nói ạ!

Con biết không? Mỗi bạn không may bị bại não, có bạn nặng, có bạn nhẹ. Nặng thì không biết gì, không biết cười với mẹ đầu con, thêm vào đó sức khỏe yếu lắm, gia đình chăm sóc rất là cực. Nhưng mẹ nhìn thấy ở Ba Mẹ các bạn ấy một tình yêu bao la vô bờ.

You joined the acupressure group when you were 3 months old and in that group I met children who had more severe conditions than you have. Looking at those children, I was scared that your condition might get worse like that. I was so confused. You know, among children with cerebral palsy, there are children with severe conditions and there are children with mild conditions. Those who have severe conditions do not smile and they have poor health. It is very difficult for the families of children with severe cerebral palsy to take care of them but I could see infinite and unconditional love that those parents gave to their children.

You started to have acupressure; massage and I also did physiotherapy for you. At 3 months 20 days, you could roll from tummy to back.

Every day, Dad, Mom and grandmothers did exercises with you. You know, when you could roll from back to tummy, I was so happy that I could not sleep. I believed that as you could roll from back to tummy already, you would be able to sit, and in the future, walk on your own feet.

During that time, you often got sick but you were still very happy when I talked to you. Everybody was so happy about that. Sometimes when we got tired because of work, seeing you smiling at us, all the fatigue disappeared. Just so you know, spirit is very important, so please cheer us up more my dear child.

Today, you officially turned 1 year old. One year has

passed but we still have many challenges ahead. I promise you that we will always stand by your side and go along with you on the journey ahead. Now, you are 1 year old, you know I am very important to you so you are very clingy. You can roll from one side to another. Although you cannot sit yet, you can sit for a while when I put you in a sitting position. You can stand leaning on the wall. You will cry if someone takes away your toys. You can say 'ze', 'oa oa', you can shake hands and you can kiss me. To other children these things are normal, but to me, it is a miracle, a happiness that words cannot describe.

My dear son, Mom and Dad might have to rent a house for our whole life, but no matter how long it takes, no matter how hard it is, Mom and Dad will always try hard for you.

Now, I am sitting here saving the memories that we had together in the last year. I hope that you will try harder every day so that by this time next year I will write about your efforts and positive results. And I will be able also to share your achievements with people who go along with us on this journey, who always support our family, who always watch over you and who always care and love you. I might be a bit greedy, but I hope that in the future you will be able to read these letters J J J

Through this letter, on behalf of my son, I would like to send my sincere thanks to everybody who always stand by our family – Nguyen Thi Thu Noi's family!

Those who have severe conditions do not smile and they have poor health. It is very difficult for the families of children with severe cerebral palsy to take care of them but I could see infinite and unconditional love that those parents gave to their children.

Con trai thân yêu

Nguyễn Thương

Có nhiều điều muốn viết mà không biết phải bắt đầu từ đâu và như thế nào. Vậy là đã 5 năm 3 tháng trôi qua kể từ khi con cất tiếng khóc chào đời. Hành trình cùng con tuy chưa dài nhưng cũng đủ để cho mẹ con ta trải qua bao cung bậc cảm xúc rồi. Con có biết không? Tim mẹ vẫn đau nhói mỗi khi nghĩ đến việc con là một đứa trẻ khuyết tật, phải mang theo những khiếm khuyết cả về trí tuệ và thân thể suốt cuộc đời này. Hôm nay, sau những điều không may đến với con trong tháng trước mẹ mới có thời gian viết lại hành trình của con đến với mẹ và những gì con đã trải qua trong thời gian qua.

Thời gian mang bầu con, mẹ hoàn toàn khỏe mạnh. Không ốm nghén, không cảm sốt hay có bất cứ vấn đề gì về sức khỏe nên mẹ rất chủ quan. Mẹ chỉ đọc sách về các thời kỳ trong quá trình mang thai xem bé phát triển thế nào mà không có bất cứ một kinh nghiệm thực tiễn nào. Chỉ nghĩ siêu âm là đủ mà không hề biết rằng khám thai cần làm nhiều hơn thế nữa. Suốt quá trình mang thai con, mẹ không đi vào viện khám lần nào mà chỉ qua phòng khám tư. Mẹ đọc các chỉ số thấy con bình thường là mẹ yên tâm.

Vì thế cho đến bây giờ, mẹ vẫn tự trách và giận bản thân mình thật là ngu ngốc và đáng trách khi mà kiến thức của mẹ quá hạn hẹp, mẹ không biết thực sự con mẹ bị bệnh khi nào nữa.

Lúc mới sinh, con bị nhẹ cân, có 2.5 cân thôi. Con bị ngạt do ối mẹ bị nhiễm khuẩn. Con được chuyển lên phòng chăm sóc đặc biệt 5.5 giờ mới được quay trở lại với mẹ. Nằm viện bốn ngày bác sĩ cho về kèm theo câu nói một tháng sau sẽ liên lạc lại. Có lẽ bác sĩ đã biết điều gì đó nhưng chưa dám khẳng định. Lúc ấy mẹ vẫn không thể lường được những gì sắp xảy ra với con. Nhưng có lẽ số phận sắp đặt, đúng ngày đầy tháng con thì mẹ bị mất điện thoại. Mẹ cũng quên luôn lời nói của bác sĩ. Những tháng đầu sau sinh, con ngủ rất ít. Mỗi ngày chỉ được 4- 6 tiếng. Còn lại là con quấy và khóc. Con khóc ròn cả đêm từ thập tối đến sáng. Mẹ không nghĩ gì đến việc con có bệnh, con khó chịu trong người, mẹ chỉ nghĩ đơn giản là con khóc dạ đề thôi. Vì thế mà giờ mẹ càng thấy mình ngu ngốc và thiếu kiến thức. Bệnh của con chỉ được phát hiện khi con được 4 tháng. Con chỉ mở và chơi bằng tay trái, đạp chân trái và tay phải luôn nắm chặt. Lúc ấy là Tết và 2 mẹ con đang ở quê. Sau Tết, mẹ đưa con ra viện Nhi Trung Ương khám. Sét đánh ngang tai mẹ khi bác sĩ kết luận con bị bại não dựa trên những biểu hiện mà mẹ kể. Lần đầu tiên trong đời mẹ được nghe tên căn bệnh ấy. Mẹ quá mơ hồ nhưng mẹ biết nó là một căn bệnh thực sự kinh khủng. Lúc ấy mẹ lấp bắp hỏi bác sĩ bệnh này có chữa khỏi được không. Và bác trả lời thẳng là không. Mẹ hoang mang và bối rối. Mẹ theo chỉ dẫn của bác sĩ vào trong khoa,

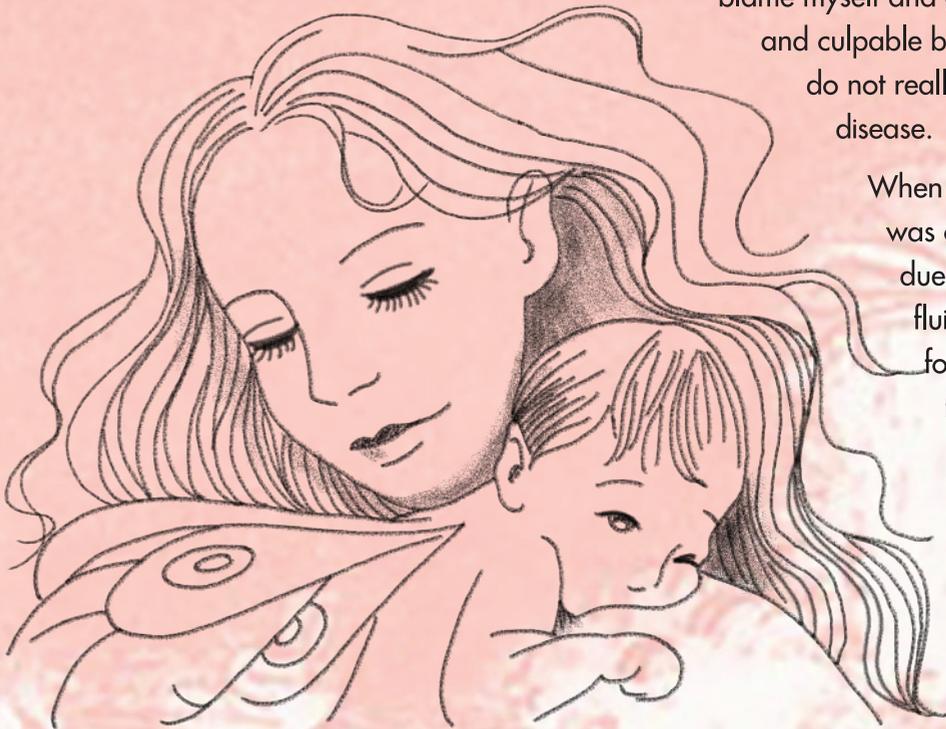
My beloved son

Nguyen Thuong

There are so many things that I want to write but I don't know where and how to start. It has been 5 years and 3 months since the day when you first cried. The journey with you is not too long yet but it is long enough to let us experience the whole gamut of emotions. Do you know it broke my heart everytime it crossed my mind that you are a disabled child carrying physical and mental impairment for your whole life? Today, after your bad luck last month, I have had time to write about the journey of your coming to my life and what you have been through so far.

When I was carrying you in my womb, I was totally healthy. I had no morning sickness, no bad cold or any health problems, that is why I was so detached. I only read books about the different states of pregnancy to understand more about the development of a child without having any conscious practical experience. I thought the ultra-sound was enough and I did not know that a pregnancy check required more than that. During the pregnancy time, I did not go to hospital at all except for a private clinic. I felt reassured knowing that all of your indicators were normal. Hence, until now, I still blame myself and get mad at myself for being stupid and culpable because of my limited knowledge. I do not really know when my child started the disease.

When you were just born your weight was only 2.5 kg. You were suffocated due to my contaminated amniotic fluid. We stayed in the hospital for four days, then left with a reminder to contact them again after 1 month. Perhaps the doctor knew something about your case but he could not confirm it yet. It seemed to be fate that on



gặp cô chú kỹ thuật viên hướng dẫn vài động tác giúp ích cho vận động rồi cho về. Hẹn 45 ngày sau khám lại. Về nhà ngay lập tức mẹ ra quán Internet tìm hiểu bệnh bại não nhưng thực sự mẹ bị loạn thông tin. Càng đọc mẹ càng hoang mang, lo sợ vì mẹ thấy người ta nói nhiều đến bệnh não úng thủy. Ngày qua ngày mẹ luôn quan sát đầu con và thầm cầu mong nó đừng to như những gì mẹ thấy. Những tháng ngày ấy

thực sự là gian nan. Sức đề kháng kém nên con ốm triền miên, người lúc nào cũng xanh xao, thiếu máu và con kém ăn nữa.

Trộm vía, con rất hay cười, đến 8 tháng con biết ngồi, 1 tuổi thì ngồi vững. 11 tháng mẹ đưa con đi chụp MRI và bác sĩ chụp kết luận con bị dị tật thể chai, có ổ khuyết não cạnh thân não kèm theo giãn não thất bên trái. Đưa kết quả cho bác sĩ tư vấn thì họ nói con bị Bại não. Không có thông tin, không có người đồng hành, lại thêm một lần mẹ hoang mang lạc lối vì không biết phải làm thế nào. Về nhà tập cho con

mà cứ thấy mọi thứ như không phải sự thật. Vẫn không tin được rằng con đang bị bệnh. Không dám nói chuyện cùng ai.

Rồi 13 tháng con cũng bò, nhưng là bò trườn. 16 tháng con biết đi men. Cho con ngồi xe tập đi, con lò dò đi ngang từng bước như con cua. Rồi 22 tháng con biết đi. Mẹ vui mừng khôn xiết, cho con đi dép tập đi. Nhưng con không đi được dép, cứ bước là ngã. Mẹ lo lắng nghĩ rằng con không đi được dép.

25 tháng con đi vững và đi được dép quai hậu, mẹ quyết định cho con đi chầm chầm. Thời gian đó thực sự là khủng hoảng với hai mẹ con



Mẹ yêu con, mẹ mong con mẹ thật là mạnh khỏe và luôn vui vẻ, yêu đời. Mẹ chỉ muốn nói với con rằng "Con mãi mãi là con của mẹ, suốt cuộc đời này lòng mẹ vẫn theo con".

the day you were one month old, I lost my mobile phone. I forgot the doctor's words.

The first few months after you were born, you slept very little. You only slept 4-6 hours a day and the rest of the time you were very restless. You cried from night until morning. I did not think that you had any disease or you felt unwell. I only thought that you had colic. That is why now I feel so stupid everytime I think about it. I found out about your disease when you were 4 months old. You could only play with your left hand and left leg, your right hand remained clenched. It was the Lunar New Year, you and I were staying at our hometown.

After Lunar New Year, I took you to the National Pediatric Hospital. It was my first time to hear about your disease. At that time I could not say a word but tried to ask the doctor if your disease was curable. He gave me no answer. I was so confused. I followed the instructions of the doctors to meet with technicians who taught me some exercises that were helpful for your movement. The doctor scheduled a follow-up health check after forty five days. When I returned home I immediately went to the Internet to search about cerebral palsy but I was overwhelmed with information. The more I read, the more I got confused and scared. Hydrocephalus was mentioned a lot on the Internet. Day to day I observed your head and I prayed that your head would not get bigger as I saw on the Internet. That was a really hard time. As your immune system was very weak, you got sick all the time and you always looked pale,

you even had anemia and did not eat well.

'Touch wood', you laughed alot. You could sit when you were 8 months old and you could sit steadily when you were 1 year old. At 11 months old, you had a MRI scan. The doctor concluded that you had corpus callosum, lacunar syndrome together with ventriculomegaly. The doctor concluded that you had cerebral palsy without saying anything more. No information, no company ...that was one more time that I felt lost, confused, and did not know what to do. I practiced exercises with you at home but I still could not believe the truth. I could not believe that you had that disease. I did not dare to talk to anybody.

You were able to crawl when you were 13 months old, but it was more of a creep. You were scooting when you were 16 months old. I put you into a walker, you took one step at a time just like a crab. And then you could walk when you were 22 months old. I was so happy and I gave you flip-flops for walking. But you could not wear sandals and fell when you were wearing them. I was worried, thinking that you could not wear sandals.

When you were 25 months old, you could walk steadily and you could wear sandals, I decided to give you acupuncture. It was crisis time for both of us. Thinking of the sharp needles that hurt you made me feel so painful. The 30 days that you stayed in the hospital were the longest days of my life. You had fever and you were transferred to the National

minh. Nghĩ lại những mũi kim châm làm con đau đớn mẹ xót xa vô cùng. 30 ngày nằm viện tưởng chừng như dài đằng đẵng. Con sốt cao không hạ, chuyển sang viện tai mũi họng Trung Ương khám bác sĩ yêu cầu cần cắt Amidal cho con vì Amidal con có hốc mủ, cả một ổ vi khuẩn hành hạ con. Thảo nào con luôn có những cơn ngừng thở khi ngủ và ốm sốt cả tháng không dứt. Hai mẹ con lại hành trình về quê xin giấy chuyển viện. Về quê con lại sốt, nằm viện tiêm 12 ngày rồi xin giấy chuyển viện ra Hà Nội. Cũng may là sau đợt ấy, con đã đỡ được rất nhiều bệnh vặt.

Hai năm đầu đời là quãng thời gian hai mẹ con ôm nhau đưa nhau đi rất nhiều bệnh viện, từ viện xa đến gần, từ viện nhỏ đến lớn cũng chỉ có hai mẹ con. Bệnh chính chẳng điều trị được bao nhiêu mà toàn đi viện vì viêm phế quản, viêm phổi và Amidal.

Năm con ba tuổi mẹ xin cho con đi học mầm non. Trộm vía con đi học rất ngoan. Mặc dù con gặp nhiều khó khăn về vận động nhưng đã có các cô đã giúp đỡ con nên mẹ cũng yên tâm. Ngày nào cũng vậy, con học buổi sáng, buổi chiều mẹ đến đón con vào viện Nhi Trung Ương tập phục hồi chức năng. Cứ vậy đến năm con 4 tuổi thì mẹ mang bầu em bé. Mẹ và em đồng

hành cùng con trong những buổi trưa hè nắng nóng 40-41 độ, 1 giờ chiều đi vào viện Nhi. Con rất ngoan ngoãn, biết nghe lời mẹ và thương em. Trước khi mẹ sinh em, con được bác sĩ lên lịch tiêm thuốc giãn cơ và bó bột. Tiêm thuốc là ác mộng và 1 tuần trời bó bột quả thực là cực hình với con. Con đau đớn khóc thét đêm ngày, con không thể ngủ được quá 1 giờ/ngày trong suốt 7 ngày đó. Sau tháo bột, 2 tháng liền con bị yếu cơ không đi lại được, mẹ vô cùng lo lắng. Mẹ bắt đầu thuê kỹ thuật viên về tập tại nhà cho con. Tuy bầu to nhưng mẹ vẫn cố gắng tập thật đều cho con. Và con đã thực sự tiến bộ.

Năm tuổi, con có thể học thuộc những bài thơ dài mặc dù hơi ngọng. Trong một tháng con học thuộc bảng chữ cái tiếng Việt. Con có thể chạy, nhảy, leo trèo. Bàn tay con tuy không viết được nhưng cũng đã hỗ trợ được tay trái rất nhiều trong việc phục vụ bản thân con như ăn uống, mặc quần áo, cầm đồ đạc.

Dù tiến bộ còn chậm và còn cần cố gắng nhiều trong thời gian dài, nhưng những gì con đã làm được với mẹ thực sự là rất phi thường. Mẹ yêu con, mẹ mong con mẹ thật là mạnh khỏe và luôn vui vẻ, yêu đời. Mẹ chỉ muốn nói với con rằng “Con mãi mãi là con của mẹ, suốt cuộc đời này lòng mẹ vẫn theo con”.

Gửi con, chàng trai siêu nhân của mẹ.



Otorhinorhynology Hospital of Viet Nam. The doctor appointed you to have a tonsillectomy because of suppuration in the peritonsillar tissue. No wonder you had sleep apnea and fever for a month. You and I continued on the journey by requesting a hospital transfer. When you returned to our hometown, you had another fever and stayed at the hospital for 12 days before transferring to a hospital in Hanoi. Fortunately, after that time you were less ill.

The first two years of your life was the time that you and I spent a lot of time at various hospitals, large and small, from the one that was close to us to the one that was far away. The treatment was not usually for your cerebral palsy but mostly for bronchitis; pneumonia and tonsillitis.

When you were three years old, I sent you to kindergarten. You behaved very well at school. Although you had many difficulties with mobility, you were well cared for by the teachers, which put my mind at ease. Everyday, you went to school in the morning and went to the National Pediatric Hospital for rehabilitation in the afternoon. The journey went on that way until you were 4 years old. Your unborn baby sister and I accompanied you through all the summer days when temperatures hit a scorching 40-41 degrees Celsius. You were such a good boy as you listened to me and cared for your baby

I love you and I hope you will be very healthy and happy. I just want to tell you that "you are my son forever, my heart will follow you until the end of my life."

sister. Before I gave birth to your sister, the doctor gave you a schedule for mephenesi injections and plaster cast. Injections were truly a nightmare. And having a plaster cast for a week was extremely hard for you. You were crying in pain all day and night. You could not sleep more than one hour a day for seven successive days. After removing the plaster cast your muscle was too weak for two months and that meant you could not walk.

I was extremely worried. I invited the technicians to have exercises with you at home. Although my belly was quite big already, I still tried to have regular exercise with you. And You really made good improvement.

Now you are five years old, you can learn by heart long poems even though you speak with a lisp. You could remember the Vietnamese alphabet within a month. You can run, jump and climb. Your hands cannot write well but the right hand can support the left hand a lot in self care such as eating, dressing and holding.

Although your progress is still slow and your need to try harder for a long time, it is incredible to see what you can do. I love you and I hope you will be very healthy and happy. I just want to tell you that "you are my son forever, my heart will follow you until the end of my life."

To you, my superman.



Phần 2:
**Hành trình đón nhận
và yêu thương**



Part 2: Embracing the Journey

Thư gửi Cha Mẹ trẻ CP

Các anh, chị thân mến!

Đầu thư Thùy Chi xin được gửi lời chúc sức khỏe, bình an tới các anh, chị là cha, mẹ của các bé "Siêu nhân"!

Sau khi đọc hết bức thư này có thể các anh, chị sẽ thấy thắp thoáng đầu đó giống như lời nói của các bé nhà mình. Vì đơn giản Thùy Chi có cùng thể trạng như các bé, chỉ khác là Chi đã là một người trưởng thành, rất có thể Thùy Chi là một hình ảnh của các bé sau 20 năm nữa. Thùy Chi cũng có cha mẹ và Chi hiểu phần nào những khó khăn, những trở trở của bậc làm cha mẹ. Sinh con ra không ai không kì vọng, không ai muốn con mình sẽ khác biệt... Lúc đầu chắc anh, chị cũng khó chấp nhận khi con mình là những đứa trẻ quá khác biệt như vậy. Nuôi một đứa trẻ khỏe mạnh đã không hề dễ dàng huống chi là các bé CP, thời gian chăm bé nhiều hơn, các mẹ mất ngủ và lo lắng nhiều hơn theo từng con co rút của con, giao tiếp và hiểu con muốn gì cũng thật khó khăn khi lên 2 lên 3 rồi mà con vẫn chưa biết gọi mẹ, cha...

Muôn vàn khó khăn mà cha mẹ phải đối mặt, sẽ có lúc các cha mẹ thấy mệt mỏi và muốn buông xuôi. Thùy Chi từng thấy nhiều gia đình coi bé CP như một gánh nặng, họ chuyển sang đặt hi vọng vào đứa con khác, hoặc coi bé CP như một đứa trẻ vô tri, họ suy sụp tinh thần và gia đình tan vỡ (Gia đình của Thùy Chi rơi vào trường hợp này). Cũng có những gia đình lại quá kì vọng vào sự thay đổi, bằng cách đưa con đi chạy chữa ở nhiều nơi với kết quả mong đợi con mình sẽ khỏi bệnh, trở thành đứa trẻ bình thường như bao đứa trẻ khác... Và nỗi thất vọng sẽ lớn vô cùng khi thời gian chứng minh sự hi vọng kia là điều không thể. Kết quả cuối cùng cho những mẫu suy nghĩ trên chỉ là sự bất hạnh và khổ đau không lối thoát cho cha, mẹ và cho chính các bé mà thôi...

To parents of children with CP

Dear Brothers and Sisters,

To begin, I wish to send my best wishes for health and peace to you - special people who are parents of "superhuman" children!

After reading through this letter, you may hear echoes of your own child's voice. It is simply because I was physically conditioned like your children. What is different is that I am a grown-up, so it's highly likely that I am what your kids will become in 20 years' time. I have my parents with me, thus, to some extent I can relate to your struggles and concerns as parents of children with cerebral palsy. No parent expects their children to be different and every parent has high expectations for their children. In the first place, perhaps it was too difficult for you to find peace and to come to terms with the differences in your children. To raise a normal child is far from easy, let alone one with cerebral palsy. Time spent with him or her is greater, disturbed nights become the norm and concerns mount with your children's spasms. It's also much harder to communicate and understand your child's wants as s/he still fails to call you father and mother at 2 or 3 years old.

With numerous challenges facing you, sometimes you may feel exhausted and ready to give up. I have seen many parents who see their children with cerebral palsy as a liability. They switch their expectations to another child, or see the child with cerebral palsy as a senseless object. Their strength of mind collapses, followed by their own family (this was the case in my family). Some other families put much trust in some changes, having taken their children to whatever medical units they have heard of with hopes that their children will get rid of the disease and become normal like other children. In

Với cuốn sách này Thùy Chi tin rằng các cha, mẹ ở đây đã có một góc nhìn khác và không phải theo lối suy nghĩ mà Chi viết ở trên. Cuộc sống trên thế giới này là muôn màu, muôn vẻ, nếu trong tự nhiên có những loài cây, loài hoa xinh đẹp, cao lớn thì cũng có những loài cây, loài hoa chỉ bé nhỏ và sắc hương cũng rất đổi giản dị nhưng bù lại thì sức sống của chúng dẻo dai đến vô cùng. Con người cũng vậy, hãy thấy một thực tế rằng mỗi người đều có một hình dáng, một đặc điểm riêng, một khả năng riêng. Chắc mọi người sẽ không vì một nốt ruồi hay một vết sẹo trên mặt mà quên đi những khả năng và tình yêu với cuộc sống này, có đúng vậy không? Các cha mẹ ở đây chắc đã hiểu phần nào về CP, một hội chứng vĩnh viễn và không tiến triển. Mỗi bé sẽ có những đặc điểm khác nhau, nhưng sẽ không bé nào là “bại” hoàn toàn như cái tên “bại não” mà các bé và Thùy Chi bị xã hội dán nhãn. Thùy Chi xin phép sẽ không nói về những con số, những bằng chứng về CP vì đó là việc mà các nhà khoa học sẽ làm. Thùy Chi chỉ xin được tâm sự cùng cha, mẹ các bé mà thôi. Suốt thời gian qua các cha mẹ đã đồng hành cùng con, giúp các bé cải thiện về vận động, về sức khỏe, về kỹ năng nhận thức và quan trọng nhất là cùng con cảm nhận, tận hưởng những điều thú vị ở quanh mình, đó chính là tình yêu thương và giá trị đích thực của cuộc sống này. Các bé có hiểu không ư? Cha, mẹ đừng lo, hãy cứ kiên nhẫn đồng hành cùng con đi, rồi mọi thứ sẽ có câu trả lời. Người viết những dòng chữ này xin được đại diện cho tâm tư của các con. Cho các bé cơ hội đứng thì cha, mẹ sẽ thấy: “Tình yêu sẽ không phải là phép màu chỉ có trong cổ tích mà nó luôn hiện diện trong cuộc sống thực tại này!”

Chúc các cha, mẹ sẽ có đủ vừng vàng để đồng hành cùng con!

Thân ái!

Nguyễn Thùy Chi.



such cases disappointment has no boundaries, as over time it has been proven that their hopes are actually impossible. As a result, those thoughts and hopes will turn into disappointment and sadness, and end in more suffering by the children and their parents.

With this book, I do hope that parents will gain a new perspective on cerebral palsy and get off the barren track I mentioned above. Life has beauty in many aspects. There is the majesty of great trees, the radiance of charming flowers and many humble blooms with simple scents but indomitable and incredibly staunch vitality. The same applies to human beings. We can agree on the fact that we all have different physical gaits, characteristics and capabilities. Most people will not be bothered by a minor blemish: a mere pimple or scar on the face, to deny one love and aptitude for life, so should it be for all our children. Parents who read this letter may have learned about cerebral palsy, a permanent and non-progressive syndrome. Each child has his or her own characteristics, but the child should not be regarded as a 'total failure' as the name of the disease "bại não/cerebral palsy" may suggest or I was labeled. I will refrain from talking about statistics and symptoms of cerebral palsy, because that is the job of scientists. I just want to share my deepest thoughts with parents of children with cerebral palsy. For all these years, you have been standing side by side with your children, helping your children improve their motor skills, their health, their cognitive skills, and most importantly, joining your children in experiencing exciting facets of this life. That is true love and genuine humanity. If you fear that your children cannot understand, please don't worry. Just keep on walking with them and the time will bring you the most beautiful answer. The author of this letter wishes to be a messenger for your children. If you give your children the right opportunity, you will find out that: "Love is not a miracle in a fairy tale, but a treasure to be won in our real life".

I wish you great stamina to be your children's companions!

Your best;

Nguyen Thuy Chi.

Thư cho Ben của mẹ

Phạm Thị Xuân

Con đẻ non 35 tuần được 2.5 cân, con nhỏ bé đỏ hồng trong tay mẹ. Dường như mẹ chưa chuẩn bị gì cho việc làm mẹ bất ngờ, hay mẹ ngu ngốc không học hỏi từ những người đi trước???

Con được 2 ngày tuổi mình về quê cách bệnh viện 150 cây số, sao mẹ lại chủ quan với con vậy nhỉ?

Sau hai hôm, ngày thứ 3 con bị vàng da, rồi vàng toàn thân, vàng mắt, mọi người trong nhà bảo con vàng sinh lý, rồi mẹ ngu ngốc cũng nghe theo, chẳng đưa con đi khám, đi chiếu đèn gì cả, vì con ăn ngủ tốt, chơi tốt.

Một tháng con mới được 2,9 cân. Con vẫn vàng da, vàng mắt.

Hai tháng con mới hóng chuyện, mọi người bảo đó là con sinh non nên con hóng muộn.

Ba tháng con ngừng được đầu, mẹ cứ nghĩ con có thể lật nhanh.

Và rồi, càng về sau con càng yếu, con nằm sấp không thể lật và mọi người lại nghĩ rằng do con thiếu canxi, con sinh non. Tới tháng thứ 5, con có những cơn co cứng, nửa đêm có khi con nắm chặt tay co cứng mình lại và khóc, cả tháng trời bế con cả đêm trên tay, tay mẹ như rã rời ... Mẹ đã tìm hiểu những biểu hiện đó nhưng không cho phép mình nghĩ đó là Bại não hay vấn đề gì khác, chỉ mong rằng con thiếu canxi, hay còi xương...Mãi ra Tết âm lịch, lúc con 7 tháng mẹ mới đưa con đi khám, thật đau

lòng khi bác sĩ chẩn đoán con bị Bại não thể co cứng, đất dưới

chân mẹ như sụp đổ, ôm con chờ kết luận MRI

cuối cùng mà mẹ

chả nghĩ được gì, mẹ hối hận, mẹ

đau lòng. Giá như mẹ có thể

đổi cuộc đời mẹ cho con,

giá như mẹ để ý tới con

hơn, giá như mẹ đưa con đi khám, giá như....

Nhận kết luận MRI



Letter to my Ben

Pham Thi Xuan

You were born immaturely after 35 weeks, weighing 2.5 kilograms. You were so tiny lying in my arms. It seemed like I did not prepare to be a mother. Was it because I was so naive that I did not learn from those who have experiences??? We went back home, 150 kilometers from the hospital when you were two days old. How could I have been so subjective?

After three days, you had jaundice and your whole body went yellow, including your eyes. Our family said that it was just physiological jaundice and I listened to their opinions without taking you to the doctors or getting you phototherapy.

At one month old, you only weighed 2.9 kilograms. You still had yellow skin and yellow eyes.

At two months old, you liked listening to people's talks. People said that it was because you were born immaturely, that's why you developed that habit later than usual.

At three months old, you could raise your neck. I thought you could roll quickly.

Then, as time went by you became weaker. You could lie facing down but you could not roll. People thought that it was because you lacked calcium or because you were born immaturely. On your fifth month, you had muscle stiffness. Sometimes at midnight, you would hold your fingers tightly and cry. I held you

in my arms at night for a month and that made me feel really exhausted. I searched information about those symptoms but I did not allow myself to think that these were symptoms of cerebral palsy or any other problem. I just hoped that it was because you lacked calcium. This was until Lunar New Year, when you were seven months old. I took you to the hospital. It was heartbreaking to hear the doctor's diagnosis that concluded you have cerebral palsy. I wish I could switch my life with yours, I wish could have paid more attention to you, I wish I could have taken you to the hospital earlier, I wish....

Receiving the MRI results on my hands, I felt like my body was on fire: "The increase in T2W signal and flair at lenticular nucleus area; conclusion: injured lenticular nucleus." The doctor said that the lenticular nucleus lies beneath the cerebral cortex, thus, the recovering progress would be very slow. Moreover, it was possible that the root cause was related to the consequences of jaundice, which led to hemolysis and injured lenticular nucleus. I was stupid and I was the one who made you suffered. In this life, I can never forgive myself.

Therefore, we decided to stay in Hanoi for your treatment with the hope that you would have progress. The whole family was in shock and we could not believe that there could be development. Although your legs and arms were very stiff, it seemed like you have good awareness. You could stare at things around you for

trên tay như thiêu đốt ruột gan mẹ: “Tăng nhẹ tín hiệu T2W và Flair ở vùng nhân bèo, KI: tổn thương nhân bèo”. Bác sĩ có nói rằng, nhân bèo ở trong nhân xám và sâu trong vỏ não, do vậy sự phục hồi là rất chậm...và có thể nguyên nhân từ vàng da dẫn tới tan máu và tổn thương nhân bèo, mẹ ngu dại, mẹ đốt nát, mẹ làm khổ con, cuộc đời này, chắc có lẽ mãi mãi về sau mẹ không thể nào tha thứ cho mẹ được...

Vậy là, mẹ và bố quyết định ở lại Hà nội để cho tập cho con, để mong có một hi vọng và tiến triển, cả gia đình bàng hoàng không tin vào mắt mình, vì tuy con chân tay co cứng, bế con rất khó và mỗi tay vì con không mềm mại như các bạn trong khi đó, đầu và lưng con lại rất yếu nhưng bù lại có vẻ như nhận thức con tốt, con có thể nhìn chăm chú mọi thứ rất lâu, đi tới một không gian nào đó con luôn nhìn khắp lượt. Con biết nhìn theo hướng chỉ tay khi con 4,5 tháng, từ 3 tháng con hóng chuyện rõ, gọi con là con biết cười, biết quay lại....

Mẹ đưa con đi tập hàng ngày ở phòng khám bác sĩ D, cả gia đình mình chuyển chỗ trọ tới gần phòng khám để tập. Ngày ngày mẹ tập cho con rồi tới phòng khám tập, mẹ hi vọng, mẹ có thể sửa sai những lỗi lầm mẹ đã gây ra, tới đến ôm con ngủ, mẹ lại khóc, mẹ lại nhớ lại lúc con mới sinh, mẹ hối hận, hối hận vì mẹ đã ngu, đã sai đã làm hỏng cuộc đời của con...Đời mẹ đã xong rồi, nhưng đời con thì sao, liệu mẹ có sống tốt để chăm được con...càng nghĩ mẹ lại càng quyết tâm tập thật nhiều cho con. Chỉ có hai mẹ con với nhau, bố đi công tác, rồi mình vẫn chăm

nhau, vẫn ăn uống lo toan, vẫn đi tập hàng ngày kể cả mưa nắng, vì khổ tới đâu mẹ cũng chịu được, mẹ chỉ mong con được tiến bộ...

Hai mươi ngày sau đó, con lật úp, nhưng tay chẳng rút ra được, cổ vẫn rất yếu, nhưng các kĩ thuật viên ở phòng tập vẫn đánh giá con tiến triển, và còn đưa con ra làm mẫu điển hình tiến bộ cho các bạn trong phòng khám, mẹ vui, một niềm vui có thể nói là khó diễn tả được, nhưng nó tiếp thêm cho mẹ biết bao hi vọng con yêu ạ...

Rồi sau một tháng tập con sốt, con sốt cao, mẹ đưa con đi khám thì là do con bị sốt vi rút, con sốt tận gần hai tuần mới khỏi hẳn, sau đó lại bị đau mắt tận hai tuần, thế rồi khi con quay lại đi tập, con yếu đi nhiều lắm, con chẳng ngược đầu lên được, tay con yếu hơn cả đợt đầu tập, mẹ xót con, mẹ thương con, và mẹ sợ hy vọng trong mẹ sẽ tắt đi ...

Mẹ suy nghĩ rất nhiều con ạ, để có thể đảm bảo chi phí tập, thuốc thang, khám bệnh, đi lại, ăn uống tất cả, mẹ cần phải có việc làm để đỡ dần cho bố, và cuộc chiến của chúng ta là cuộc chiến đấu lâu dài, bên bỉ kiên nhẫn, mẹ đã xin trợ giúp của ông bà nội ngoại. Và thật may mắn cho mẹ, ông bà thay nhau ra trông con, mẹ cũng có công việc để giúp phần nào giải tỏa tâm lí cũng như có thêm thu nhập.

Sau ba tháng tập, con cũng chưa có tiến triển gì nhiều, con còn chả thèm lật sấp hay nằm nghiêng, cổ của con cứng lên một chút, bế đã góc hẳn đầu cao, tay chân con vẫn chưa chơi được với nhau, lúc này con đã mười một tháng. Trí tuệ của con thì

quite a long time, and every time you visit a new place, you would always look around. You could follow the pointing direction when you were between four to five months old. Since you turned three months old, you have liked hearing conversations and you smile when you hear people calling you.

I took you to the medical clinic of Dr. D. Our family moved closer to the clinic. Every day I practiced with you at home and at the clinic. I hope I could undo the mistakes that I made. Every night when I held you to sleep, I cried and I thought of you when you were just born. I felt regret. I regretted that I was stupid to make mistakes and ruin your life. My life is complete, but what about you? Will I have a good life to take good care of you? The more I thought, the more I felt determined to have more exercises with you. It was only you and me when dad was not at home. We still took care of each other, had a good daily routine, practiced every day whether it was rainy or sunny. I can endure anything no matter how hard it is, I just want you to have progress....

Twenty days later, you could roll over even though your neck was still very weak. However, the physiotherapists at the clinic said that you were having good progress. They even took you as a role model for other children at the clinic. I was happy – the happiness that was so difficult to describe, but it gave me strength and hope, my dear boy.

After one month of having exercises at the clinic, you had high temperature. I took you to the doctor and you were diagnosed with viral fever. You only recovered after almost two weeks of having viral fever. After that, you had eyesore for two more weeks. When you returned to the clinic, you were so much weaker. You

could not lift up your head. I was so worried about you. I was in pain seeing you like that, and I was afraid that my hope would fade away.

My dear son, I was thinking a lot to find a way to afford the cost for everything you need, including your exercises, medicines, medical check-ups, traveling expenses, and daily food. I needed to have a job to assist your dad. Our fight is a long fight, one that requires patience and endurance. I asked for your grandparents' support. Fortunately, your grandparents took turns taking care of you. I also have a job that not only lifts up my mood but also helps me earn more income.

After three months of having exercises, you did not have noticeable progress. You even did not like to roll from tummy to back or lie on one side. When you were eleven months old, your neck was a little bit stronger but your legs and arms could not move very well. You could look up when I held you high but you still could not use



không thể so sánh với những đứa trẻ bình thường cơ mà trộm vía tỷ lần, con hiểu những gì mẹ nói, con 'ê a', 'cha cha', rồi thì con khóc khi mẹ lỡ quát, con cười khi mẹ nô, con biết giận, biết giả vờ để trêu bà... mọi tiến triển nhẹ của con về trí tuệ cũng làm mẹ vui lòng hơn chút ít. Nhưng mỗi ngày đi làm về, nhìn những đứa trẻ khỏe mạnh bình thường, chắc bằng thàng với con, mẹ lại thêm khát ... Tại sao lại là con? Tại sao lại là mẹ trong hàng trăm con người như vậy? Là số phận? Không mẹ không tin số phận? Là do bản thân mình ngu, tại mẹ ngu dốt con ạ...

Đi làm, mẹ vui hơn, mẹ đỡ đau khổ hơn, mẹ có niềm tin và quyết tâm hơn, mẹ cũng cho phép mẹ thoát ra khỏi cái suy nghĩ hối hận vẫn thường trực trong đầu, bây giờ của mẹ là dành cho con, ăn cho con, mặc cho con, mẹ không cho phép mẹ ốm, đi đường không cho phép đi ẩu, không thì lấy ai chăm con? Và rồi thay vào sự bế tắc, tiêu cực, mẹ đã nghĩ vui vẻ hơn, biết đâu cuộc sống này đang thử thách bố mẹ, để bố mẹ cảm nhận sâu sắc hơn đâu là hạnh phúc, đâu là khổ đau, và thiếu thốn nó như nào...mẹ dành hết thời gian cho con để nói chuyện, để đọc sách cho con nghe...

Năm tháng trôi qua con tròn một tuổi, mẹ được giới thiệu một chỗ bấm huyết tốt, mẹ đưa con tới đó bấm huyết, trộm vía đường như con hợp hay chỉ là tình cờ mà về nhà tay chân con mềm mại, con đỡ nắm chặt tay hơn, và rồi một tuần sau đó, hai tay con đã chơi được với đồ chơi và chơi hai tay với nhau, chuyển đồ chơi, cái sự thay đổi này làm mẹ hạnh phúc tới vài ngày sau đó, và đó như là một tia hi vọng sáng nhất

mà mẹ từng tin...con sẽ là người bình thường.

Có lắm lúc mẹ nghĩ, đối với các bà mẹ khác, tiến triển nhỏ bé của con chắc với họ bình thường, nhưng sao với mẹ lại hạnh phúc như vậy.

Và một ngày đẹp trời khi con tròn một tuổi mẹ đã tình cờ đọc tin nhắn của bác N.Y.V, bác đã nhắn tin với mẹ lâu lắm rồi con, nhưng hôm nay mẹ mới đọc được, mẹ mới biết tới câu lạc bộ Siêu nhân này và các kỹ thuật viên tuyệt vời này con ạ. Mẹ quyết định nghỉ ở phòng khám bác D, thật sự cảm ơn bác đã cho mẹ những nhận định về con để mẹ có thể biết con như thế nào.

Hiện tại con đã 16 tháng, con đã cứng cổ hơn, đứng cũng thẳng chân hơn, con ngồi cũng cứng và thẳng cổ hơn, con đã biết cầm trống đập xuống bàn và cười, đã biết theo mẹ dữ dội, biết phân biệt bố, mẹ, bà, ông, chú...biết nhớ các đồ vật trên tường mẹ chỉ hay cái quạt, ti vi trong nhà, biết mình sai và không đòi khi bị quát nữa, con nói nhiều hơn, đã có thể nói 'mẹ ơi', 'ôi giờ ơi', 'cha ơi'... bằng cái cách con nói hoặc có thể mẹ và cả nhà tưởng tượng 😊 (nhưng lắm lúc mẹ vẫn thấy nóng ruột lắm lắm vì con thực tế chưa tiến triển mạnh, dứt khoát về vận động: con chưa thật sự lật, lẫy, chưa ngồi được, chưa bò được...

Mẹ biết rằng hành trình của mẹ con mình dài lắm con yêu ạ, nhưng mẹ tin rằng với tình yêu thương của cả gia đình, xã hội, các cô chú kỹ thuật viên tốt thì không điều gì là không thể con nhỉ. Cảm ơn con đã luôn mạnh mẽ.

your legs and arms well. Your intellectual development was not as good as other children's, yet fortunately you could understand what I said to you. You could speak 'e a', 'cha... cha' and you would cry when I happened to shout at you, laugh when I teased you. You would get mad and you could tease your grandmother. Any signal of your intellectual development can bring me joy. However, every day when I returned home from work, my desires for your health would heighten upon seeing other healthy children at your age. I questioned, why you? Why is it me among a million human beings? Fate? No, I don't believe that is fate. It was because I am stupid, only because I am stupid my dear....

Working makes me feel so much happier and less miserable. I have stronger faith and determination. I also allow myself to escape from the feeling of regret that used to appear in my mind. Now, everything I do is just for you. I eat for you, I dress up for you. I do not allow myself to get sick. I do not allow myself to drive carelessly on the road. Otherwise, who will take care of you? Instead of thinking negatively, I am thinking more positively. Perhaps life is just challenging me and your dad, so that we can deeply feel what happiness means, along with what misery and shortage are. Now, I spend all of my time to talk to you and to read books for you...

Five months have passed and you turned one year old. I was recommended to a good acupuncture clinic. I sent you to that clinic and you seemed to respond well with acupuncture at this place. Your leg and arm muscles became softer and less stiff. One week after that, you could use both your hands to play with toys and pass toys from one hand to another. This change made me feel extremely happy for a couple of days, and that

was the brightest light of hope that I ever believed in ... that you will be normal.

Sometimes I think that your little progress was just very normal to other mothers, but for me, your progress brought me so much happiness.

On a beautiful day when you were one year old, I accidentally read the message of Ms. N.Y.V. She sent it to me a long time ago but I only read it on that day. Since then I knew about this Super Man Club and the amazing physiotherapists there. I decided to quit the treatment at Dr. Duna's clinic. I am very grateful for his support in providing me useful information about your health.

Now, you are sixteen months old. Your neck is stronger, your standing and sitting positions are stronger and better. You can hold the drum, make sounds and laugh. You like to follow me, you can identify who your dad, mom, grandparents, and uncle are.... You remember items on the wall that I often show you, such as the fan or television. You know when you are wrong and you do not insist anymore when I shout at you. You speak more; and you can say few words such as mommy, ôi giời ôi (oh my god), daddy....in your own way, or just in our imagination 😊 (Sometimes I am burnt with impatience because your development is not really strong: you cannot really turn and roll; you cannot sit; you cannot crawl...)

I know that our journey still has a long way to go, my dear sweetheart, but I believe that with the love of our family, society, and kind physiotherapists, nothing is impossible. Right? Thank you for always being so strong.

Chàng trai tháng 10

Vũ Thị Huyền

Từ khi biết tin có em đã là một hành trình đầy gian nan. Mẹ chậm 28 ngày, xét nghiệm có kết quả mà siêu âm vẫn chưa thấy em. Bệnh viện lớn chuẩn đoán có thể mẹ bị mang thai ngoài tử cung và yêu cầu nhập viện. Mẹ chẳng tin và trốn viện ra ngoài siêu âm một bác sĩ già có uy tín. Tin vui bất ngờ, bác sĩ thốt lên: “Vào tử cung rồi đây thôi, ngoài đầu mà ngoài”. Mẹ mừng rơi nước mắt, về viện tự ý viết đơn xin ra ngay lập tức.

12 tuần, bác sĩ chuẩn đoán mẹ bị động thai, yêu cầu nằm yên bất động. Nghỉ việc gần 2 tháng nằm 1 chỗ là khoảng thời gian chờ đợi kinh khủng nhất mà mẹ từng biết.

Thời gian tiếp theo bố nghỉ hẳn làm để chăm sóc và đưa đón mẹ đi làm vì mẹ không thể nghỉ việc được. Bố mẹ ở thuê tận tầng 4, hàng ngày bố bế mẹ 4 tầng để xuống nhà. Khó khăn là thế, mà mẹ thấy hạnh phúc vô cùng.

18 tuần thì mọi thứ tạm ổn.

27 tuần mẹ bị dư nhiều ối, lại điều trị.

32 tuần bác sĩ khuyến cáo mẹ có thể sinh sớm vì vẫn dư nhiều ối, hạn chế đi lại.

39 tuần 5 ngày mẹ sinh em, 3.3kg, trắng trẻo, khôi ngô, bà nội gọi em “**Đê yêu mến**”, mẹ thì hay gọi em là “**Min Min đáng yêu**”. Nhưng mẹ thắc mắc tại sao cổ em lại dài và có vẻ yếu ớt thế. Xong lại nghĩ chắc trẻ con mới sinh nên như vậy.

Mẹ rất nhiều sữa nhưng em ti chẳng được là bao. Mỗi lần cho em ti rất vất vả vì em hay sặc, nuốt kém. Nhưng lúc đó chỉ nghĩ do sữa mẹ nhiều quá em nuốt không kịp.

3 tháng, mẹ đưa đồ chơi mà em ít chú ý, gọi hỏi cũng ít đáp ứng, hay cười và chơi 1 mình, đêm hay khóc thét vài ba tiếng không rõ nguyên nhân. Mẹ bắt đầu nghi ngờ và tìm hiểu sách

báo. Chia sẻ với mọi người ai cũng gạt đi. Mẹ cũng tự an ủi mình là con không sao cả.

4 tháng cổ con vẫn chưa cứng, con viêm phế quản nặng phải nằm viện nhiều ngày. Đến viện tuyến tỉnh, mẹ cũng hỏi tại sao cổ con chưa cứng. Bác sĩ vẫn bảo con không sao, chắc do con yếu thôi. Chỉ có cô y tá tiêm hàng ngày cho con thì khuyên mẹ đưa con đi khám sớm. Thời gian đó con ốm liên miên nên mẹ tạm gác suy nghĩ đó lại để trị bệnh cho con

Mẹ thì nghĩ: dù có thế nào vẫn phải sống, yêu con bằng sự mạnh mẽ chính là sự lựa chọn của mẹ lúc này!

October Boy

Vu Thi Huyen

I knew it was going to be a challenging journey since the day you came into my life. My period was 28 days late and the pregnancy test was positive, but ultrasonic could not find you. The hospital said that I might be diagnosed with an ectopic pregnancy which required me to be hospitalized. I did not believe it and I escaped the hospital to have another examination from an old doctor with a good reputation. Unexpected good news. The doctor exclaimed: "the fetus moved into the womb. It's not an ectopic pregnancy". Upon hearing the news, I wept tears of joy. Then, I returned to the hospital and applied to be discharged.

Within 12 weeks I was diagnosed with fetal derangement and was required to lie motionless. Taking leave and lying down for 2 months was the most terrible wait that I have ever known.

The next period, your father quit his job to take care of me and to take me to work because I could not quit mine. We rented a room at 4th floor and every day he carried me from 4th floor to the ground floor. How difficult it was. And I felt so much happiness.

Week 18: Everything was fine.

Week 27: High level of amniotic fluid, treatment again.

Week 32: The doctor notified me that I might give birth early because I still had too much amniotic fluid; he

recommended me to limit walking.

Week 39 and 5 days: You were born, 3.3 kg, bright skin and lovely. Your grandmother called you "beloved Dê". I often called you "lovely Min Min". But I often wondered why your neck looked long and weak. Then I thought that a newborn baby should be like that.

I had a lot of breast milk but you did not breastfeed much. It was difficult every time I breastfed you because you often choked and hardly swallowed. But at that time, I just thought it was because there was too much breastmilk and you could not swallow fast enough.

But I thought: I have to live no matter what happens. Loving you with all my strength is the choice I make this time!

At 3 months old, I gave you some toys but you did not pay attention; I called you but there was little response. You often laughed and played alone. At night, you suddenly cried without reason. I started to

have doubts and searched the books. I shared my findings with people but everybody just rejected them. I comforted myself, thinking that you were just doing fine.

At 4 months old, your neck was not strong yet. You had severe bronchitis and you had to be hospitalized for many days. At the provincial hospital, I asked why your neck was still weak. The doctor said that you were doing fine, your neck was just properly weak (?). Only the nurse who gave you injections every day advised me to have you examined soon. At that time, you were

Gần 5 tháng con đi Nhi Trung Ương, bác sĩ chuẩn đoán con: BẠI NÃO LIỆT CỨNG TỬ CHI và hướng dẫn tập luyện. Lúc đó mẹ cũng chưa hiểu về khái niệm này nhiều, và cũng không tin con bị bệnh đó. Mẹ đưa con đi khám dinh dưỡng vì tin rằng con chỉ thiếu canxi mà thôi, bác sĩ dinh dưỡng cũng tin như mẹ. Uống một tháng thuốc theo viện dinh dưỡng, con vẫn không tiến bộ. Lúc đó mẹ chưa có một nguồn thông tin nào về bệnh của con cả, không biết kêu cứu ai. Thời gian đó mẹ và bà tự tập cho con. Nhà thuê xa quá, liên lạc nhiều lần vẫn chưa có kỹ thuật viên nào nhận lời giúp.

Mẹ xin nghỉ một tháng không lương để mày mò, tìm hiểu, biết đến các hội nhóm và hỏi thêm kinh nghiệm. Dần dần mẹ tự khẳng định chính xác con bị bệnh dù chưa cần chụp chiếu hay làm thêm các bước đánh giá nào cả.

Khó khăn nhất giai đoạn này là gia đình bên nội không hiểu và không chấp nhận sự thật. Không ai tin con bị bệnh và không ai ủng hộ việc mẹ chữa bệnh cho con. Một mình mẹ đấu tranh, có những khoảnh khắc mẹ muốn đập đầu vào tường vì quá áp lực. Lúc mẹ cần sự an ủi nhất lại là lúc một mình mẹ phải tự chiến đấu. Bố con cũng chưa thật sự hiểu được mức độ nghiêm trọng của căn bệnh này. Nhưng mẹ không được khóc, mẹ không được yếu đuối. Mẹ chỉ được khóc một mình. Có những lúc ra khỏi công ty là mẹ khóc suốt cả con đường về, đến cổng nước mắt mẹ lại khô. Mẹ cũng không hiểu mẹ lấy đâu ra sức mạnh. Nhưng với những người khác đó chưa chắc đã là cách phù hợp vì quá nhiều người nói mẹ vô cảm,

không biết lo lắng, không biết thương con.... Mẹ thì nghĩ: dù có thế nào vẫn phải sống, yêu con bằng sự mạnh mẽ chính là sự lựa chọn của mẹ lúc này!

7 tháng con biết lật một chiều, thỉnh thoảng ngóc đầu được chút chút. Với mẹ đó cũng là cả một niềm hạnh phúc vô bờ rồi.

8 tháng có cô kỹ thuật viên đến tập cùng con
Rồi con lại ốm, lại đi viện, quá trình lại gián đoạn.



constantly ill, so I put aside that thought and prioritized your treatment.

When you were nearly 5 months old, I took you to the National Pediatric Hospital. The doctor diagnosed you with SPASTIC CEREBRAL PALSY and instructed me to do these exercises with you. At that time, I did not really have a good understanding of Spastic Cerebral Palsy but I also did not believe that you had it. I took you to a nutritionist as I believed that you just had a calcium deficiency and the nutritionist shared the same thoughts.



After taking medicine from the Nutrition Institution for a month, you did not make any progress. At that time, I did not have any sources of information about your disease and I did not know to whom I could cry for help. During that time, your grandmother and I did exercises with you at home. Our house was so far away from the hospital that no physiotherapist agreed to come and help us.

I took one month off work without salary to search for groups and ask for their experiences. Eventually, I confirmed that you had cerebral palsy even without any scanning or further assessment.

The most difficult thing during this period was that the family on your father's side could not understand and did not accept the truth. Nobody believed you had cerebral palsy and nobody supported me in giving you treatment. There was only me fighting. There were moments that I just wanted to hit my head against a wall because I felt so much pressure. I had to fight alone when I needed comfort the most. Your father did not really understand the severity of your disease. But I could not cry. I could not become weak. I could only cry alone. There was a time that I cried all the way from my company to my home and when I arrived, my tears had dried. I could not understand where I could get the power from. But to many others, that was inappropriate because many people thought that I was emotionless. They thought that I did not worry and did not care for you... But I thought: I have to live no matter what happens. Loving you with all my strength is the choice I make this time!

7 months old: You could roll on one side and sometimes you could lift your neck. To me, that was the infinite happiness.

9 tháng mẹ đưa con đi gặp bác sĩ L.

10 tháng con chụp cộng hưởng từ nhưng không tìm thấy tổn thương nên không ghép tế bào gốc được. Hy vọng của mẹ lại một lần nữa bị dập tắt.

Hiện tại con 13 tháng và nặng 7.2 cân. Con rất hay ốm vặt, viêm phế quản tái phát liên tục, đầu cổ vẫn chưa kiểm soát được, biết lật hai chiều, giao tiếp rất rất ít. Con ăn ít và khó nhai, khó nuốt, chỉ ti bình, bỏ ti mẹ hoàn toàn.

Mỗi lần con ốm, con thường mất kiểm soát hành vi, hay tự cào cấu, dút tóc mình, nghiến răng, cắn người khác.

Một ngày con tập hai ca: ca sáng cô kỹ thuật viên đến nhà, ca chiều tập kỹ thuật viên của viện Nhi Trung Ương.

Mẹ được nhiều người mách các phương pháp khác như: Châm cứu, khí công...nhưng mẹ đang tìm hiểu xem có phù hợp với con không? Bên Tây Y thì nói bệnh của con liên quan đến thần kinh trung ương, không nên châm cứu.

Mỗi lần mẹ đưa con ra ngoài là biết bao ánh mắt dò xét, bao lời nói mỉa mai. Mẹ học cách không quan tâm. Ngay kể cả bác sĩ cũng có người nói tập tành chả ăn thua, xác định tư tưởng luôn đi. Có người thì đồng cảm, có người thương hại...Mọi cung bậc cảm xúc với mẹ giờ không còn quá quan trọng. Những lúc em ngoan thì mẹ mong em cứng cổ được, rồi biết

ngồi, rồi tiến xa hơn nữa... Có thời gian em quấy khóc liên miên thì mẹ lại chỉ mong em bình yên chút cho bà mẹ đỡ mệt. Đúng là sự kỳ vọng vô hạn!

Giờ điều mẹ còn lăn tăn lớn nhất bây giờ là mẹ vẫn chưa biết nguyên nhân tại sao con bị bệnh này. Mẹ muốn biết để còn phòng tránh, còn sinh em cho con chơi. Mà đi mấy nơi đều nói bệnh của con không rõ nguyên nhân.

Bây giờ điều duy nhất giúp mẹ có thể đứng vững để cố gắng là sự hy vọng. Và mẹ tin vào sự mạnh mẽ của con. Cảm ơn con trai đã đến bên mẹ và cho mẹ biết cuộc sống tuy vô cùng khắc nghiệt nhưng sức mạnh của con người là vô hạn. Mẹ con mình cùng cố gắng con trai nhé!

Mẹ muốn nhiều người xung quanh có cái nhìn hiểu biết hơn về bệnh của con bởi vì đại đa số nếu họ không có người thân quen bị bệnh này thì đều có cái nhìn lạ lẫm. Người thì nói do mẹ không ăn uống đầy đủ khi có con, người thì nói mẹ không chịu đi siêu âm nọ kia.... Nhiều khi mẹ chỉ biết cười khẩy chua chát và tự nghĩ: chắc người ta thương và lo cho con hơn cả

mẹ hay sao ấy! Chẳng thiếu một xét nghiệm, một mốc quan trọng, một 'test' nào mẹ không làm. Nhưng y khoa là vô hạn, có những thứ trình độ hiện tại chưa thể phát hiện ra. Mẹ chấp nhận bởi có thể do mẹ con mình chưa được may mắn.

Bây giờ điều duy nhất giúp mẹ có thể đứng vững để cố gắng là sự hy vọng. Và mẹ tin vào sự mạnh mẽ của con. Cảm ơn con trai đã đến bên mẹ và cho mẹ biết cuộc sống tuy vô cùng khắc nghiệt nhưng sức mạnh của con người là vô hạn. Mẹ con mình cùng cố gắng con trai nhé!

8 months old: A physiotherapist came and performed some exercises with you.

Then you got sick and went to hospital. The exercise progress was interrupted.

9 months old: I took you to Dr. L.

10 months old: You had an MRI scan but we could not find any damage so we could not apply for a stem cell transplant for your case. My hope was buried one more time.

Now, you are 13 months and 7.2 kg: You get sick very often. Your neck control is weak. You can turn both sides. You communicate very little. It is difficult for you to chew and swallow.

You only drink milk from the bottle. You give up on breastfeeding.

Every time you get sick, you often lose control of your behavior. You often scratch your own hair, clenching your teeth or biting others.

Every day you have 2 exercise sessions: In the morning, a physiotherapist visits and has exercise sessions with you. In the afternoon, you have exercises with the physiotherapist at National Pediatric Hospital.

I received many recommendations about different methods such as acupuncture and qigong. But I tried to find out if those methods were suitable for you. Western Medicine says that your disease is related to the central nervous system and that acupuncture is not recommended.

Every time I take you out, we receive curious looks and

sarcastic words. I learnt not to care. Even the doctors said that exercises will not help much and that I should be prepared. Some are sympathetic and some pity me. All level of emotion is not important to me anymore. When you are doing well, I hope your neck can get stronger and then you can sit and then you can learn further... When you are continuously fussy, I just hope you will be calmer to and give grandmother some peace. What unlimited hope!

Now, the thing concerns me the most is that I do not know the cause of your disease. I want to know to prevent it, so that I can give you a sibling to play with. Yet, I asked different sources but they all said that they are not sure about the cause of your disease.

I want people to have a better understanding about your disease because most of them

who do not know anyone that have cerebral palsy, often give us strange looks. Some of them said that it was because I wasn't well nourished when I was pregnant and some of them said it was because I did not have regular pregnancy check-ups. Sometimes I just laugh and I think that, perhaps they care and worry about you even more than I do! There wasn't a single test that I did not do. But medicine is limited, there are things that current medicine cannot detect. I accept because perhaps, we were not lucky.

The only thing that helps me stay strong now is hope. And I believe in your strength. Thank you, my dear son, for coming to me and letting me know that life is crucial but human's strength is unlimited. We will do our best, my dear son!

The only thing that helps me stay strong now is hope. And I believe in your strength. Thank you, my dear son, for coming to me and letting me know that life is crucial but human's strength is unlimited. We will do our best, my dear son!

Mẹ sẽ mãi là mẹ của con

Bùi Thị Mây

Nếu có ai hỏi rằng: Điều đáng tiếc nhất trong cuộc sống của bạn là gì? Thì điều đầu tiên tôi trả lời đó là: bản thân tôi sinh ra con – một cô con gái không hoàn toàn khoẻ mạnh.

Nhớ lại quãng thời gian qua – 7 năm, khoảng thời gian không quá dài nhưng cũng đủ làm bản thân tôi cũng như gia đình hiểu được nỗi vất vả khó nhọc của một gia đình có con mắc bệnh bại não.

Ngày 19 tháng 8 năm 2010, tôi sinh cháu đầu lòng. Khi ấy chồng tôi tròn 25 tuổi, còn tôi vừa 23. Gia đình tôi đặt tên cháu là Đ.N.A, sau này hay ốm yếu, mong con khoẻ mạnh nên gia đình gọi cháu là Bình Yên. Bình Yên ra đời khi mới 32 tuần tuổi, là ngôi thai ngược, cháu được sinh ra bằng phương pháp mổ lấy thai. Khi đó cháu chỉ nặng vỏn vẹn 1,8 cân. Gia đình đón con trong căn phòng sơ sinh của Bệnh viện đa khoa Tân Lạc. Con phải nằm lồng ấp, sinh non, con yếu lắm. Tới ngày thứ 12 tại bệnh viện con

bú khá hơn, nên con được xuất viện về nhà. Bố mẹ đã tự nhủ rằng, thế là ổn rồi, mọi khó khăn đã dần qua đi. Con sẽ lớn lên như chúng bạn. Nào ngờ khi về nhà, con vẫn bị vàng da kéo dài, gia đình lại khăn gói đưa con lên bệnh viện tỉnh điều trị. Con lại tiếp tục nằm lồng ấp một tháng và con đã khoẻ lại sau đó. Những tưởng lần này nữa thôi là con hoàn toàn có thể yên tâm ở nhà cùng cụ nội và gia đình thân yêu rồi, vậy mà chẳng có may mắn như vậy. Khi con được 2 tháng tuổi, bụng con ngày càng chướng căng, căng tới nỗi như sắp vỡ vậy, bụng chướng nhiều nên con được chuyển thẳng lên bệnh viện Nhi Trung



I will always be your mother

Bui Thi May

If someone asked me what I regret most in life is, I would tell them the first thing that comes to my mind, which is that I gave my daughter an unhealthy body.

It has been 7 years since my daughter was born. Those years are long enough to make me and my family fully understand the difficulties of raising children with cerebral palsy.

On the 19th of August, 2010, I gave birth to my first child. At that time, my husband was twenty five years old and I was twenty three years old. We named our child D.N.A. Later, when she often got sick, we called her "Bình Yên/Peace," with the hope that she would be healthier. Bình Yên was born when she was just 32 weeks old. She was born by cesarean section, and only weighed 1,8 kilograms. Our family welcomed her at the nursery room of Tan Lap General Hospital, where she had to stay in the incubator as she was born immaturely and she was too weak. Breastfeeding was excellent until the twelfth day, thus, she was discharged from the hospital. My husband and I thought that all the difficulties were over. She would grow up just like other children. Unexpectedly, when she returned home, she still had jaundice for a long time. Our family took her to the hospital again. She had to stay in the incubator for one more month until she recovered. I thought it was the last time she had to be in the hospital and that she could return to our great-grandmother and our beloved family. However, we were not that lucky. When she was two

months old, her belly swelled as big as a balloon so she was directly sent to the national hospital. She was hospitalized, causing anxiety to the whole family. At the hospital, our family got shocked once again to know that she had malformation of the intestines, which required surgery. The day that my daughter had the operation, we could not sleep knowing that most three-month old children weighed 7.8 kilograms already, while ours was only four kilograms. . What was more, people always gave us a look of pity . They would point and gossip about our daughter which made us feel more worried and sad.

Bình Yên was operated for eight hours. I burst into tears when the doctor said the operation was successful and she could go back to the previous department for further treatment when she woke up. Other patients often had fever for two to three hours after the operation but my daughter was totally fine. She just licked her fingers (She was very hungry the night before the operation as she needed to abstain from breastmilk). I thought my daughter was so strong, and that she would recover quickly. Unfortunately, very late that night, she had 40°C fever. Everybody was so busy because of her. The on-duty nurse that night gave her a cooling towel. However, even two days later, her temperature still read 38°C. Since that day, she would stare blankly at people. Her eyes were not as quick as they used to be, and she started to close her fingers tightly.

ương, một lần nữa cả bố lẫn mẹ ngăn người khi được bác sĩ ở đó thông báo con bị phình đại tràng bẩm sinh, cần điều trị bằng phẫu thuật. Vậy là con nhập viện trong lo âu của cả gia đình. Ngày con có lịch mổ, bố mẹ không thể nào chợp mắt bởi lẽ đã 3 tháng tuổi mà con mới chỉ có 4 cân trong khi đó cùng lứa với con các bạn đã 7-8 cân rồi. Hơn nữa bụng con căng chướng vượt mặt, mọi người luôn dành cho con những cái nhìn ái ngại, rồi chỉ trở to nhỏ làm bố mẹ thêm phần tủi thân, lo lắng.

8 tiếng trong phòng mổ, mẹ vỡ òa khi bác sĩ nói ca phẫu thuật thành công. Chỉ còn chờ Ngọc Anh tỉnh lại là có thể đưa về khoa điều trị tiếp. Các bạn khác mổ trước con sẽ sốt 2-3 giờ sau mổ, con gái mẹ không hề gì, chỉ mút tay (vì đói, cả tối hôm trước con phải nhịn bú để phẫu thuật) mẹ đã nghĩ con gái mẹ kiên cường quá, con sẽ nhanh khỏi thôi nhưng nào thể ngờ rằng, khuya muộn đêm đó con sốt 40°C, kéo dài không hạ. Cả phòng nháo nhào vì con, cô điều dưỡng trực đêm hôm đó chườm ấm cho con cả chiều luôn, vậy mà mãi tận 2 ngày liền con vẫn 38°C. Kể từ ngày đó, con lơ lơ nhìn mọi người thật vô hồn, mắt không nhanh nhạy như trước, tay bắt đầu nắm chặt.

Rồi con cũng được ra viện, bố mẹ và bà phải thuê phòng trọ gần bệnh viện để tiện cho con nong hậu môn để con có thể đi vệ sinh bình thường.

6 tháng, 7 tháng tuổi, con vẫn phải nong hậu môn rồi con chẳng lật lẫy gì, cổ con cũng mềm ra và không tự điều chỉnh được. Thêm một lần nữa bố mẹ trong tâm lý lo âu đưa con xuống Hà Nội kiểm tra. Sau khi chụp

MRI và con có kết luận bị bại não thể co cứng. Cả nhà nghẹn đắng vì kết quả ấy, và chúng ta hiểu rằng cả gia đình mình sẽ phải bước vào một cuộc sống khó khăn gấp 5 gấp 7 những gia đình khác. Bố mẹ suy sụp vì nghĩ đến tương lai của con sau này, và con gái của bố mẹ sẽ phải đau đớn vất vả trong suốt thời gian tới đây.

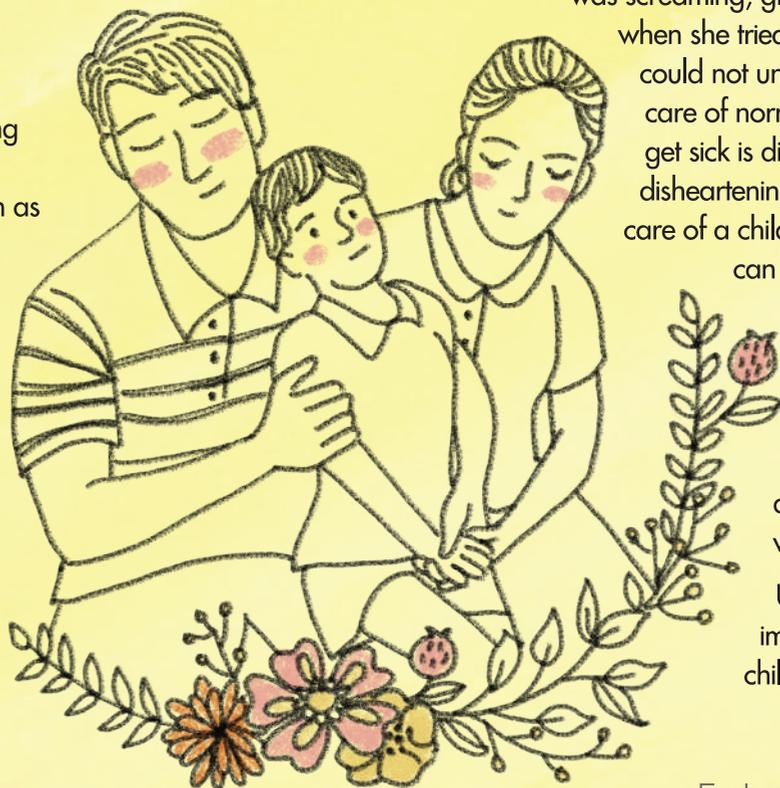
Từ khi biết kết quả, bố mẹ lại chạy vạy cho con đi điều trị, tập phục hồi chức năng, xoa bóp bấm huyệt, châm cứu. Hết cú ai chỉ, hay mách điều trị ở đâu bố mẹ và gia đình đều cố gắng thu xếp để con có thể gặp thầy gặp thuốc để phần nào cải thiện tình trạng của con. Bảy năm qua cả gia đình đã hy vọng rồi lại thất vọng và con mỗi ngày một lớn lên lại co cứng nhiều hơn, khiến con ăn uống khó khăn hơn, người bé con cũng thật vất vả hơn. Mọi sinh hoạt của con đều phải phụ thuộc, phải có người luôn kề bên bế ẵm chăm sóc.

Thương con lắm, hiện tại con sắp tròn 7 tuổi, con lớn dần, nặng hơn, những lúc bé con ăn, con tắm, đi vệ sinh cũng khó khăn lắm, có khi con gồng mình làm cả bà nội cùng ngã. Con chỉ ăn thức ăn mềm mịn, phần lớn con nuốt chứ không nhai, nhiều khi con nghẹn cũng làm cả nhà hú vía. Vất vả nhất là những ngày con ốm, con đau răng, con gần như la ó, rên rĩ, con gào lên mỗi khi con ra hiệu mà cả nhà không đoán đúng để làm theo. Chăm một đứa trẻ bình thường khi ốm đã thấm mệt, huống chi một người có bệnh như con nữa, vậy nên ông bà chăm con thật mệt lắm, bố mẹ phải đi làm chẳng thể nào giúp được nhiều cho con và ông bà.

Finally, she was discharged from the hospital. I, my husband and my mother had to rent a room near the hospital to give my daughter some convenience in having anal dilation.

Even when she was six or seven months old, she still needed anal dilation. She did not roll at all. Her neck was softer and she was unable to control her neck. Once again, my husband and I worriedly took her to the hospital in Hanoi . After having an MRI scan, she was diagnosed with spastic cerebral palsy. I swallowed the truth in bitterness and understood that we were stepping into a life that is five to seven times more challenging than other families'. My husband and I were devastated to think about her future, to know that our daughter will have to suffer lots of pain in the coming time.

Since our family knew about her disease, we borrowed money for her medical treatment including rehabilitation, acupuncture and acupressure. As soon as we were recommended to a good place for her treatment, we would do our best to take our daughter there in order to improve her physical condition. In the last seven years, our family gave in hope and then gave up on it. My daughter was growing every day together



with her stiffness which caused further difficulty in her eating. It had also been more difficult for those helping her. She is still dependent on others for daily care, needing someone to watch over her and take care of her.

My husband and I really care for her and love her so much. Now, she is almost seven years old, and she is getting bigger and heavier. Thus, it is so difficult for us to hold her, feed her, give her a shower, or to bring her to the rest room. There are many times when her body gets stiff, then her grandmother would fall when she would try to help her. My daughter can only eat soft food and most of the time she swallows the food without chewing. Sometimes, she gets choked which makes our family very worried. The most difficult days were when she got sick and when she had toothache. She

was screaming, groaning and shouting when she tried to give signs but we could not understand her. If taking care of normal children when they get sick is difficult, imagine how disheartening the process of taking care of a child with cerebral palsy can be like. Thus, my child's grandparents are really exhausted. My husband and I have to work and we cannot help my child and her grandparents very much.

Until now, the biggest improvement in my child is her thinking ability

Đến tận bây giờ, điều cải thiện lớn nhất ở con có lẽ là sự tư duy và lớn lên trong sinh hoạt thường ngày. Mọi cử chỉ, ký hiệu ông bà, bố mẹ chỉ dạy cho con, con đều thực hiện tốt. Mỗi khi ăn, uống, vệ sinh thì khi hỏi con sẽ ra hiệu bằng cách lè lưỡi dài ra, vậy là gia đình đã có thể hiểu con đang muốn gì? Và mỗi ngày sinh hoạt của con có phần thuận tiện hơn.

Con gái đặc biệt thích có bạn đến chơi, vì con không thể đến trường như chúng bạn nên mỗi buổi sáng thực dậy sau khi làm vệ sinh cá nhân cho con xong, bà hoặc bố lại bế con ở hiên để nhìn các bạn đi học. Con vui hơn khi ngày nghỉ có hôm các em, các chị hàng xóm sang chơi.

Con nhớ rất lâu. Mỗi khi hẹn con đi chơi đâu mua gì hoặc bố mẹ, ông bà có nói sẽ đi đâu thì khi đó con liền khóc đòi đi theo.

Còn nữa, con cũng thật ngoan lắm, con hiểu từ ngày có thêm em cu, con thấy cả nhà còn bận chăm cả em nên con cũng tự giác hơn, con xem tivi cũng không còn phải bế xem nữa, có lúc con cười ngặt nghẽo khi xem tới đoạn hài hước, hoặc có cảnh hội họp con lại hét lên vì sợ hãi, lo cho nhân vật. Con cũng thích xem máy tính bảng, xem các cặp đôi làm đám cưới hoặc chương trình “Bố ơi mình đi đâu thế” bởi lẽ đó mà mỗi khi sáng đi làm, mẹ lại hỏi con cần xem gì, đọc một loạt chương trình con yêu thích con sẽ ra quyết định bằng ký hiệu.

Chỉ từng ấy thôi với cả gia đình là con đã đủ lớn lên,

đã thấy tiến triển rồi. Giờ đây đôi lúc con bập bẹ gọi bố, gọi mẹ, tất cả những điều ấy đã làm cả nhà hạnh phúc và thầm cảm ơn con vì con đã luôn nỗ lực, luôn cố gắng.

Mẹ dạy con bằng cách trò chuyện với con, dù con chỉ đáp lại bằng ánh mắt, nụ cười nhưng từ đó con hiểu được hơn để con có thể phát huy những gì con làm được. Cả nhà không mong gì hơn, chỉ mong con lớn lên khoẻ mạnh hơn, cố gắng hơn để phần nào tự chăm sóc được bản thân.

Cố gắng lên con gái nhé, bố mẹ và gia đình cùng sự thiện nguyện của các cô các bác sẽ cố gắng để giúp con tốt hơn.

Cuộc sống mà, ai cũng cũng có những nỗi niềm riêng, những nút thắt trong lòng mình. Trước đây chúng tôi cũng ít chia sẻ về những điều này, cũng có phần gò ép bản thân vì kiến thức về chăm sóc con về bệnh bại não còn hạn chế, không đủ tự tin để có thể chăm sóc con một cách tốt nhất có thể. Đến giờ phần nào gỡ bỏ được mặc cảm, tự ti để yên tâm hoà nhập, không còn ngại ngùng với ánh mắt dò xét của người ngoài mỗi khi nhìn thấy con mình tật nguyền.

Nếu thật sự có kiếp sau, mẹ vẫn muốn được làm mẹ của con để bù đắp cho con, cho con cuộc sống tốt hơn bây giờ. Bởi vì con được sinh ra từ mẹ, một người mẹ không cho con được một cơ thể hoàn toàn khoẻ mạnh.

Nếu thật sự có kiếp sau, mẹ vẫn muốn được làm mẹ của con để bù đắp cho con, cho con cuộc sống tốt hơn bây giờ.

and her development in doing daily activities. All the signs that I, her father and her grandparents taught her, she can do very well. Everytime we ask her if she needs to eat, drink or go to the restroom, she will answer by pulling her tongue out. In doing so, we can understand what she wants. Day by day, it then becomes more convenient for us to support her in her daily activities.

She feels really happy when her friends come over to play with her because she cannot go to school like her peers. Hence, every morning after she gets up, her dad and her grandmother will bring her to the front door so that she can watch her friends going to school. She will be even happier when her cousins and neighbors come to play with her during the holiday.

She can remember very well. Everytime we promise to take her out or talk about the places we plan to go to, she will cry out and insist to go with us.

What is more, she is such a good daughter. Since she had a little brother, she could see how the whole family got busier in order to take care of him. Upon knowing this, my daughter became more independent. She no longer needed us to hold her while watching television. Sometimes, she would laugh out loud upon watching funny scenes, or scream upon seeing thrilling scenes because she would be worried for the characters in the movie. She likes to use the tablet, watching the videos of couples getting married or the program "Daddy Where Are We Going." Thus, every morning before I go to work, I

would ask her what she likes to watch for the day. Then, I would describe several programs for her to select and she will decide by giving me her signs.

All of the improvement that our daughter gained makes our family feel like she is progressing at a positive rate. Now, she sometimes tries to call dad and mom, which makes our family feel so happy and thankful for her efforts.

I teach her by talking to her. Even though she can only respond to me by giving signs or smiling, I still believe

My dear daughter, I just want to say that, if there is a next life, I still want to be your mother, to give you a happy and healthy life.

that she can develop better by talking to me. Our family does not have high expectations, we just hope that she will grow up healthy and she can learn how to take care of herself. "Do your best, my dear daughter, dad and mom and

our family together with the kindness and compassion of many people will help you get better."

That is life, everybody has their own thoughts and their own knots in their hearts. In the past, we rarely share about our stories because we had limited knowledge in taking care of children with cerebral palsy. We were not confident to take very good care of our daughter. Now, we can partly remove our inferiority complex; we are not shy anymore when we face the judging eyes of people every time they see our daughter.

My dear daughter, I just want to say that, if there is a next life, I still want to be your mother, to give you a happy and healthy life.

Chiến binh mạnh mẽ

Nguyễn Thị Thu Hà

Ngày 05-08-2015 con trai chiến binh mạnh mẽ của mẹ chào đời. Tại sao mẹ lại gọi con là “chiến binh mạnh mẽ”? Tại vì con trai bé nhỏ của mẹ không được may mắn như các bạn khác - con trai bé nhỏ của mẹ phải chiến đấu với bệnh tật từ trong bụng. Ngày biết tin con xuất hiện trong cuộc đời mẹ, mẹ vỡ òa trong cảm xúc - mẹ đắm chìm trong niềm hạnh phúc thiêng liêng của một người phụ nữ. Mọi thứ vẫn cứ tốt đẹp khi mỗi lần đi khám thai định kỳ. Bác sĩ cho mẹ xem con mẹ đang lớn lên từng ngày trong bụng với những chỉ số phát triển thật tốt. Nhưng rồi tai họa bất đầu giáng xuống khi ở tuần thai thứ 25 con trai mẹ có dấu hiệu tràn dịch ổ bụng - tràn dịch tim và các chỉ số phát triển bỗng chững lại. Những lời bác sĩ nói khiến tai mẹ ù đi - tại sao con lại bị như thế? Tháng trước bác sĩ vẫn nói với mẹ là con ổn cơ mà sao bây giờ lại ra nông nỗi này - sau một loạt xét nghiệm thì nguyên nhân do mẹ nhiễm virus và con virus ấy đã xâm nhập vào rau thai khiến con bị bệnh. Bác sĩ khuyên mẹ nên đình chỉ thai kỳ vì sợ con không thể qua được - làm sao mẹ có thể làm như vậy với con? Chỉ còn hơn hai tháng nữa là con chào đời rồi mẹ không thể làm điều đó được. Mẹ không thể mất con được và mẹ đã xin bác sĩ cứ để mẹ điều trị biết đâu còn nước còn tát. Thế rồi đợt điều trị kết thúc, bác sĩ thông báo cho mẹ kết quả tốt - dịch ổ bụng và tim con đã rút hết nhưng chỉ số phát triển của con vẫn chậm. Mẹ lúc ấy ngủ quên trong hạnh phúc khi giữ được con lại bên mình - mẹ không hề để ý đến cụm từ

“thai chậm phát triển” mẹ nghĩ đơn giản sinh ra nhỏ một chút thì mẹ sẽ cố nuôi cho lớn.

Để rồi khi con tròn 1 tháng tuổi mẹ lại một lần nữa nghe tin xấu về con - lần đó con bị thở khò khè, mẹ đã mời bác sĩ T. về để khám cho con. Ánh mắt bác sĩ nhìn con - cái lắc đầu nhẹ khi khám cho con bất giác khiến mẹ rùng mình và bất an. Bác sĩ khuyên mẹ nên đưa con đến khoa thần kinh viện nhi Trung Ương càng sớm càng tốt vì bác sĩ nghi con bị tật đầu nhỏ do chông khớp sọ bẩm sinh - còn vấn đề ngạt mũi của con là sinh lý thôi. “tật đầu nhỏ - tật đầu nhỏ - tật đầu nhỏ là cái quái quỷ gì? tại sao con mẹ lại bất hạnh đến thế? tại sao lại là con mà không phải là mẹ?” trong đầu mẹ hiện ra hàng vạn câu hỏi khiến mẹ quay cuồng. Ôm con khóc cạn nước mắt mẹ bắt đầu lao lên mạng tìm kiếm cái cụm từ xa lạ kia, mẹ càng đọc càng tìm càng hoang mang - nhìn sang con đang ngủ ngon lành mà lòng mẹ như thắt lại. Mẹ chỉ mong trời mau sáng để đưa con đi bệnh viện - mẹ hy vọng, mẹ cầu trời là vị bác sĩ đó chẩn đoán sai đi. Con mẹ sẽ không sao hết - con mẹ sẽ ổn. Một tháng tuổi chu vi đầu con 31 cm - kết quả chụp CT cắt lớp cho kết quả: não nhỏ, rãnh cuộn não nông, não kém phát triển. Mắt mẹ nhòe đi khi cầm kết quả trên tay. Thế là con mẹ sẽ bắt đầu một cuộc chiến đấu mới - một cuộc chiến vượt lên số phận nữa. Mẹ về gọi điện cho bác sĩ T. và được bác sĩ khuyên mẹ về cho con uống thuốc theo đơn - chăm sóc con khỏe đợi 3 tháng rồi

Strong combatant

Nguyen Thi Thu Ha

My strong combatant was born on August 5, 2015. Why do I call you “strong combatant?” Because you were not as lucky as others – you had to fight with disease since you were inside my womb. Right from the moment I knew that you have appeared in my life, I was immersed in the sacred happiness of a woman. Everything went well every time I had pregnancy check-ups. The doctor showed me that you were growing day by day in my womb with indicators of good development. However, disaster struck us at week 25, when you showed signs of abdominal and heart problems and the development suddenly stopped. The doctor’s words buzzed in my ears. Just in the previous month, the doctor told me that you were all right, so I cannot help but wonder why it suddenly happened like this. After a series of tests, we found out that I was infected with a virus, and that virus entered the placenta and caused your disease. The doctor advised me to have an abortion as the doctor was afraid that you could not survive. How could I do that to you? It would only be two more months before you were born, and I could not do it. I could not let you go and I asked the doctor to give me the treatment, hoping that there was still a way to save you. When the treatment was finally over, the doctor informed me that the result was good – there was no fluid in your abdomen and your heart anymore but the development indicators were still slow. At that time, I was immersed in happiness. I did not pay attention to the phrase:

“Intrauterine Growth Restriction.” I simply thought that you might be small when you would be born, but I just thought that I would do my best to raise you.

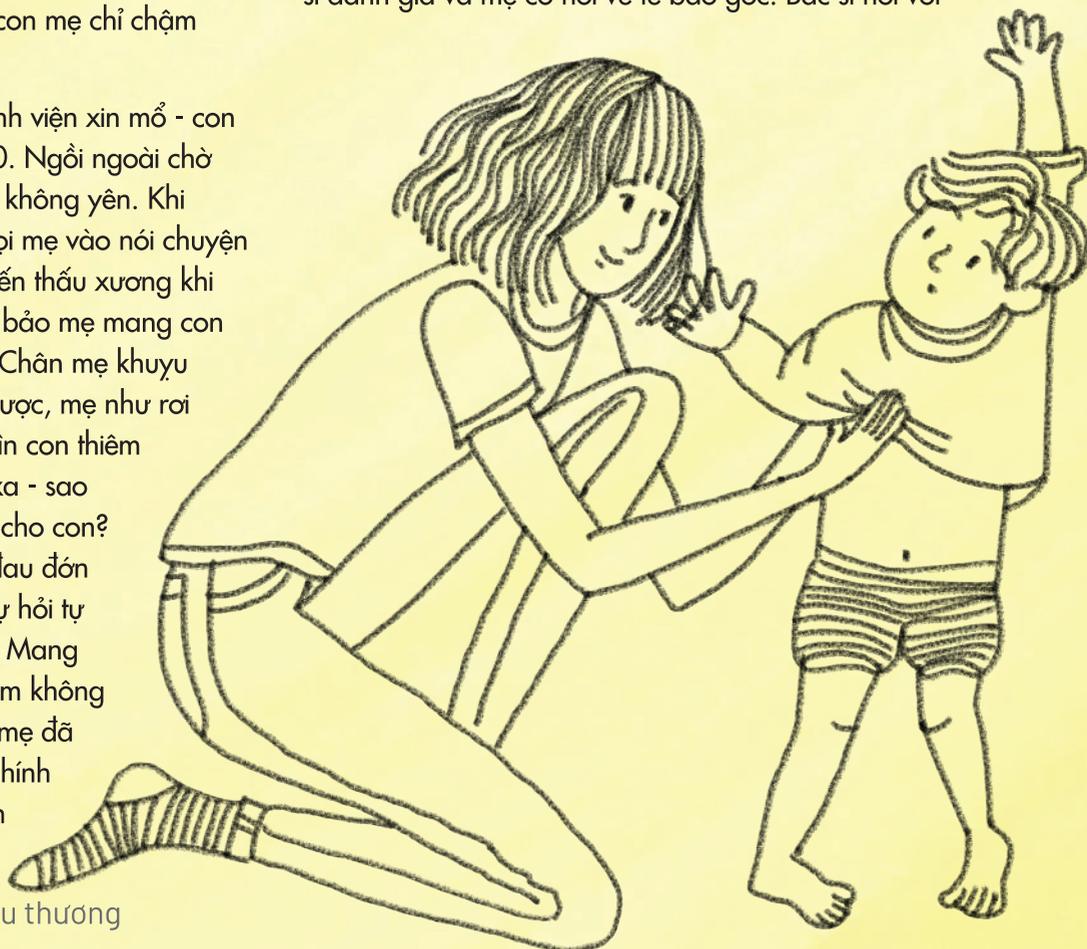
When you turned one month old, once again I heard bad news about you. When you were wheezing, I invited Dr. T to examine you at home. The way he looked at you and the way he lightly shook his head made me feel insecure. The doctor advised me to send you to the Neurology Department at the National Pediatric Hospital as soon as possible because he was afraid that you might have microcephaly due to Craniosynostosis. With regard to your wheezing symptom, it was just physiological. “Microcephaly – microcephaly – what the hell is microcephaly? Why is my child so ill-fated?” There were thousands of questions in my head that sent me reeling. Holding you while crying, I started to search the Internet about those strange terms. The more I read, the more I felt confused. It felt so painful when I saw you sleeping so well. I just hoped the morning would come as soon as possible so I could take you to the hospital. I hoped and prayed that the doctor made a false diagnosis. You would be alright; my son would be all right. At one month old, your head circumference was 31 centimeters. The CT scan showed: small brain, shallow sulcus, underdeveloped brain. Therefore, my son would start a new battle – a battle to fight over fate. I called Dr. T and he advised me to follow the medical

lên xin mổ nói hộp sọ - đấy là cơ hội giúp con phát triển. Ngày nào mẹ cũng lên mạng tìm thông tin - vào các diễn đàn để dò hỏi thêm về bệnh của con - có lẽ bệnh của con ít người bị nên mẹ chỉ nhận được những thông tin ít ỏi. Và mẹ viết thành những trang nhật ký cũng như sự phát triển và tiến bộ của con từng ngày.

Khi con được hai tháng tuổi - con rất cứng cổ - con có thể ngóc đầu lên. Khi mẹ đặt con ở tư thế lẫy con có thể ngẩng cao đầu - nhưng con chưa hóng chuyện được nhiều. Mẹ lại ngày đêm tranh thủ lúc nào con thức là lại trò chuyện với nhau, có lẽ con cũng hiểu được những cố gắng của mẹ - đáp lại hai tháng rưỡi tuổi con biết hóng chuyện, biết nhìn theo mẹ. Hy vọng của mẹ nhân lên gấp bội, mẹ tin con mẹ chỉ chậm hơn một chút thôi.

Ba tháng tuổi mẹ đem con lên bệnh viện xin mổ - con được xếp lịch mổ vào ngày 13-10. Ngồi ngoài chờ con lòng mẹ như lửa đốt - bứt rứt không yên. Khi cánh cửa phòng mở ra - bác sĩ gọi mẹ vào nói chuyện thì mẹ như bị tạt gáo nước lạnh đến thấu xương khi nghe bác sĩ nói con bị teo não và bảo mẹ mang con đi tìm bác sĩ N.T.L ở Bệnh viện V. Chân mẹ khuyu xuống - mẹ không thể đứng lên được, mẹ như rơi xuống hố sâu của tuyệt vọng. Nhìn con thiêm thiếp sau ca mổ mà mẹ thấy xót xa - sao ông trời không để mẹ gánh bệnh cho con? Sao con của mẹ phải chịu nhiều đau đớn thế này? Mẹ không biết đã phải tự hỏi tự trả lời bản thân đến bao lần nữa. Mang con về mẹ lại lao vào cuộc tìm kiếm không ngừng nghỉ - ông trời không phụ mẹ đã cho mẹ gặp bác Thúy (mẹ a Bi); chính bác là người giúp mẹ biết tới bệnh

viện V và vật lý trị liệu - phục hồi chức năng (mẹ rất biết ơn bác). Bác cho mẹ số điện thoại của bệnh viện để đặt lịch khám cho con tại bệnh viện V - và con được xếp khám tại phòng của bác sĩ N.T.U. 4 tháng mẹ mang con lên bệnh viện V và nói qua về tình hình của con thì con đã biết khá nhiều rồi - cái động lực giúp mẹ tự tin chính là sự tiến bộ của con. Con biết cười thành tiếng khi ai đó trêu con - mẹ hay thử con bằng cách để khăn che mặt con thì con biết gạt ra dù còn vụng dại (đủ để mẹ sướng hơn trúng số) - con cũng u ơ khi có người nói chuyện với con. Gặp bác sĩ con cũng cười toe toét khi bác sĩ hỏi chuyện, 4 tháng vòng đầu 36cm - phản xạ của con khá tốt theo bác sĩ đánh giá và mẹ có hỏi về tế bào gốc. Bác sĩ nói với



prescription and to take good care of you. After three months, he said you could apply for skull extension operation. In doing so, you would have an opportunity to develop better. Every day I went to the web pages to search for information. I went to the forums to ask about your disease – perhaps only few people have a disease like yours, explaining why I can find only little information. I wrote about your development on the pages of a diary, as well as your achievement every day.

When you were two months old, your neck was very stiff. You could lift your neck. When I put you in a rolling position, you could lift your head high but you could not interact much. I spent all days and nights talking to you when you awoke. Perhaps you could understand my effort, because at two and a half months old, your interaction improved, and your eyes could follow me. My hope multiplied, I believed my child was just a little bit slower.

When you turned three months old, I took you to the hospital to apply for the operation. You were scheduled to have an operation on 13 October. Sitting outside waiting for you, I felt like I was sitting on fire. When the doors of the operation room were opened, the doctor (Dr. T) called me in for a discussion. I felt like I was dumped with ice upon hearing that my son had brain atrophy, and I was told to find Dr. L at V. Hospital. My legs felt numb – I could not stand up, I fell into a hole of depression. Looking at you sleeping after the operation, I felt so much pain. Why did God not let me take the disease for you? Why does my child have to suffer so much pain? I did not know how many times I asked and found answers for myself. After taking you home, I threw myself into a relentless searching journey – and

God did not fail me by giving me the opportunity to meet Mrs. Thuy (B's mother). It was her who told me about V. Hospital and physiotherapy-rehabilitation (I am grateful to her). She gave me the phone number of the hospital to set an appointment at V. Hospital. There, you were examined by Dr. U. When you turned four months old, I brought you to V-Hospital to discuss about your case. At that time, you showed signs of improvement. It was your improvement that became the motivation for my confidence. You laugh out loud whenever someone would tease you – I often tested you by covering your face with a cloth and you would swipe it aside. That was good enough for me to feel as happy as winning the lottery. Moreover, you would make a sound like “u o” when people talked to you. You grinned at the doctor when she talked to you. At four months, your head circumference was 36 centimeters. Your reflexes were quite good according to the doctor's examination. I asked her about stem cells and she told me that you were having good development so we should wait until you turned 1,5 years old. The doctor gave you somazine, cod liver oil and neuobiron. After saying goodbye to the doctor, we went home.

When you were five months old, you knew your name was Bóp. You responded to those who called your name by turning around. You followed your grandmother and me and you did not follow strangers. However, you could not roll by yourself even though you looked strong (your neck was a little bit weak). I confided in Ms. Thuy and she introduced me to the Super Family Club of Pika's mom where there were many mothers who learned, shared and passed experiences on how to help children improve. They also shared about physical therapy and rehabilitation. She

mẹ con đang phát triển tốt nên cứ từ từ đợi 1,5 tuổi rồi tinh. Bác sĩ kê cho con đơn thuốc gồm somazina - đầu gan cá tuyết và neuobiron. Tạm biệt bác sĩ mẹ con mình về.

Khi con 5 tháng con biết con tên Bốp - ai gọi là con quay lại, con biết theo mẹ - theo bà không theo người lạ thì con vẫn chưa lẫy dù rất cứng cáp (cổ hơi yếu chút và đã bế dựng được). Mẹ lại tâm sự với bác Thúy và được bác giới thiệu về Câu lạc bộ Siêu nhân của mẹ Pika nơi có rất nhiều mẹ không những luôn học hỏi - chia sẻ - truyền đạt lại những cách giúp các con tiến bộ mà còn nói về vật lý trị liệu - phục hồi chức năng cho mẹ nghe. Bác cho mẹ số điện thoại của cô Khánh Hòa - cô giáo dạy vật lý trị liệu cho trẻ rất dễ thương. Mẹ liên hệ và được cô cho một lịch hẹn sẽ tới xem cho con, cô gặp con khi con được 6 tháng. Sau khi kiểm tra xem xét cho con qua một số động tác thì cô bảo mẹ có thể tự tập ở nhà cho con để giảm bớt chi phí cũng được. Cô cho mẹ tài liệu về các bài tập và hướng dẫn mẹ tập cho con. Những ngày đầu con chống đối bằng việc khóc sủi bong bóng mũi - bà xót con mắng mẹ suốt thôi. Nhưng mọi chuyện mẹ làm đều vì con - mẹ cũng xót xa khi con khóc đỏ mặt lên chứ. Mẹ hay mắng yêu con trai mẹ là muốn không phải tập thì lẫy đi rồi bò đi là không phải tập. Thế mà 7 tháng con mẹ lẫy luôn rồi cong mông rạch như con sâu đo. Mẹ phải quay phim ngay và lưu lại để khoe cô giáo về sự tiến bộ của con. Mẹ lại có niềm tin để vững bước với con trai mẹ. Một bài học mới bài học ngồi, có vẻ lưng con mẹ hơi yếu nên 10 tháng con mới có thể tạm biệt cái gối dựa học ngồi. Và sang bài tập đứng - lần này có vấn đề thật sự khi con kiễng gót và không kết hợp được chân để bước và mẹ lại tá hỏa khi con cũng chưa bò. Mẹ đã sai lầm khi thử cho con vận động tự do không can thiệp.

Kết quả con không kết hợp được chân và tay - đứng dựa được nhưng không biết bước. Mẹ ôm con lên cô cầu cứu. Cũng vì mẹ chỉ là một bà mẹ đơn thân, công việc chiếm 12 tiếng một ngày khiến mẹ bỏ bê con trong vài tháng - vài tháng đủ mẹ giật mình nhận ra con cần nhiều hơn thế. Con bám mẹ hơn - con khóc theo mẹ hơn - đêm ngủ con ôm mẹ chặt hơn, con thấy mẹ đi suốt nên mỗi khi bà để con chơi một mình là con thỉnh thoảng nhìn xem bà đâu - bà có bỏ con lại một mình không. Mẹ tự trách bản thân và đưa con lên cô để tìm cách khắc phục, mẹ bỏ công việc để kiên trì uốn cho con và trộm vía mười bốn tháng con tự bò và tự đứng lên ngồi xuống.

Giờ con mẹ đã được mười lăm tháng - dù những bước chân con chưa linh hoạt nhưng con đã giảm kiễng gót và có thể đi men được một chút. Mẹ ghi nhận sự cố gắng của con rất nhiều, còn về vấn đề nhận thức của con thì mẹ hay chỉ cho con những đồ vật trong gia đình, nên con cũng biết vài món khi mẹ hỏi - dù con không biết chỉ nhưng con biết nhìn vào đồ vật đó. Con biết tự tụt xuống giường đúng cách (chân xuống trước) ở tháng thứ 13 khi mà trước đó con hay chống hai tay xuống và lao đầu về trước (rất nguy hiểm), con biết giơ chân lên xỏ quần - giơ tay lên xỏ áo. Đó là những thành tích con trai mẹ làm được trong 15 tháng qua, mẹ biết con trai mẹ còn làm được nhiều hơn thế nếu được học và dạy đúng bài bản. Mẹ biết mẹ làm con thiệt thòi nhiều nhưng mẹ sẽ cố giúp con có được cơ hội phát triển tốt nhất trong khả năng của con. Mỗi khi đọc bài báo về những tấm gương khuyết tật hay những bạn giống con vượt khó đi tới thành công thì mẹ tin ngày mai con trai mẹ cũng làm được và hy vọng là có thể làm hơn.

gave me the contact number of Ms. Khanh Hoa, a very lovely physiotherapist. I contacted her and she gave you an appointment; you met her when you were six months old. After examining you, she said that we could do the exercises at home to save the expenses. She gave me documents on exercises and instructed me how to do exercises with you. In the first few days, you fought against me by crying hard as you blew bubbles out of your nose. Nonetheless, everything that I had to do, I did it for you. It felt painful to see you cry so hard. I often told you that if you do not like to do exercises, you could try to turn and crawl, then you will not need to exercise anymore. When you turned seven months old, you could roll which made you look like a measuring worm. I recorded your improvement and shared this with your teacher. Once again, I had stronger faith in our journey together. When you had a new sitting lesson, your back seemed to be weak, explaining why you could only transition from the supporting pillow at ten months old. I was freaked out when you could not crawl. You also had a problem of walking on tiptoe when you had a standing lesson. Thus, you could not walk yet. I was wrong to let you move freely without intervention.

As a result, you could not combine arm and leg movement – you could stand but you could not walk. I took you to your teacher and asked for help. As I was just a single mother with more than twelve



hours spent for working, I could not spend enough time for you. Within those few months, I realized that you need me more than that. You were very clingy to me – you held me very tight at night. I blamed myself for spending little time with you. Thus, I decided to quit my job to do exercises with you. In ‘touch the wood,’ you could crawl, stand up and sit down by yourself when you were fourteen months old.

Now you are fifteen months old. Your steps are not really flexible yet but you have improvement in walking and exhibit the behavior of walking on tiptoe less. I really appreciate your effort. About your awareness, I often show you items in our house, so you can recognize some of them when I ask you. Although you cannot point to the exact item, you can look at it. By putting your legs down first, you know how to get down from the bed properly. This occurred when you were thirteen months old. Before that, you got down by putting your arms down and plunging your head forward, which can be very dangerous. These are your achievements in the last fifteen months. I know that you can do more than that if you are taught properly. I know that you have many disadvantages, but I will

help you gain the best development in line with your potential. Every time I read the news about people with disability who have become role models, or about those who have cerebral palsy like you and yet have been able to overcome difficulties, I believe that in the future you can do it, even better.

Viết về con trai

Võ Thị Yến

Vẫn như một giấc mơ... và cho đến bây giờ tôi vẫn tự hỏi sao điều đó lại đến với tôi? Tôi lập gia đình vào năm 28 tuổi, chồng tôi là bộ đội. Không hút thuốc, uống rượu và cuộc sống khá điều độ.

Tôi có bầu Q.A sau 6 tháng kết hôn và có 1 thai kỳ khỏe mạnh. Tôi là người khá khoa học, tôi chọn một trong những bác sĩ giỏi nhất Hà Nội để thăm khám thai kỳ đầy đủ. Tôi cũng uống đầy đủ thuốc bổ và chế độ dinh dưỡng hợp lý cho phụ nữ mang thai, mong con sinh ra khỏe mạnh. Tôi trở dạ ở tuần thai 36w6d, lúc đang đi làm, tôi sinh thường và sinh nhanh tại Bệnh viện Phụ sản Trung ương, bác sĩ nói đầu thai nhi ọp ẹp, sẽ xem xét sau sinh có cần ấp lồng hay không. Q.A được 3.2 cân, ề kịp đỡ để nhận xét bé cứng cáp như trẻ 38w, bú mẹ tốt nên không cần nuôi lồng kính.

Tôi làm mẹ lần đầu nên không tránh khỏi ngỡ ngàng. Nhưng tôi cũng để ý kỹ tới những biểu hiện bất thường

của con. Q.A chỉ bị vàng da ở ngày thứ 3 và hết hẳn ở ngày thứ 10 sau sinh. Ngoài ra không có bất thường gì ở những tuần đầu. 1 tháng, Q.A được 4,6 cân, bú mẹ tốt và háu đói. Bé hay khóc to khi đói hoặc khi ướt tã, bẽ vẫn quấy khóc và khó nết như nhiều trẻ sơ sinh khác.

2 tháng, Q.A biết hóng hớt chuyện nhiều và biết nhìn xung quanh. Biểu hiện tôi thấy rõ là bé hay nắm chặt tay hay uốn người khi khóc, khó thay quần áo và có cơn gồng khi không thích điều gì. Tuy nhiên cổ biết ngóc khi đặt bé nằm sấp. Linh tính một người mẹ

khiến tôi đã cảm thấy có điều gì đó bất thường ở con. Tôi tìm đọc nhiều tài liệu về trẻ sơ sinh, và trong đó có xuất hiện hai từ BẠI NÃO trong đầu. Nhưng tôi đã không tin, không dám tin. Con tôi lớn từng ngày và đẹp như một thiên thần. Không có lý do gì



Writing about my son

Vo Thi Yen

It still feels like a dream ... and until now I still wonder why it happened to me.

I got married to my husband who was a military soldier when I was 28 years old. He did not smoke, did not drink and had a pretty healthy lifestyle.

I was pregnant with my son - Q.A after six months of marriage and I had a healthy pregnancy. I am quite a logical person and I chose one of the best doctors in Ha Noi for my pregnancy checkup. I also took adequate supplements and proper nutrition for my pregnancy with the hope that my baby will be healthy. I had signs of labour when I was at the 36th week of my pregnancy. At that time, I was at work and I had a quick delivery at National Hospital of Obstetrics and Gynecology. The doctor said that there was a consideration to see if my boy needed to be put in the incubator.

It was my first time being a mother and it was hard to not feel anxious. I paid close attention to my son's unusual signs. Q.A had jaundice three days after birth and it went away within 10 days. At one month old, Q.A was 4.6kg. He was often hungry but was breastfed well. My little baby cried out loud when he was hungry or when his napkin was wet. He was just fussy and difficult like many other babies.

At the second month, Q.A knew when people talked to him and he reacted by looking around. I observed that he often clenched his fist or had seizure when he did not feel like something. However, he could turn his head when he lay on his back. The intuition of a mother made me feel that something was unusual about my son. I researched and read a lot about new born babies. The two words that came to me were "CEREBRAL PALSY". I did not believe, I did not dare to believe. Day by day, my son grew up well and he was just as beautiful as an angel. There was no reason for me to believe that.

At his third month, Q.A was weak and had difficulty rolling over, unlike other children of his age. I lived with my mother at her hometown where there were many people attempted to help Q.A to roll. Yet, it did not work at all.

The fourth, fifth and sixth month went passed. My worries grew as Q.A's neck was still weak. While he could recognise me as his mother, look at moving objects and even communicate with his cousins by laughing when they played with each other, he could neither roll nor suck on his fingers.

I decided to take Q.A to hospital when I returned to Ha Noi for my business trip. Q.A was six months old at that time. I still remember clearly that dreadful

khiến tôi phải tin điều đó.

3 tháng, khi các bé nhà khác đã lật tốt, Q.A vẫn yếu và không có khả năng lật lẫy, nhà tôi quê ngoại đồng anh chị em, các bác tập cho cháu nằm sấp và hỗ trợ cho cháu, vẫn không ăn thua gì.

4 tháng, 5 tháng và 6 tháng...nỗi lo lắng của tôi dần lớn lên khi con vẫn yếu cổ, vẫn chưa lật lẫy và không bao giờ biết mút tay dù bé biết nhận mẹ và nhìn theo vật di động khắp nơi. Bé cũng giao thiệp với mọi người xung quanh, nói chuyện rôm rả và biết cười khi các anh chị họ trêu đùa.

Tôi quyết định cho con đi khám khi quay trở lại Hà Nội công tác, lúc đó còn tròn 6 tháng.

Tôi nhớ như in buổi sáng định mệnh đó, buổi sáng tháng 8 ở viện Nhi Trung Ương chật chội và nóng bức. Khi tôi khóc hết nước mắt khi thấy con tôi bị vật ra lấy máu (con gồng mạnh, vỡ ven máu chảy ướt hết cái quần con). Bác sĩ kết luận: Bại não liệt cơ cứng!!! Chồng, mẹ đẻ tôi không ở bên cạnh, mọi thứ xung quanh như sụp đổ dưới chân tôi. Vừa khóc vừa ôm con...chỉ thấy mọi thứ chấm dứt hết rồi. Rồi sau đó, lấy hết can đảm bình sinh, tôi nghĩ làm cho con chụp MRI, nhìn con nằm trong lồng chụp, ngủ vì thuốc, tim tôi như rỉ máu. Kết quả MRI không có gì đặc biệt, bác sĩ N.Đ.H chạy ra hỏi tôi 5 lần "sao bé phải chụp MRI?" "bé bình thường như thế này cơ mà"...tôi nói rõ với bác sĩ các biểu hiện của con, bác sĩ kết luận: Bất thường nhu mô nhân bèo do tổn thương di chứng não cũ???, tôi có hỏi bác sĩ" con em bẩm sinh có vấn đề gì đâu, sao bác sĩ kết luận do di

chứng tổn thương não cũ?", bác sĩ trả lời " có thể do bé bị vàng da?" ...và tôi không tin lắm. Đến giờ thì tôi không tin vào kết quả đó nữa và coi như con tôi bị thể này là do duyên số. Sau khi ở bệnh viện về, tôi tìm đọc tất cả các tài liệu về trẻ bại não, tôi tìm mọi phương tiện để liên lạc với các bà mẹ có con cùng hoàn cảnh, và rất may tôi được sự hướng dẫn, động viên của nhiều người, cả bác sĩ, kỹ thuật viên, và đặc biệt các bậc làm cha, làm mẹ có con cùng hoàn cảnh. Đây là nguồn động viên quý giá nhất và lớn nhất giúp tôi vượt qua giai đoạn khó khăn đó. Sau khi được hướng dẫn, tôi biết cách tốt nhất làm cho con bây giờ là vật lý trị liệu. Tôi may mắn hơn vì tìm ra con đường và phương pháp trị liệu cho con đúng đắn.

Và chân thành cảm ơn chú Thái, cô Trang đã giúp mẹ con tôi thực hiện sớm phương pháp này. 8 tháng, 9 tháng rồi 10 tháng... Q.A được tập vật lý trị liệu 3 buổi 1 tuần với Kỹ thuật viên. Còn tôi dù bận rộn đến mấy, cứ 5 giờ sáng hai mẹ con đã dậy tập với nhau. Tôi tập cho con những động tác được hướng dẫn từ kỹ thuật viên, và một phần tôi tập với con dựa trên những bản năng của người mẹ. Thời kỳ đầu Q.A hợp tác tốt, nhận thức của con cũng khá hơn nhiều. Con khá nhanh nhạy, biết nhận và phân biệt người lạ, người quen, biết giơ tay khi mẹ bế. Con biết phát âm: 'bà bà'... khá rõ ràng. Chân tay bé cũng có nhiều chuyển biến, chân mềm mại hơn, tay hay xoè ra hơn, ngón cái đỡ đờ hơn.

11 tháng, 12 tháng và 13 tháng ... Q.A phát hiện

morning in August – a hot and humid morning at crowded the National Children’s Hospital. I cried my eyes out when I saw Q.A being held for blood sample collection. He was stiff, and he had blood all over his trousers because of ruptured vessels. The nurse was cursing and finally the doctor gave me the final diagnosis – Spastic Cerebral Palsy! I felt like the world was falling apart. My husband and my mother were not there with me. I held my child and cried. It felt that it was the end of everything. I took all my strength to apply for leave from work to send Q.A for MRI. I looked at him sleeping in the scanner and I felt my heart bleeding. The MRI result showed nothing unusual. Doctor N.D.H. asked me five times “Why did he need MRI scan? He looked quite normal”. I explained to him his symptoms and he concluded that it could be due to old brain damage. When I pushed for explanation since Q.A had no congenital problem, the doctor associated it with his jaundice condition. I did not really believe that. Until now, I do not trust that explanation and I just think that my son has cerebral



palsy due to fate. After returning from the hospital, I read up on Cerebral Palsy and I sourced for networks of mothers who have experiences of having children with Cerebral Palsy like me. Fortunately, I found guidance and motivation from many people, including doctors, technicians and especially parents who themselves have children with Cerebral Palsy. This is the most precious source of motivation that helped me overcome those difficult times. With guidance and advice, I came to know that the best method for my son was physiotherapy. I felt lucky as I found the suitable way to help my son.

I am sincerely thankful for Mr. T and Ms. T for guiding my son and I with physiotherapy. Q.A had physiotherapy sessions three times a week from his 8th to 10th month. No matter how busy I was, I ensured that Q.A and I attend physiotherapy sessions early in the morning at 5.00 a.m. I applied what I learnt from the physiotherapists on home exercises with Q.A. I also did some exercises with Q.A based on the instinct and knowledge of a mother. Q.A cooperated quite well. His awareness and reaction improved, he was fast in recognising

có sóng động kinh khi điện não đồ, sau khi dẫn đo không sử dụng thuốc kiểm soát động kinh nhưng không cắt được cơn, tôi cho bé uống depakin dạng nước, liều uống bằng 1/2 bác sĩ kê, rất may con kiểm soát hầu như hiện tượng giật mình sợ hãi đó. Cho đến bây giờ sau 6 tháng ngừng uống thuốc, duy nhất 1 lần con bị giật mình trở lại. Có thể do hôm đó bé mệt. Vẫn chưa có nhiều thay đổi cho đến khi con biết lật. Con người ta thì 3 tháng còn Q.A 13 tháng mới bắt đầu biết phản xạ tự nhiên đó. Con say sưa lật ngày lật đêm, rồi còn biết trườn. Đây là bước ngoặt kỷ lục của Q.A, đánh giá một giai đoạn mới tiến bộ vượt bậc. 15 tháng, Q.A bắt đầu học ngồi, cổ yếu, lưng yếu, ngoặt ngoẹo như sợi bún...chèn chần, chèn đồ rồi cũng không ngồi được.

Q.A bắt đầu biết nhặt đồ chơi, biết cho thức ăn vào miệng nhưng vụng về và không thành công. 17 tháng, bé bắt đầu tự ngồi 1 mình, nhưng cổ vẫn yếu, ngã ngửa lúc nào anh ta chán. Bắt đầu học nói nhiều thứ và gọi được hai âm tiết trở lên: Bà ơi... Vào tháng 18, bạn ấy biết múa theo bài hát, biết làm nhiên trò và thích thú với rất nhiều bạn bè xung quanh. 20 tháng, Q.A ngồi khá vững, tay khá linh hoạt, và theo nhận xét của cô kỹ thuật viên thì tăng trương lực và gồng cứng của Q.A cũng hầu như biến mất rồi. Con phân biệt được các đồ vật trong nhà, gọi tên bố, mẹ, bà, gà... Và nay con gần 22 tháng, con biết di chuyển khắp nơi bằng

xin đừng tuyệt vọng, chán nán. Chỉ có tình yêu của người Mẹ mới giúp con có một cuộc sống tốt nhất và hoàn hảo nhất đấy ạ. Hãy luôn yêu thương, cố gắng và đầy hi vọng nhé.

việc lê đi (xén), con khéo léo hơn khi cho thức ăn vào miệng. Con nghịch ngợm hết cả mâm cơm. Con biết xin xỏ bằng hai tay, đòi đủ thứ trên đời. Con biết làm dáng, không được tự ý tuột quần áo và bím khi không xin phép con J. Q.A biết phân biệt đồ gì của ai, giữ cửa, gọi tên bố và phân biệt giọng của bố rõ ràng. Và đặc biệt là biết gọi bà khi con muốn đi vệ sinh. Đó là những biểu hiện cực kỳ lạc quan của con.

Giờ đây, Q.A vẫn chưa cứng hẳn cổ, nhưng con giữ thăng bằng khá tốt. Tôi cũng không còn quá đau

khổ...vì con nữa. Tôi coi con là món quà lớn nhất Trời Phật ban tặng cho tôi để thử thách lòng kiên nhẫn và tình yêu của người Mẹ là tôi. Tôi nhâm nhi những ngày tháng thú vị bên con, mỗi ngày con lại tiến bộ một chút, đáng yêu thêm một chút... tất

cả điều đó là động lực lớn lao nhất giúp tôi quên đi những tháng ngày cơ cực. Giúp tôi tin có một ngày, con sẽ chạy nhảy, đi học và thông minh như bạn bè cùng trang lứa.

Các mẹ thân yêu, ai cũng muốn sinh ra một thiên thần đáng yêu và hoàn hảo. Nhưng chúng ta nếu không may mắn có một thiên thần CP... xin đừng tuyệt vọng, chán nán. Chỉ có tình yêu của người Mẹ mới giúp con có một cuộc sống tốt nhất và hoàn hảo nhất đấy ạ. Hãy luôn yêu thương, cố gắng và đầy hi vọng nhé.

people, and he could put his arms up when I cradled him. He pronounced “bà ...bà (grandmother)” pretty clearly. His legs and arms also strengthened.

When he was about one year old, Q.A was diagnosed with epilepsy brain wave. After considering the use of medicine to control Q.A’s epilepsy seizure, I decided on Dapkin with half the dosage doctor recommended. Luckily, he could control his seizure and we stopped the medicine. Six months into stopping his medication, he only had seizure once. Perhaps he was tired that day, I thought.

The Q.A’s progress was slow until he did his first roll over at his 13th month. Although other children usually master that at three months old, this was an incredible turning point for Q.A towards positive progression in his development. At 15 months old, Q.A learnt to sit but his neck and his back were still weak and it made him bent like a ‘rice noodle’ even when supported with blanket wrapped around him.

At 17 months old, he started to sit up independently. However, his neck was still weak and he would fall over after a while. He learnt to speak and could pronounce words with 2 vowels Eg. ‘ba oi’. Q.A started to pick up toys and put food into mouth although he was still clumsy and could not do it well.

At 18 months old, he could move along with the

song, knew more things and enjoyed having friends around. Q.A was able to sit pretty still at his 20th month. According to his physiotherapists, his stiffness and muscle tension almost disappeared. He could differentiate objects at home and call ‘dad’, ‘mom’, grandmom and ‘chicken’.

At almost 22 months old now, he can move around by moving his bottom. He uses his hand to give us signal when he want to ask for something. When he needs to use the toilet, he will call for his grandmom.

He showed very positive signs.

Today, Q.A’s neck is still not strong but he has good balance control. I am no longer so anxious because of him. I think of him as the greatest gift Buddha gifted me to test a mother’s love and patience. I enjoy spending

time with my child knowing that he is making little improvements and becoming more adorable every day. This is the greatest motivation that helped me to leave the challenging days behind and look forward to the day my son can run and go to school, just like his peers.

Dear all beloved mothers, everyone wants to give birth to a perfect and lovely angel. But if you are blessed with a Cerebral Palsy angel, please do not give up or feel desperate because only the love of a mother can help the child to have a perfect life. Please always love, try and hope.

please do not give up or feel desperate because only the love of a mother can help the child to have a perfect life. Please always love, try and hope.

Phần 3: Hy vọng



Part 3: **Hope**



THƯ GỬI NHỮNG BÁC SĨ, KỸ THUẬT VIÊN ĐANG LÀM VIỆC VỚI TRẺ BẠI NÃO (CP)

Đầu thư xin được gửi lời chào và chúc sức khỏe tới các bác sĩ và kỹ thuật viên đang ngày ngày làm việc và đồng hành cùng trẻ CP!

Khi tôi viết đến lá thư này, tôi cũng đang còn rất băn khoăn khi bản thân tôi không hiểu nhiều về y học mà lại viết thư gửi đến bác sĩ và các kỹ thuật viên. Vậy nên nếu có điểm nào chưa thật đúng thì xin các chuyên gia về y học bỏ qua.

Tôi biết rằng để làm việc trị liệu cho trẻ CP, các bác sĩ phục hồi chức năng và các kỹ thuật viên đã phải rất nỗ lực tìm hiểu và sáng tạo trong quá trình điều trị cho các bé, bởi lẽ trên đất nước của chúng ta vẫn chưa có một chuyên gia đầu ngành nào chuyên nghiên cứu về CP cả. Vì vậy những thông tin về CP chưa nhiều và đầy đủ, chúng ta đang phải dịch tài liệu của nước ngoài và kế thừa những gì đang có. Tôi từng tiếp xúc với một bác sĩ phục hồi chức năng, hiện chị đang là giảng viên của một trường đại học. Lần đầu tiên chị nghe giọng tôi qua điện thoại, chị ấy đã phải hỏi tôi “có đúng là Chi không?” chị ấy hơi bất ngờ trước giọng nói khá rõ của tôi. Chị ấy đã quen với hình ảnh người có CP là nói khó, và ngoài vấn đề về thể chất sẽ ảnh hưởng ít nhiều về trí tuệ. Tôi không dám đánh đồng nhưng cái tên “bại não” đã khiến nhiều bác sĩ nghĩ thật khó để làm được điều gì khi “não” đã “bại”. Nguyên do vì CP biểu hiện ra thể hình khá nặng nề, người có CP nói chung, trẻ em nói riêng thường gặp khó khăn về ngôn ngữ, và người có CP ít có thành tựu nổi bật... Vậy nên các bác sĩ và các kỹ thuật viên vẫn còn rất mơ hồ



TO DOCTORS AND PHYSIATRISTS WORKING WITH CHILDREN WITH CP

At the beginning, I would like to send my warmest regards to all doctors and physiatrists who have diligently been working for the benefit of children with cerebral palsy.

In writing this letter, I am occupied with concerns because I am a medical layman, but I still feel moved to write this letter to doctors and physiatrists in the hope that any technical errors will be forgiven.

I know that in order to give treatment to children with cerebral palsy, rehabilitation doctors and physiatrists pay great effort to doing research and initiating techniques. At present, there is still a shortage of experts in the field of cerebral palsy in our country. Hence, information about the disease remains limited. We have to acquire and translate material from international sources. Recently, I contacted a physiatrist, who is currently a lecturer at a college in H.P city. For the first time talking with me on the phone, she couldn't help but ask: "Are you really Chi?" she was a bit surprised to hear my clear voice. She had got used to the image of cerebral palsy patients who have speaking difficulties, physical difficulties and mental issues. I don't mean to make a generalization, but the concept of "cerebral palsy" usually gives doctors the impression that it is hard for patients to get anything done while their brain "failed". One of the reasons is that people with cerebral palsy are usually recognized with severe conditions. People with cerebral palsy in general, and children with cerebral palsy in particular, often have difficulties with language. And only a minority group of people with cerebral palsy has outstanding



và làm việc với trẻ vẫn thiên về trị liệu vận động nhiều hơn. Tôi hiểu rằng khi làm việc và điều trị cho trẻ CP các bác sĩ và các kỹ thuật viên gặp rất nhiều khó khăn trong hỗ trợ trị liệu. Vì đây là dạng bệnh tĩnh và điều trị khỏi hoàn toàn là điều không thể. Mức tối đa là chỉ giảm thiểu được phần nào và còn tùy thuộc vào cơ thể của từng trẻ. Chắc mọi người cũng sẽ có những áp lực khi có những bậc phụ huynh khi đưa con đến điều trị lại mong mỗi con sẽ khỏi hoàn toàn và trở lại bình thường như bao đứa trẻ khác. Một khó khăn nữa là do trẻ gặp vấn đề về ngôn ngữ, các kỹ thuật viên khó nắm bắt trẻ đang cảm thấy ra sao trong cơ thể khi đang tập phục hồi.

Với cảm nhận của riêng tôi, bác sĩ và các kỹ thuật viên đang làm việc với trẻ CP vừa là chuyên gia trong lĩnh vực y tế vừa là những thầy cô giáo đặc biệt của các bé, dạy các bé những hoạt động thể chất, những cách nhận thức về mọi thứ từ thế giới xung quanh, những điều tưởng như bình thường mà lại không hề đơn giản và đòi hỏi sự kiên nhẫn rất cao. Tố chất này thường nằm ở ngành giáo dục. Vì vậy công việc của mọi người đang khó khăn gấp đôi nhưng cũng thiêng liêng và cao quý gấp đôi khi vừa là thầy thuốc vừa là thầy giáo. Chắc mọi người cũng đã từng vui sướng đến bật khóc khi bé nào đó sau một thời gian dài điều trị có thể cầm nắm, đứng, chập chững bước đi hay lần đầu cất tiếng gọi ba, mẹ, cô... Đó là niềm vui của bác sĩ khi bệnh nhân có tiến triển và cũng là hạnh phúc của người thầy khi học trò có tiến bộ. Đó luôn là những món quà vô giá có đúng không các bác sĩ, các kỹ thuật viên đáng mến của tôi? Và tương lai khi lớn lên, các em có thể làm được rất nhiều điều tuyệt vời hơn và vượt xa tôi của hiện tại. Trong thành công của các em ngoài sự nỗ lực từ bản thân các em, từ sự hậu thuẫn của gia đình thì các bác sĩ và kỹ thuật viên đáng mến, các vị cũng chính là bước đệm vững chắc trong thành công của các em đó.

Các vị có thể làm gì ngoài lòng yêu nghề ư? Đó là nhìn nhận đúng về tên gọi, hãy suy nghĩ khi mỗi lần ghi vào bệnh án của các em, từ "bại não" có thật sự đúng và phù hợp nữa hay không? Hãy yêu nghề bằng cách học hỏi và trau dồi thêm kiến thức từ các nền y học tiên tiến trên thế giới. Tôi và không chỉ mình tôi mong mỗi trong các vị, tương lai sẽ có những chuyên gia giỏi và đầu ngành về Cerebral Palsy của Việt Nam!

Các vị sẽ góp phần giảm bớt những bất công mà các bé CP và những người trưởng thành sống cùng CP phải gánh chịu!

Xin cảm ơn và chúc các bác sĩ và các kỹ thuật viên đang đồng hành cùng các bé CP sẽ luôn có một trí tuệ yên bác của y học và trái tim cùng tấm lòng yêu thương của người thầy chân chính!

Thân ái.

Nguyễn Thùy Chi

achievements. Hence, doctors and physiatrists may have a tendency to work with children mainly on motor therapies. Besides, I understand that doctors and physiatrists face many challenges during the treatment of patients. The disease is static, and it is impossible to fully cure the disease. Physiatrists can just curb the syndrome at best while the expected results largely depend on the physical condition of each child. Perhaps you feel the pressure when parents bringing their children for treatment have the hope that one day their children will be totally free from the disease. Another challenge is that children often have language issues, thus physiatrists may find it difficult to understand children's feeling when doing rehabilitation exercises.

In my humble opinion, doctors and physiatrists who are working with children with cerebral palsy are both medical experts and special teachers, who teach them not only physical exercises but also how to emotionally respond to the surrounding world. That work seems to be simple but it requires an exceptional level of patience. And actually, that virtue is enshrined in the education sector. Hence, your work is twice as hard, and twice as valuable, as you are both doctors and teachers. You must feel very happy when a child finally is able to hold, stand, wobble or call his parents and teacher for the first time after a long process of rehabilitation. A doctor rejoices in any development of his/her patient the same way a teacher rejoices in any progress of his/her student. These are really invaluable gifts, my dear doctors and physiatrists. And in the future, when the children grow up, they will be able to do many wonderful things, and they will be able to do even better than what I am doing now. Their success, apart from great efforts of their own and the support from their families, is largely attributed to the doctors and physiatrists who create the firm stepping stones for children with cerebral palsy to thrive and soar.

What else could you do beside have passion for your work? Please kindly give more thought to the name of the disease. Does 'bại não' (cerebral palsy) totally reflect the condition of the patients? Please kindly love your job by learning from advanced international medical practice to keep abreast of current progress. Not only I but also many other people are looking forward to meeting top experts in the field of cerebral palsy in the future.

You are the force that contributes to the alleviation of the injustice that children and adults with CP are suffering.

Thank you and I wish all doctors and physiatrists who are working with CP children to always have the wisdom of medicine and a golden heart – the characteristics that contribute to the best doctors.

Your best!

Nguyen Thuy Chi

Viết cho Ken - chú lính chì của mẹ

Lê Thu Thủy

“**N**gay từ khi biết mình sẽ được làm mẹ của một thiên thần nhỏ, trên đời này có ai mà không tha thiết ước mong sự khởi đầu trọn vẹn “mẹ tròn con vuông”. Phút đầu ẵm con mình trên tay, bạn cũng như tôi, đều biết rằng từ đây sẽ bắt đầu chặng đường phấn đấu không mệt mỏi – và cả nguyện cầu nữa – để mong đem tới cho đời con mọi sự tốt lành.

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

Khi mẹ chị Pika đăng bài trong Nhóm Gia đình Siêu nhân thông báo về việc viết sách này, trong đầu mẹ lúc nào cũng hiện lên đoạn mở đầu của cuốn tự truyện đó, tự nhiên mẹ nhớ lại quãng thời gian kinh khủng nhà mình đã trải qua mà mẹ dường như chỉ muốn lãng quên. Ngồi lặng im ngắm con đang say giấc, mẹ chợt biết mẹ là người mẹ hạnh phúc nhất, khi vẫn còn con bên cạnh, vẫn còn được dõi theo từng bước tiến bộ của con mỗi ngày.



For Ken, my dear tin soldier

Le Thu Thuy

Before knowing that I would be a mother of a little angel, in this world, I earnestly wished for a completed start with safe delivery. In the first moment of holding the baby in our arms, we both knew that we were going to start the journey of tireless efforts – and prays with the hope to bring the best for our children.

But then one day, there are parents, including me, welcomin an unfortunate child into our lives. We face the reality with bitterness: our child's life and our family's life is not as good as we expected. Since then, we have to 'hold our child in panic, running into the alley of darkness' [quoted from "Sending you back to the heaven" of author Le Thi Phuong Nga].

When Pika's mom posted on the Super Family's Group about making this book, this quote appeared in my head. And suddenly I remember the crucial time that our family went through – the time that I just want to forget. Sitting next to you and watching you sleep, I know that I am the happiest mother as I still have you with me and I still follow every single step of you every day.

Chapter 1: Pregnancy

I used to be a giddy person so when I knew that I was pregnant, the first feeling that came to me was ... confusion. However, that moment passed very quickly.

Everytime I touched my belly, I knew that my little child was lying there. Everytime I thought about holding you, taking care of you and playing with you, I felt overwhelmed with happiness.

The first time your dad accompanied me to the antenatal care visit (ACV), your development was completely normal.

The second time of ACV was when you were 12 weeks old: normal.

The third time of ACV was when you were 16 weeks old: all of your indicators went beyond the normal fetal growth.

The doctor asked if I had done the 'Triple test'. If not, I needed to do it immediately. Your dad and I went to the reception to register and we carefully asked: "Is it necessary?" The receptionist answered that: "If any of your family members has a birth defect, then it is neccessary to do the 'Triple test'. If not, it does not really matter". Your dad and I felt quite secure about that and we left without knowing that right from that moment, our lives was about to have a big turning point that we could never have thought of.

22nd week: I had and ultra sound with Dr. B. The doctor said that the fluid in the womb was a little bit more than usual. But he still made fun of it, saying that perharps my baby peed inside the womb. At that

Phần 1: Hoài thai

Vốn là một người ham chơi, nên khi biết mình mang thai, tâm trạng đầu tiên của mẹ là...hoang mang. Tuy nhiên, khoảnh khắc đó trôi qua rất nhanh, mỗi lần sờ tay vào bụng, biết rằng đứa con bé bỏng đang nằm ngoan ở đó, nghĩ đến lúc được ôm ấp, chăm sóc, nô đùa với con, mẹ trào dâng cảm giác hạnh phúc.

Lần đầu tiên bố đưa mẹ đi khám thai, con phát triển hoàn toàn bình thường.

Lần thứ hai, lúc con 12 tuần tuổi: bình thường

Lần thứ ba, lúc con 16 tuần: Các chỉ số của con đều vượt so với tuần tuổi.

Bác sĩ hỏi đã làm Triple test chưa? Nếu chưa thì làm luôn đi nhé. Bố mẹ xuống quầy lễ tân đăng ký làm, cẩn thận hỏi thêm: Có cần thiết không? Cô lễ tân trả lời: “Nếu nhà anh chị có người mắc dị tật bẩm sinh thì cần thiết làm, còn không thì không quan trọng ạ”. Bố mẹ yên tâm ra về mà không biết rằng ngay từ thời điểm đó, cuộc đời bố mẹ đã bước sang một bước ngoặt mà bố mẹ không bao giờ nghĩ tới.

Tuần 22: Siêu âm chỗ bác sĩ B - trưởng khoa chẩn đoán hình ảnh bệnh viện Phụ sản Hà Nội, bác sĩ nói hơi nhiều nước ối, nhưng vẫn hóm hỉnh trên chặc nó tè bậy trong bụng mẹ ấy mà. Trong đầu mẹ chẳng một chút băn khoăn.

Tận tuần 22 của con, mẹ vẫn chưa tiêm mũi uốn ván nào, chủ nhật tuần đó, bố chở mẹ đi tiêm, vòng qua trung tâm ở Nguyễn Chí Thanh, rồi trung tâm ở Trần Bình mà địa chỉ nào cũng đông nghẹt, hết số...bố lại chở mẹ về.

Chủ nhật tuần sau, mẹ quyết định đi tiêm ở Bệnh viện phụ sản Hà Nội.

Tưởng chỉ đơn giản là đến, báo bác sĩ tiêm thôi, ai dè bệnh viện bắt làm một loạt xét nghiệm, siêu âm...từ 6 giờ sáng đến tận hơn 10 giờ trưa (Khám thì nhanh mà chờ thì dài cổ)

Cầm kết quả xét nghiệm, mẹ rụt rè nói với bác sĩ: cháu chưa tiêm phòng, cháu chỉ muốn tiêm phòng uốn ván thôi ạ.

Bác sĩ nói rằng lên: “Cô còn phải đi xét nghiệm thêm nữa, đây này đa ối đây, vấn đề nghiêm trọng thế này, ảnh hưởng đến cả mẹ lẫn con đây này, ai dám tiêm...”

Mẹ bắt đầu cảm thấy lo lắng. Vì chủ quan cảm có vài trăm theo trong người, không đủ tiền khám, mẹ và bố đi về.

Về nhà tra Google về chứng đa ối, mẹ bắt đầu sợ. Gọi điện cho cụ ngoại (Bà ngoại của bố, trước làm ở bệnh viện K nên có nhiều mối quan hệ) nói sơ qua về tình hình. Buổi chiều, cụ gọi điện lại, nói đã liên hệ một vài chỗ, bạn cụ quen bác sĩ Q ở đường Mai Anh Tuấn, trước làm ở bệnh viện C. Cụ nhắn bố mẹ cứ đến đó, trình bày lý do và nhờ bác sĩ khám cho.

Buổi chiều tối, bố mẹ chở nhau đến phòng khám. Bác sĩ Q siêu âm, mặt đăm chiêu: Đa ối, dạ dày bé, nghi teo thực quản. Tuy nhiên để biết chính xác bác sĩ giới thiệu đến khoa chẩn đoán trước sinh-bệnh viện C.

Hơn 5 giờ sáng hôm sau bố mẹ chở nhau ra viện C xếp hàng khám. Đến lúc gần 6 giờ, mà xếp hàng mãi mới lấy được số khám hơn 100. Lại mòn mỏi

moment, there was no worry in my mind at all. It was your 22nd week and I did not have a tetanus vaccination yet. Sunday of that week, your dad took me to the vaccination center to have a vaccination injection, but they were all crowded and there was no waiting number left so he took me home.

The next Sunday, I decided to have the vaccination at Maternity Hospital. I thought I just came to get vaccination. I did not expect that the hospital required me to do a series of tests and ultrasound... from 6.00 am to 10.00 pm (the examination was quick but the waiting time was just too long).

Holding the test results, I told the doctor timidly: "I have not had a vaccination yet, I only wanted to get the tetanus vaccination".

The doctor told me: "You need to have more tests, because you have polyhyramnios [= too much amniotic fluid in the womb]. This is a serious problem affecting both you and your child. Who wouldn't dare to give you a vaccination...".

I started to feel worried. I did not think of this situation. That was why I only brought some cash with me which was not enough to pay for more tests, so your dad and I just went home.

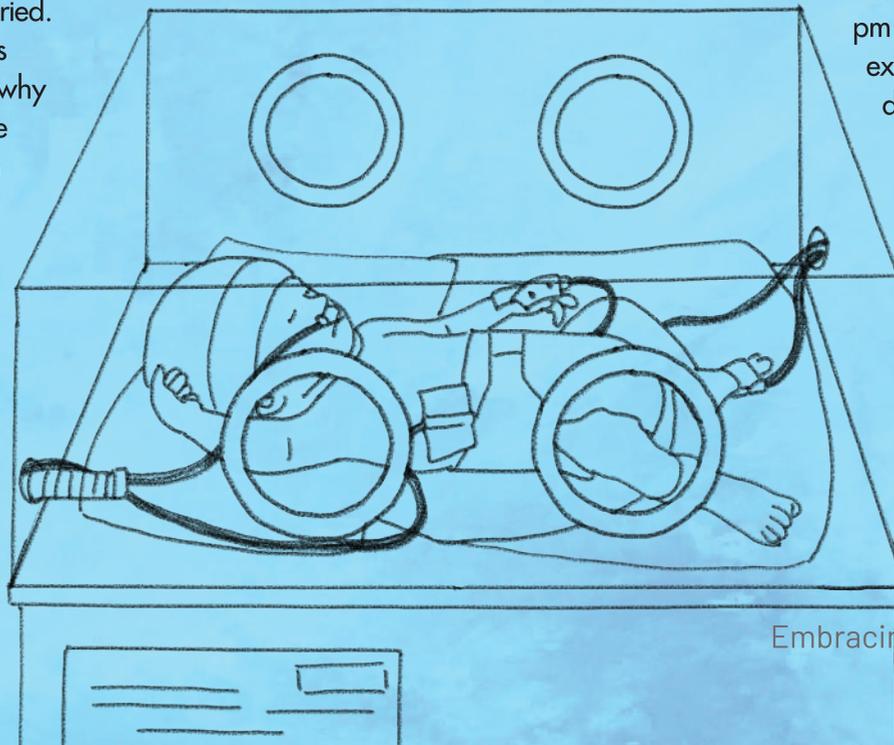
I went home and googled the information about

polyhyramnios. I started to feel so scared. I called your great-grandmother (your dad's grandmother – who used to work at a hospital and she has lots of acquaintances) and talked briefly about the situation. In the afternoon, she called me back and connected me with some people that she knows – Dr. Q - who used to work at a hospital. She told me to visit his clinic, explain the situation and ask for examination.

In the evening, your dad and I went to Dr. Q's clinic together. Dr. Q did an ultrasound with a wistful face saying: "Polyhyramnios, small stomach, suspected esophageal atresia" [= missing a part of the food pipe]. However, in order to know for sure, Dr. Q referred me to the prenatal diagnosis department at a hospital.

The clock passed 5.00 am the next morning when your dad and I went to C Hospital waiting for medical examination. Only until almost 6.00 am we were able to get a waiting number. There were 100 people in line ahead of me already. I was waiting

exhaustedly until 12.00 pm to complete the examination. The doctor read the test results, frowned and wrote a letter of introduction to the prenatal diagnosis center, 3rd floor of another building for further examination.



chờ trong khắc khoải, đến gần 12 giờ mới khám xong. Bác sĩ đọc kết quả, nhú máu, viết giấy giới thiệu lên trung tâm chẩn đoán trước sinh, tầng 3 nhà H để khám tiếp.

Vật vờ cả buổi trưa, buổi chiều hai bố mẹ nặng nề lê bước lên tầng 3, nhà H. Ở đó đã có rất nhiều cặp vợ chồng khác đứng chen chúc ở hành lang, khuôn mặt người nào người nấy cực kỳ lo lắng và căng thẳng. Trái với sự ồn ào náo nhiệt ở phòng khám trước, ở đây chỉ có những tiếng rì rầm khe khẽ, đôi lúc cả không gian như chìm vào sự im lặng. Trên tường, chiếc loa thông báo thỉnh thoảng lại gọi mời chị A vào phòng khám số mấy, mời anh chị B vào phòng tư vấn...

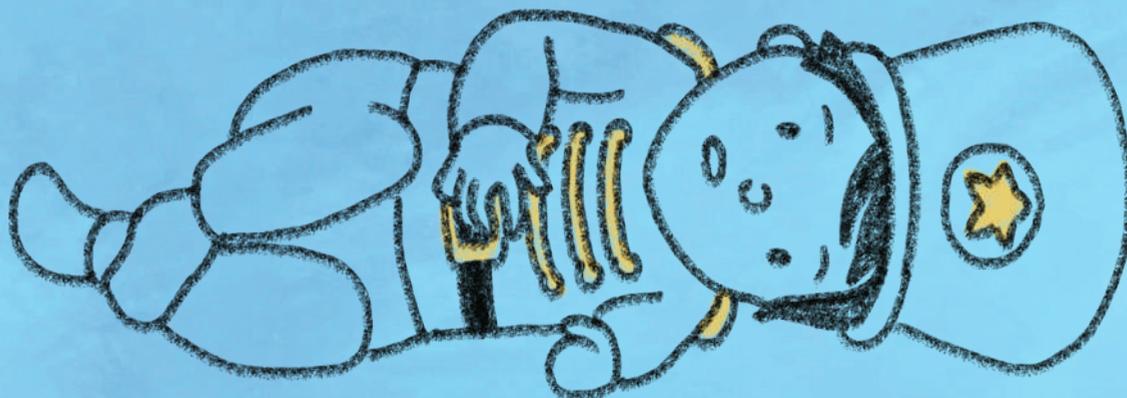
Ngồi cạnh mẹ là một bác gái ngoài 40 tuổi, quê ở Thanh Hóa, bên cạnh là bác trai bị câm, chỉ ú ớ vài tiếng bâng quơ. Hỏi chuyện bác cho biết bác sinh lần này là lần thứ 4. Con thứ nhất của bác chết lưu, đứa thứ 2 chết ngay khi sinh, chị thứ 3 năm nay hơn 10 tuổi khỏe mạnh bình thường, đến lần thứ 4 thì bác sĩ lại chỉ định lên đây, chưa biết thế nào. Mẹ im lặng, khi cùng cảnh ngộ, đôi khi sự im lặng là cách đồng cảm tốt nhất.

Chờ mãi rồi cũng vào phòng khám, bác sĩ nữ khám thai cho mẹ, nhú máu đọc: Đa ối, tinh hoàn chưa quả nào xuống bìu, dạ dày nhỏ...theo dõi chặt hẹp thực quản. Bên cạnh, chỉ có tiếng gõ cạch cạch của máy tính.

Ngồi chờ trước phòng tư vấn một lúc, một cô nhân viên ra gọi bố mẹ vào, hỏi đã làm Double test, triple test chưa? Bố mẹ lại im lặng, khe khẽ lắc đầu. Cô nhân viên dường như cũng hiểu cảm giác bố mẹ đang trải qua, không hỏi thêm nữa, chỉ giải thích kết quả và nói hai ngày sau có lịch khám của bác sĩ D.C - nổi tiếng về chẩn đoán hình ảnh, hẹn giờ tới khám lại.

Về nhà, tìm hiểu về bệnh chít hẹp thực quản, teo thực quản. Mẹ lại khóc, khóc hết nước mắt, thương con, lo lắng cho con, và thương cả gia đình mình.

Tới ngày khám, bố lại đưa mẹ đi. Ngồi ngoài hành lang có một đôi vợ chồng ở Vĩnh Phúc, đi siêu âm bác sĩ bảo mắt con không có đồng tử, cũng giới thiệu đến đây. Hai vợ chồng trẻ tuổi dặt dứ nhau vào đây, lo lắng. Người vợ vào phòng siêu âm, một lúc sau, người vợ bước ra, mắt lấp lánh ánh vui: "Bác sĩ siêu âm con em thấy mắt có đồng tử rồi chị ạ, con em



We hung around for the whole noon. In the afternoon, we took heavy steps to the 3rd floor of the building. There were so many husbands and wives waiting and hustling at the corridor. They all looked so worried and stressful. In contrast with the noisy and excited atmosphere at the previous examination room, there was only a sound of whispers here. Sometimes the atmosphere fell into silence. On the wall, the speaker called out names of the patients, inviting patients to the examination room or the consultation room.

Sitting next to me was a woman in her 40s from Thanh Hoa. Her mute husband sat next to her and he could only make few sounds. Talking to her, I came to know that this was her fourth time being pregnant. Her first and second child died after the delivery. The third child was 10 years old and she was a very healthy girl. This fourth time, the doctor appointed her to come for further examination. She also did not know what would happen. I was silent and shared with her the situation. Sometimes, silence is the best way to show empathy.

I was waiting for quite a long time until my turn. The female doctor gave me an examination and said: "Polyhyramnios, testicales have not yet descended into the scrotum, small stomach, monitoring of the esophagus is needed". At that moment, I could only hear the sound of keyboard typing from the computer.

Waiting in front of the consultation room for a while, a female staff member called us in and asked if we did the 'Double Test' and 'Triple test'. We were silent and softly shook our heads. The staff seemed to understand the feeling that we were having. She did not ask any more and just explained the results. She

said that Dr. C – who is very well known for image diagnosis, would have a working schedule at the hospital in the next 2 days and we could come back for re-examination.

Going home, I searched about esophageal stenosis, esophageal atrophy. I cried again and again until my eyes run dry. I had so much worries about you and our family.

There came the day of re-examination. Your dad took me to the hospital again. Sitting in the corridor, there was a couple from Vinh Phuc. From the ultrasound results, the doctor said that their baby did not have pupils and the doctor referred them to have an examination here again. The young couple came here with so many worries. The wife went into the examination room to have the ultrasound. A little while later, the wife came out with a sparkle of joy in her eyes: "The doctor could see my child's pupils on the ultrasound. My child is okay!". I sat there and shared with them the happiness and I just hoped that maybe my baby would be okay too. But...

The doctor is well-known for his special character. The patients were often shouted at by him. But this time, when he examined me and saw the worries on my faces, his voice was very gentle. The staff that we met the other day called us into the room and informed us the results of the ultrasound. The results were just the same, there was no change. The doctor wrote "monitoring esophageal atrophy". The staff also advised that in order to know more about other abnormalities of the fetus, we should do amniocentesis [= examination of the fluid in the womb by extracting some with a needle, to check for abnormalities and infections]. She explained about what amniocentesis

không bị làm sao rồi". Mẹ ngời đó, mừng lây cho hai vợ chồng nọ, và cũng hi vọng, biết đâu con của mẹ cũng thế. Nhưng....

Bác sĩ C nổi tiếng trong giới các mẹ bầu về tính dị, đi khám thai mà toàn bị quất ầm ầm, có bà mẹ bị quất còn sợ...rúm cả người. Nhưng lần này, khi khám cho mẹ, nhìn thấy sự lo lắng thể hiện qua khuôn mặt, giọng bác sĩ rất nhẹ nhàng.

Cô nhân viên hôm trước lại gọi bố mẹ vào phòng, thông báo kết quả siêu âm. Kết quả lần này vẫn y như trước, không có gì đổi khác. Bác sĩ ghi theo dõi teo thực quản.

Và cô tư vấn thêm, để biết thêm các bất thường khác của thai nhi, nên làm thêm phương pháp chọc ối. Chọc ối là thế này, thế này, an toàn nhưng vẫn có những nguy cơ như này, như này...Trong khi bố nghe chăm chú thì tai mẹ đã ù hết rồi.

Sau một hồi tư vấn, cô nhân viên bảo nếu gia đình đồng ý thì ký giấy, hẹn một tuần sau đến làm thủ tục chọc ối. Bố mẹ nhìn nhau, rồi bố ký giấy. Bố nắm tay mẹ, còn mẹ mông lung nghĩ về con, thương con thất ruột.

Ngày hẹn gần kề, chẳng đêm nào mẹ ngủ ngon giấc, mẹ sợ. Sợ cảm giác cái kim dài to dùng chọc vào bụng mẹ, sợ kim chạm vào con khiến con đau, sợ sẽ có những điều kinh khủng khác...và mẹ đi đến quyết định. Mẹ bảo bố sẽ không chọc ối nữa, con có thể nào cũng là con của bố mẹ. Bố ủng hộ, vì trong thâm tâm, bố cũng nghĩ y như vậy. Lần đầu tiên sau bao nhiêu ngày lo lắng, buồn bã và mệt mỏi, mẹ có cảm giác nhẹ nhõm trong lòng.

Những lần khám thai tiếp theo, mẹ vẫn hi vọng bác sĩ

sẽ nói dạ dày con đã to trở lại, tuy nhiên lần nào mẹ cũng thất vọng, tuần 36 con có 2,6 cân. Từ hôm đó, mẹ ăn như điên. Sáng ăn, trưa ăn, tối ăn, nửa khuya cũng ăn, chỉ để con tăng cân một chút, có thêm chút sức khỏe để đối mặt với ca phẫu thuật trước mắt.

Đa ối để lại nhiều rủi ro và tiềm ẩn cho cả mẹ và con, trong đó có chứng sinh non. Mẹ cứ sợ con mẹ không trụ được, đòi ra sớm, như vậy con sẽ gặp nhiều rủi ro và nguy hiểm hơn. Và vì con của mẹ ngoan, nên cứ nằm yên trong bụng mẹ hết tuần 36, 37, 38 rồi tận tuần 39 vẫn chưa thấy ra.

Lần khám cuối cùng, bác sĩ nói đường kính lưỡng đỉnh của con to, không để thường được, hẹn ngày mai sẽ mổ bắt con. Về nhà, vừa mừng vừa lo, mừng vì mai là gặp được con rồi, lo vì sợ con có mệnh hệ gì...Cả trong giấc ngủ mẹ cũng chấp chòn, chấp chòn...

4 giờ sáng, rí ối. Mẹ và bố khăn gói vào bệnh viện, khoảng 3 giờ chiều ngày 12/8/2015, con bé nhỏ chào đời, cân nặng 3,1 cân.

Khi con ra khỏi bụng mẹ, mẹ chờ mãi chả thấy tiếng con khóc, chỉ thấy tiếng các bác sĩ, y tá léo nhéo, rồi một bác sĩ ra hỏi những câu quen thuộc. Bác sĩ nói con không khóc, dù đã tét rất mạnh vào mông.

Phần 2: Bệnh viện là nhà

Vừa lọt lòng mẹ, con đã được chuyển sang viện Nhi, còn mẹ chuyển xuống phòng hậu phẫu, rồi chuyển lên phòng sau sinh. Nhìn các mẹ khác ôm đứa con bé bỏng của mình, cho con bú, ríu rít với nhau, mẹ cảm thấy ghen tị. Từ lúc lọt lòng đã phải cách xa

was and that amniocentesis is safe but there still is a risk. While your dad listened carefully, my ears were completely buzzing.

After counselling us for a while, the staff said that if we agreed to do the amniocentesis, we needed to sign a paper and make an amniocentesis appointment one week later. Your dad and I looked at each other, then dad signed the paper. Your dad hold my hand while I wandered about you...

As the date of the appointment was coming closer, I could not sleep well at night. I was afraid. I was scared of the long needle going into my womb and hurting you. I was afraid of many other things coming and I made a final decision – I would not do the amniocentesis anymore and I told your dad about my decision. Fortunately, he agreed with me. No matter what happened, you would always be our child. For the first time after many days of worries and sadness, I felt really relieved.

During the next pregnancy check-ups, I still hoped that doctor would say your stomach is getting bigger. However, I got disappointed everytime. At 36 weeks, you only weight 2.6 kg. From that moment, I ate like crazy from morning to noon and night and late at night with the hope that you could gain more weight; could have a better health to face the big operation ahead.

Polyhyramnios brought many potential risks for both you and me, including a premature birth. I was afraid that you might leave my womb early, which could bring more risks and danger to you. And because you were such a good son, you stayed with me in my womb until 36th, 37th, 38th and even till 39th week. During the last examination, the doctor said that you

were too big, thus I could not give birth to you normal. The doctor appointed me to have an operation. Going home, my feeling was mixed between happiness and worries. I was happy because I could see you tomorrow and I was worried because something bad might happen to you. Even in my sleep I was thinking about that....

At 4.00 am, my amniotic fluid started to leak. Your dad and I took all the things we prepared to welcome you and went to the hospital. Around 15.00 pm on 12/8/2015, you were born; 3,1 kg.

When you came out of my womb, I waited to hear your first cry but there was nothing. I could only hear doctors and nurses talking to each other. The doctor said that you did not cry even though he tried hard by rubbing your back vigorously.

Chapter 2: Hospital is home

After you were born, you were transferred to the National Pediatric Hospital immediately and I was transferred to the postoperative and postpartum room later on. Seeing the other mothers holding and breastfeeding their little babies, I felt so jealous. You and I were separated since you were born. I even have not seen you and hugged you after 9 months and 10 days waiting for you.

Two days later, you had the surgery for esophageal atrophy. I was at the obstetrics and gynecology hospital. Your dad was waiting outside the operation room. Two hours later, he called me and informed me that the operation was successful.

Then I was discharged from the hospital but you still had to stay in the pediatric intensive care.

nhau, mẹ còn chưa được nhìn thấy con, chưa được ôm đứa con mà 9 tháng 10 ngày mẹ mong chờ.

Hai ngày sau, con bước vào ca phẫu thuật teo thực quản, mẹ vẫn ở viện PSHN, còn bố đứng chờ ở ngoài phòng phẫu thuật, hai tiếng sau đó, bố gọi điện báo ca mổ đã thành công, và chạy ngay sang chỗ mẹ.

Rồi mẹ được về nhà, còn con vẫn nằm ở khoa hồi sức ngoại.

Mẹ vừa sinh mổ, còn yếu, lại chịu sức ép tâm lý như thế nên càng thảm. Vì thế, lần sang thăm con lần đầu tiên, bố chở bà nội vào thăm con. Về nhà, bà nội nói nhìn con trộm vía yếu lắm, trông bụ bẫm, tay thì cứ hươ hươ trước mặt, nhưng vì con cứ nghiêng mặt vào bên trong nên chả được nhìn thấy mặt con.

Ngày thứ hai, ngày thứ ba không có vấn đề gì, bác sĩ nói con vẫn bị viêm phổi nhưng chưa có vấn đề gì. Đến ngày thứ 4 bố và bà về nhà yên lặng, mẹ biết có chuyện gì đó nhưng gắng hỏi mãi không ai nói gì, chỉ bảo là vẫn bình thường. Mẹ cứ hỏi mãi, đến chiều thì bà ngoại bảo vết mổ của con bị rò, mẹ lại khóc, khóc sưng cả mắt. Ngày thứ năm, mẹ quyết định vào thăm con.

Hồi sức ngoại viện Nhi - cái khoa kinh hoàng nhất ở viện, vì tiếp nhận toàn các trường hợp thập tử nhất sinh: Chấn thương sọ não, teo thực quản, không có hậu môn, ruột ngoài ổ bụng... Bé nào cũng cánh ngàn cân treo sợi tóc, nằm im lìm bên máy trợ thở, dây rọ đầy người. Vài hôm lại có bé mất, vài hôm lại có bó hoa màu trắng đặt trên nôi bé vừa nằm....

Cái phòng con nằm bé xíu, con cũng bé xíu nằm gọn

trong chiếu nôi đặt trong góc. Mẹ nhìn thấy con, còn con cứ ngoảnh mặt vào bên trong. Tay con cũng hươ lên hươ xuống, đều đặn. Nhìn con thế, mẹ lại khóc. Có một khoảng cách ngắn thôi mà cũng không được vào với con, ôm con, vỗ về con. Bác sĩ bảo tình hình con vẫn đang nguy hiểm, con bị nhiễm trùng máu, bị viêm phổi và vẫn phải theo dõi vết dò thực quản. 30 phút với con, lúc về tâm trạng mẹ nặng trĩu.

Rồi các ngày sau đó, hàng ngày cứ 12 giờ trưa là mẹ và bố lại vào với con. Tình hình của con lúc ổn định, lúc lại không, bố mẹ lúc thì thở phào nhẹ nhõm, lúc lại lo sợ, nhất là lúc bác sĩ thông báo con bị nhiễm khuẩn bệnh viện Acinetobacter-con vi khuẩn nguy hiểm nhất hiện tại.

Con ăn qua xông, 3 tiếng một lần, mỗi lần được 3-5ml, sau đó nâng lên thành 10ml, rồi lại 15ml. Mẹ bắt đầu vắt sữa và cứ 3 tiếng lại mang vào cho con. Không được nghỉ ngơi chăm sóc con, không được cho con bú bầu sữa mẹ, thêm vào những lo lắng, hoảng sợ và stress, mẹ mất sữa dần, nhưng vẫn cố ngày 4,5 lần gửi sữa cho con, cho con được ăn sữa mẹ.

Ba tuần sau, bác sĩ thông báo cai máy lần nhưng con không thể cai được máy thở, do con bị thêm bệnh tim, máu tràn lên phổi nhiều quá nên cứ viêm phổi mãi, và không thể cai được máy. Bác sĩ đã hội chẩn và quyết định sẽ mổ cho con

Một tháng kể từ lúc chào đời, con lên bàn mổ lần hai, và lần này con phẫu thuật thành công.

Tình hình của con chuyển biến khá hơn, con bắt đầu cai được máy thở, chỉ phải thở oxy mát, bác sĩ bảo sẽ cho con sang phòng khác, nhường chỗ cho các bạn

As I just went through the caesarean section, I was weak and under lots of pressure. Thus, for the first visit, there was only your dad and your grandmother that came to see you. Your grandmother said that, 'touch the wood', you looked chubby and so adorable. You kept waving your hands but you were lying one side down so we could not see your face.

On the second and third day, the doctor said there was no problem. On the fourth day, your grandmother and dad returned home in silence. I sensed that something happened but nobody said anything. I tried to ask more. In the afternoon when my mother came to visit you, she let me know that your incision was leaking. And then I cried and cried again... On the fifth day, I decided to visit you.

The pediatric intensive care at the hospital was the most horrific department at the hospital because it received all the most difficult cases such as traumatic brain injury, esophageal atrophy, no anus, intestine outside abdomen... Every few days there was a case of a baby that passed away. So every few days there was a bouquet of white flowers next to the baby's crib that it just used the few days before.

Your room was so tiny and you were tiny lying in the corner. I could see you but your face was on the other side. Your hands were waving in the air, steadily. Looking at you, I cried again. There was only a short distance between you and me but I could not come to you and hug you. The doctor said that you were still in a dangerous situation. You had a blood infection, pneumonia and we still needed to monitor your esophagus. After staying with you for 30 minutes, I was leaving with a heavy mood.

In the following days, your dad and I visited you everyday at 12.00 am. Your situation was unstable,

just on and off. So were your dad and I. We felt relieved when you were better. We were so scared when you were unstable, especially when doctor said that you got Acinetobacter – the most dangerous bacteria at that moment.

You ate through a feeding tube every three hours. Each time you had 3-5ml and then gradually increased to 10ml, then 15ml. I started to take my breastmilk and bring it to you every 3 hours. Without resting, without breastfeeding you together with worries and stress, my breast milk became less. But I tried to send you my breastmilk 4-5 times per day, so that you could have breastmilk from me.

Three weeks later, the doctors told me that you needed to stop using the mechanical ventilator with oxygen but you just couldn't. You had one more disease, a heart disease, and there was too much blood in your lung that caused pneumonia. After holding a consultation, the doctors decided you needed an operation.

Within one month after you were born, you had two operations. This time your operation was successful. Your situation was getting better. You stopped using the ventilator. The doctor said you would be transferred to a different room, giving room to other more severe patients. I was happy; the whole family was happy too.

One day later, my mother and I waited for you for the whole morning but we did not hear anything from the doctor about transferring you to another room. I asked the doctor and he said that you had problem with breathing that needed the ventilator, so you could not be transferred to another room. Grandmother and I returned home in silence.

A few days later, daddy visited you at noon. After

khác nặng hơn. Mẹ mừng, cả nhà cũng mừng. Bác sĩ thông báo cho con chuyển phòng, mẹ sốt ruột vào hỏi thì Bác sĩ bảo con lại khó thở hơn, lại phải thở máy nên không đi được, mẹ và bà lặng lẽ quay về.

Vài ngày sau, buổi trưa bố vào thăm con và nghe bác sĩ thông báo tình hình, lúc quay ra mặt bố buồn buồn. Bố bảo bác sĩ sợ con gặp vấn đề về não, vì con không khóc khi đói, con không nhìn theo cô điều dưỡng khi cô làm vệ sinh cho con, cho con ăn, hay không quay lại khi cô gọi tên con.

Rồi con được cho đi chụp MRI, kết quả chẩn đoán: Teo não.

Nghe tin, trời đất quay cuồng, mọi thứ đổ sụp trước mắt mẹ.

Khi con được 1,5 tháng, bác sĩ D gọi bố mẹ vào phòng trao đổi. Bác sĩ nói tất cả những gì để duy trì sự sống cho con, các bác sĩ đã làm hết rồi. Hiện tại tình hình sức khỏe của con đã ổn, con đã tự thở, các chỉ số cũng đã gần bình thường. Còn về não thì các bác ở khoa không làm gì được cho con. Bác sĩ bảo đưa con về nhà, hoặc chuyển xuống bệnh viện tuyến dưới. Con, với rất nhiều vấn đề dị tật bẩm sinh, thêm teo não nữa, thì có thể tử vong bất cứ lúc nào, hoặc có sống thì chất lượng sống của con cũng không cao. Bác sĩ dặn thêm nếu sau này bố mẹ có muốn sinh thêm thì nên nói hết những vấn đề này cho bác sĩ tư vấn.

Gần 5 giờ chiều hôm sau, con xuất viện về nhà. Ôm con, nhìn con bé xíu, ngờ ngác không cảm xúc mà mẹ buồn, nỗi buồn nặng trĩu. Lần đầu làm mẹ, bà nội bà ngoại ở xa, mẹ lại chưa bao giờ chăm con, con lại ăn qua xông nên càng lóng ngóng. Cụ ngoại mời

một cô y tá qua hướng dẫn cách ăn qua xông. hai tiếng sau, con nôn trớ, tím ngắt, cả nhà lại lú lú đưa con vào Bệnh viện X. Họ kiểm tra khoảng 30 phút rồi đưa con quay trở lại bệnh viện N.

Nằm thêm 7 ngày ở bệnh viện N, con được chuyển sang bệnh viện X và nằm thêm ở đó 43 ngày. Khoa con nằm là khoa cấp cứu nhi - cũng là khoa nặng nhất ở bệnh viện. Chưa ổn định về thể chất, con lại chuyển viện, rồi một loạt các xét nghiệm lại, bố mẹ cứ tha con đi hết chỗ này chỗ kia để xét nghiệm, khiến bệnh con trở nặng hơn. Một ngày 3 ống tiêm kháng sinh to đùng được truyền vào người con, trên người con từ đầu đến chân gắn đủ thứ máy móc theo dõi, cả ngày con như con mèo hen, thở hắt ra từng con khó nhọc.

Buổi sáng bà vào thay mẹ, mẹ nhìn con thở bằng miệng thôi, đến chiều mẹ vào thì miệng con đã sùi bọt cưa rồi, con nằm thở yếu ớt, dường như chẳng còn sự sống. Bác sĩ lại gọi bố mẹ vào, bảo bệnh tình con nặng lắm, cả nhà cứ xác định tư tưởng.

Ở bệnh viện, có một may mắn là bố mẹ được ở bên con, chăm sóc con hàng ngày. Ông bà ngoại, bà nội thì ở rất xa, ông nội vừa mới mất nên hầu như cả ngày, cả đêm chỉ có bố mẹ ở bên chăm sóc. Mẹ ở bên con 15 tiếng ban ngày, bố bên con 9 tiếng ban đêm rờn rã hơn tháng trời, thỉnh thoảng có bà nội, bà ngoại, ông bà trẻ vào thay một vài buổi cho bố mẹ.

Con nằm viện lâu, truyền kháng sinh nhiều, ăn thì ít, một bữa con ăn được 30ml sữa, mãi sau đó mới lên 40, rồi 50ml. Con còi dí, gần 3 tháng mới tăng được 3 lạng, từ 3,1 cân lên 3,4 cân. Người con bé xíu, bao nhiêu ven đều bị đâm bị chọc để truyền thuốc.

he had a talk with the doctor, he looked quite sad. The doctor told him that he was afraid you had a brain problem because you did not cry when you were hungry; you did not look at the nurse when she cleaned you or fed you. You did not have a reaction when she called your name.

Then you had an MRI scan and the result showed that you had brain atrophy [brain shrunk with risk of losing function]. Hearing the news, I felt like the sky and ground turning upside down. Everything collapsed in front of my eyes.

When you were 1,5 months old, the doctor had a discussion with us. He said that all the doctors did everything to keep your life. Your health status was stable now, you could breath by yourself and the indicators were normal. Regarding your brain problem, there was nothing the doctor could do about this. He told us to take you home or transfer you to a local hospital. You, who have lots of birth defect problems together with brain atrophy, could die at any time. Even if you would live, you would not have a good quality of life. The doctor advised us to keep these issues in mind in case we would want to have another child.

Nearly 17.00 pm on the next day, you were discharged from the hospital. Holding and looking at my tiny baby who does not show any emotion, my heart was so heavy. This was my first time being a mother. Your grandmothers were far away from me and I found myself a bit fumbling in taking care of you. You needed to eat with the feeding tube, so I felt more fumbling. Your great-grandmother invited a nurse to instruct me how to feed you through the feeding tube. Two hours later, you vomited and your

face turned pale and purple. We took you to the hospital. They examined you for 30 minues and send you back to the pediatric hospital.

You had to stay seven more days at this hospital then you were transferred back to the first hospital for 43 days. The department that you were staying was a pediatric emergency department which had the most severe cases. You had to be transferred to another hospital and run so many tests while your physical condition was not stabilized. Dad and mom had to take you from one place to another for medical tests, which made your health got worse. You had three huge antibacteria tubes of injection in a day. Your body was covered with different monitor machines. For the whole day you looked like a sick cat, breathing out heavily.

In the morning, your grandmother replaced me to watch over you. I could see you breathe through your mouth. But in the afternoon I saw you had foam on your mouth. You breathed heavily and it seemed that there was no life in you anymore. The doctor called us in again, informed us that your health was really bad, and that we should prepare for the worst.

At the hospital, we were lucky to be with you everyday. Your grandparents were far away. Your grandfather passed away. Thus, there was only your dad and me staying with you and taking care of you. For more than a month, I stayed with you for 15 hours during the day and dad stayed with you for 9 hours at night. Sometimes your grandparents came and took turn to support us.

You was hospitalized for a long time and you were injected with lots of antibiotics. You ate very little; you only had 30ml milk per meal and increased

Cứ 3 ngày một lần, các cô điều dưỡng lại bắt mẹ ra ngoài đứng để các cô lấy ven, một mình con mà ba, bốn cô xúm lại, lấy mãi không xong, nhìn các cô to lớn đánh vật với con bé xíu, mẹ ứa nước mắt.

Bệnh tình của con chả thuyên giảm, bác sĩ bảo tình trạng viêm phổi của con cứ bằng bằng rồi đi xuống, không thấy đỡ, dù đã chuyển mấy loại kháng sinh. Bác sĩ đã cố gắng cai ô-xi cho con nhưng không được, cứ bỏ ra vài lần là con lại phải thở. Hơn một tháng sau, bác sĩ lắc đầu, bảo con có thể sẽ chẳng bao giờ cai được ô-xi. Bác sĩ gọi lên, báo tình hình và quyết định cho con về nhà. Lần thứ 2, con bị bệnh viện trả về.

Buổi sáng ngày 26/11, ngay khi làm lễ đưa ông nội lên chù, mẹ và bố lại tức tốc đến cửa hàng y tế, định mua máy tạo ô-xi cho con, vì xác định con phải dùng lâu dài, bố mẹ định chiều sẽ mua máy cho con. 3 giờ chiều con về nhà, có bình ô-xi kèm theo, nhưng mẹ thử không cho con thở, trộm vía, con thở bình thường, và từ đó còn cũng không cần dùng đến máy thở nữa.

Phần 3: Hi vọng

Con về nhà, bố mẹ không phải thay nhau vào bệnh viện. Cả nhà được quây quần bên nhau, vui như Tết. Cứ vài tiếng, mẹ lại truyền ít sữa cho con qua xông, con ăn xong lại nằm ngủ, chả o e, chả ọ ẹ đòi mẹ như các bạn khác.

Mẹ bắt đầu tìm tòi trên mạng về căn bệnh teo não,

bắt đầu có căn bản về nó để hiểu teo não, bại não hay tự kỷ thì đều là do tổn thương ở não gây ra.

Mẹ tìm hoài, tìm mãi trên mạng, bất cứ thông tin nào về bệnh của con mẹ đều đọc. Mẹ đọc không sót trang nào về chủ đề: "Bại não, nguyên nhân và cách điều trị" trên Webtretho. Trong đó, có bình luận của mẹ Pika. Mẹ tìm cách liên hệ, và sau đó được mẹ Pika mời vào nhóm Gia đình siêu nhân.

Đọc bài viết, chia sẻ của các thành viên trong gia đình, mẹ mừng muốn rớt nước mắt. Lần đầu tiên trong đời, mẹ hứa không chỉ sẽ chăm sóc con thật tốt mà còn hứa sẽ cố gắng để mang lại một cuộc sống chất lượng cho con.

Việc đầu tiên là duy trì cho con ăn sữa mẹ. Sau bao biến cố của gia đình, mẹ mất sữa, con phải dùng sữa công thức một thời gian. Khi con về, mẹ bắt đầu lên

mạng xin sữa đông cho con. Các mẹ nghe bệnh tình của con, ai cũng thương và sẵn sàng cho sữa. Đến tận bây giờ, con vẫn được ăn sữa mẹ, không phải dùng sữa công thức.

Tiếp theo, mẹ quan sát con hàng ngày, thấy biểu hiện của con rất chậm. Mắt không nhìn, tai không nghe, con ngủ nhiều và khi thức cũng không hóng chuyện, không khóc đòi mẹ, dường như con chỉ chơi trong thế giới của con.

Mẹ bắt đầu tập kích mắt cho con, mẹ mua đèn pin y tế và cứ khoảng 30 phút, mẹ lại tập kích mắt cho con một lần. Nửa tháng sau, con bắt đầu có phản xạ nhìn.

Lần đầu tiên trong đời, mẹ hứa không chỉ sẽ chăm sóc con thật tốt mà còn hứa sẽ cố gắng để mang lại một cuộc sống chất lượng cho con.

to 40/ 50ml gradually. You were so thin, after 3 months you gained 300 gram from 3.1kg to 3.4 kg. Your body was so small and all the veins in your body were used for medical drip. Every 3 days, the nurses needed to take your veins for injections. You were so tiny but it took 3-4 nurses to get your veins, which made me feel heartbroken.

Your health did not improve. Doctors said that your pneumonia was unstable although you had several types of antibiotics already. The doctor tried to stop you from depending on the ventilator but it was not successful. When it was removed from you for a few minutes, you needed it back immediately. One month later, the doctor said that perhaps you would never stop using the ventiator. The doctor decided to let you go home. It was the second time that you were discharged from the hospital.

In the morning of 26 November, right after your grandfather's ceremony at the Pagoda, your dad and I ran to the medical equipment store immediately with the intention of buying a ventilator for you as we knew that you would need it for quite a long time. We planned to buy it for you in the afternoon. At 15.00 pm, you went home with an oxygen cylinder. I tried to let you breathe without it. And you breathed normally. Since then, you did not need the ventilator anymore.

Chapter 3: Hope

You went home, we did not have to take turns to go to the hospital anymore and we could stay home

together, which make us felt happy like Tết (Lunar New Year). Every few hours, I gave you milk via the feeding tube. You just had milk and slept without making any sound unlike other infants.

I started to search on the Internet about encephalatrophy and tried to gain more knowledge about it. Either Cerebral Palsy or Autism spectrum order ...they are all because of brain damage.

I continuously searched all the information that I could find on the Internet. There was no single information that I missed about "Cerebral Palsy, cause and treatment" on Webtretho's webpage and

For the first time in my life, I promised that I would not only take good care of you but also I will do my best to give you a good quality of life.

I read a comment from Pika's mother. I tried to contact her and she added me to the Super Family Group.

Reading the posts and sharings of members of the Super Family Group, I cried with happiness. For

the first time in my life, I promised that I would not only take good care of you but also I will do my best to give you a good quality of life.

The first thing to do was to keep giving you breastmilk. After many obstacles that we faced, I lost breastmilk. You had to used formula milk for a while. When you came home, I went online and asked for frozen breastmilk for you. There were many mothers who knew about your case and they were willing to give you their breastmilk. Until now, you still use breastmilk and not the formula milk.

Next, I observed you everyday and I could see that you had a slow development. You did not see, you

Mẹ nhờ cô Hoà đến đánh giá cho con. Cô Hoà rất nhiệt tình, cô nói con không bị co cứng, con bị yếu do tác động của 2 lần mổ, con vẫn biết quay sang mẹ khi con muốn, mặc dù không nhiều, mẹ vui và bắt đầu hi vọng.

Trước Tết, mẹ nhờ cô Hòa tập cho 10 buổi, con có chút tiến bộ, nhưng vẫn rất yếu.

Sau Tết, từ tháng 2 đến tháng 6/2016, bố mẹ cho con đi tập chỗ bác Minh Châu. Sau đó, vì một số lý do cá nhân, bố mẹ không cho con tập ở đó nữa. 4 tháng tập bác Châu, Ken bắt đầu biết lẫy.

Tháng 7, gia đình mình chuyển nhà mới. Nhà mình tuy nhỏ, nhưng đồ đạc không nhiều, do đó, con có nhiều không gian để lăn lộn, để nhào người, để chơi, mẹ thấy con bắt đầu khỏe và nhanh hơn.

Cũng tháng đó, bố mẹ đưa con đi khám tai, và biết thêm bệnh của con là điếc. Trải qua quá nhiều sự kiện, bố mẹ bình tĩnh đón nhận, và bình tĩnh để xoay sở mua tai nghe cho con.

Tháng 8, bố mẹ cho con đi tập ở phòng tập cô Hòa một tuần 3 buổi. Và 3 tháng vào cái trôi qua.

Tháng 11: Cuối cùng bố mẹ cũng mua được tai nghe cho con, mừng như bắt được vàng.

Con của hiện tại: Các phản xạ bắt đầu nhanh hơn, con nghe được chút chút, con lăn lộn rất giỏi, mặc dù một bên thân hơi yếu, con bắt đầu biết ăn vạ, bắt đầu được tập ngồi...Con bắt đầu tương tác với bố mẹ nhiều hơn, bắt đầu có âm pa pa, pe pe...

Tái bút: Điều đầu tiên, câu chuyện chỉ là những tóm tắt nho nhỏ, còn rất nhiều những khó khăn, những chi tiết mà mẹ Ken không viết vào đây, sợ câu chuyện quá dài

Viết những dòng chữ này, mẹ muốn viết cho Ken-chú lính chì quả cảm, dễ thương và nghị lực của mẹ. Con rất giỏi, và mẹ có quyền tự hào về con.

Điều thứ hai, gia đình mình thật sự biết ơn ông bà, cha mẹ, anh em họ hàng, thầy cô giáo, đồng nghiệp, bạn bè...đã quan tâm giúp đỡ cả về vật chất lẫn tinh thần trong thời gian qua.

- Cảm ơn các bà mẹ bím sữa mà mẹ Ken chưa hề biết mặt, nhưng đã cho Ken những dòng sữa mẹ quý giá, để con có sức đề kháng, khỏe mạnh như ngày hôm nay (Từ lúc ở viện về, trừ một lần bị sốt phát ban, Ken không bị ốm thêm, và không đi bệnh viện lần nào)

- Cảm ơn mẹ Pika, cảm ơn các thành viên thân thương trong Nhóm Gia đình siêu nhân. Nhờ có nhóm này mà mẹ Ken cảm thấy tự tin hơn rất nhiều trong việc chăm sóc Ken.

- Cảm ơn bác Minh Châu, cảm ơn cô Hòa đã giúp Ken tập luyện

- Và cảm ơn cả cuộc sống đã cho gia đình Ken trải qua quãng thời gian này, để biết yêu thương, biết nâng niu và trân trọng hiện tại hơn. Và gia đình mình vẫn đang nỗ lực, để giúp Ken "Quay trở lại thiên đường"

did not listen, you slept a lot and even when you were awake, you did not cry or ask for your mother. It seemed like you only lived in your own world.

I started to use a medical light to trigger your eyes' reaction every 30 minutes. Half a month later, you started to have an eye reaction. I asked Ms. Hoa to come and assess you. Ms. Hoa was very enthusiastic. She said you did not have stiffness. You were just weak because of the impact after two operations. You could turn to me when you felt like to, even though that was just a few times. I was really happy and hopeful.

Before the Lunar New Year, Ms. Hoa had ten exercise sessions with you. You had some improvement, but you were still very weak. After the Lunar New Year, from February to June, 2016, we took you to Ms. Minh Chau for rehabilitation. Because of some personal reasons, we stopped taking you there. After four months practicing with Ms. Minh Chau, Ken knew how to turn.

July, we moved into a new house. Although our house was small, we did not have a lot of stuff. Thus, you had a lot of space to turn, roll and play. I could see that you became healthier.

At that month, we took you to examine your ears, and we learned that you were deaf. After going through many challenges, we calmly took the news and calmly managed to buy hearing aid devices for you.

August, we took you to the rehabilitation clinic of Mrs. Hoa three times per week. Three months passed by like a blink of an eye.

November: Finally we bought the hearing aid devices

for you, we felt as happy as we caught gold.

At present: Your reflex is faster. You can listen a little bit. You roll very well even though one side of your body is still weak. You learned to sit. You interact more with mom and dad. You make sounds like pa pa, pe pe...

P/s: Firstly, the story is just a summary of little pieces of our journey. There are many more difficulties and challenges but I will not list all of them.

I dedicate this story to Ken – a lovely, brave and perseverant tin soldier of mine. You are doing very well and I have full rights to be proud of you.

Secondly: Our family is very grateful to our grandparents, parents, families, teachers, colleagues and friends who mentally and financially support us during the hard time.

- Thanks to the mothers that Ken has not met yet, but gave Ken breastmilk that helped him have a good immune system and good health like today. Since returning from the hospital, except one time, Ken never got sick and did not have to go to the hospital at all.
- Thanks to Pika's mom, thanks to the beloved members of the Super Family Group. Thanks to this group, Ken's mom feels more confident in taking care of Ken.
- Thanks to Ms. Minh Chau and Ms Hoa for practicing with Ken.
- And thanks to life that let us experience this time, so as to love, treasure and respect the presence more. And our family is still trying to help Ken "returning to heaven".

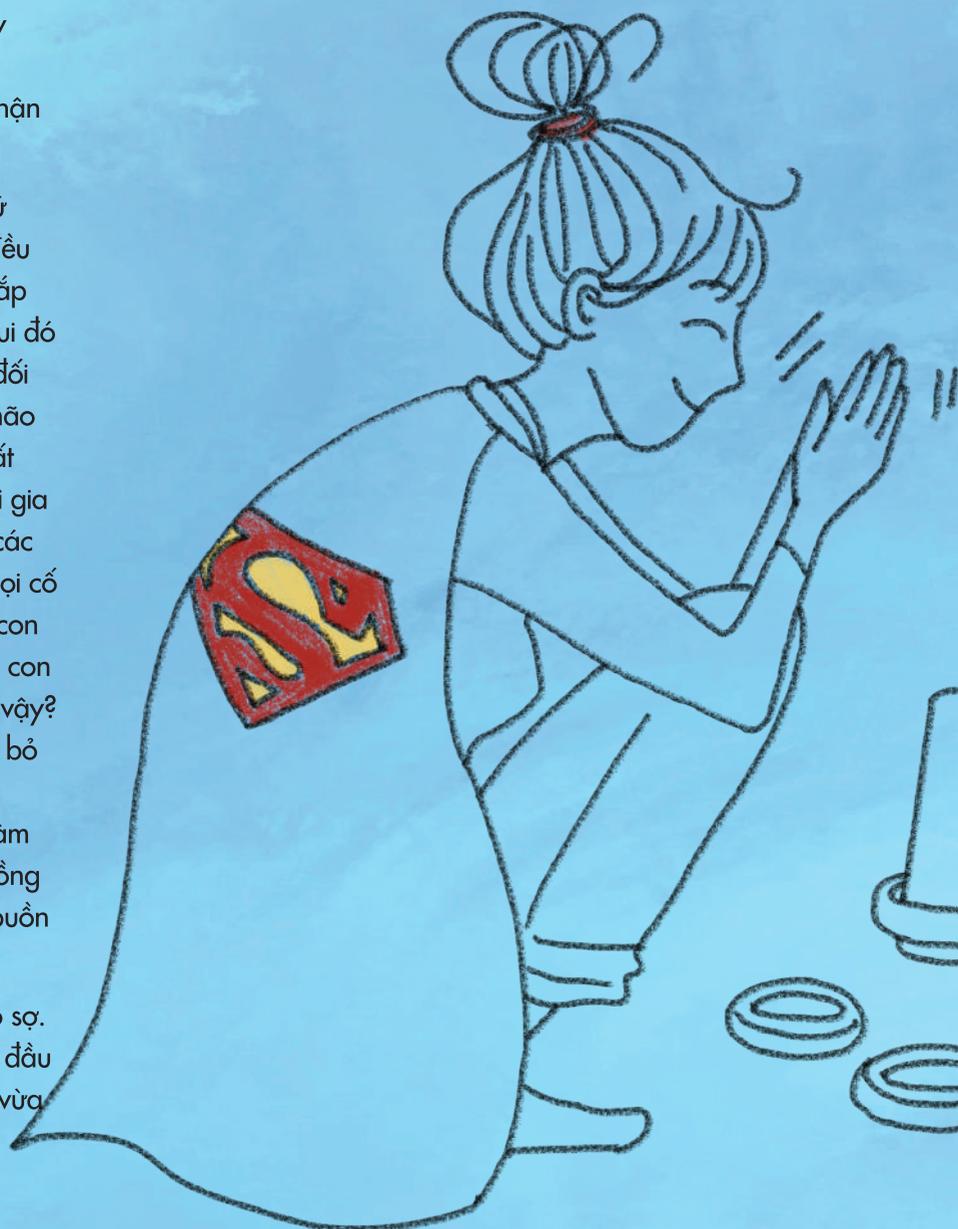
Biến niềm đau thành sức mạnh

Bùi Thị Ngọc Anh

Là một người mẹ, ai cũng mong những đứa con mình sinh ra được khỏe mạnh, được bay nhảy khắp nơi và làm mọi điều mình thích. Vậy, khi đối diện với một sự thật ngược lại, bạn có chấp nhận được hay không? Bạn có tin đó là sự thật?

Cách đây hơn ba năm, khi tôi mang thai cháu thứ hai, trong 6 tháng đầu, sức khỏe của tôi và con đều rất tốt. Cả tôi và chồng tôi đều rất hạnh phúc vì sắp có một bé gái đến với gia đình. Tuy nhiên, niềm vui đó không tồn tại được bao lâu thì vợ chồng tôi phải đối diện với một sự thật là con tôi có dấu hiệu bị bại não vào tháng thứ 8 của thai kì. Một phát hiện quá bất ngờ, quá đột ngột và một phần quá muộn đối với gia đình. Tôi không tin đó là sự thật, nên đã đi khắp các bệnh viện, phòng khám để kiểm tra lại. Nhưng mọi cố gắng của tôi đều có chung một câu trả lời, đó là con bị bại não. Tôi vừa đau khổ, vừa thương cho đứa con của mình. Tại sao nó lại bị căn bệnh quái ác như vậy? Bác sĩ mời hai vợ chồng chúng tôi lên bàn bạc để bỏ cháu đi, nhưng hai vợ chồng tôi không đồng ý và muốn giữ con lại vì nó đã quá lớn rồi. Làm cha, làm mẹ sao nỡ bỏ con lúc này được. Thế là hai vợ chồng tự an ủi, động viên nhau bỏ qua hết mọi sự đau buồn để chào đón con ra đời.

Đến ngày chuyển dạ, biết mình sắp sinh, tôi rất lo sợ. Lúc đó, tôi vừa đau bụng, lại vừa thấy nhói ở tim, đầu óc tôi hỗn độn. Vừa muốn nhanh sinh con ra, lại vừa



Turning pain into strength

Bui Thi Ngoc Anh

Mothers are always confronted with the expectation that their children have to be born healthy and be given the freedom and ability to pursue their dreams. So, when faced with the reversed reality, can you accept it or not? Moreover, will you believe that it is the truth?

Three years ago, I was carrying you, my second child. In those first six months, your health and mine were very good. Your father and I were very happy to welcome you, a girl, to our family. However, the happiness did not last long as our family had to face

the reality that you have symptoms of cerebral palsy at the eighth month of my pregnancy. For our family, it was such an unexpected surprise, given that it was almost the end of the pregnancy. I did

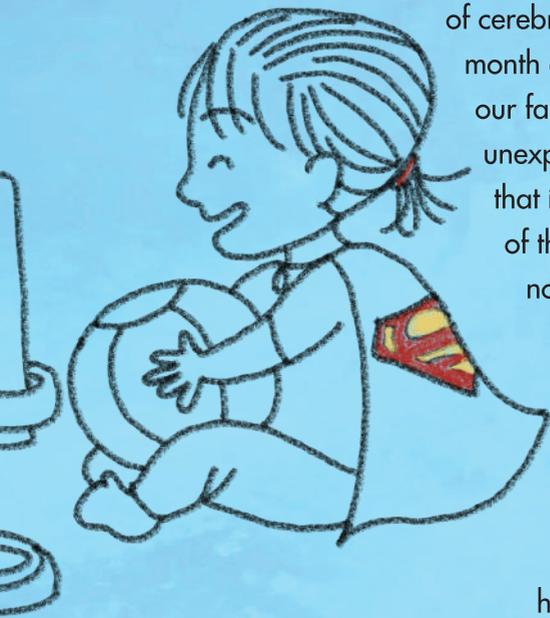
not believe the news so I went to all hospitals and clinics to re-examine.

However, it still led to the same ending, that you have cerebral palsy. I

felt both miserable and worried for you. How could you be inflicted with such an evil disease? The doctor invited your father and me to have a discussion about abortion, but we disagreed and we wanted to keep you because you were too big already. As parents, we questioned how we could leave you like this, and yet, we comforted and encouraged each other to overcome the sorrow to welcome you, our daughter to the world.

On the day of labor, knowing that I was going to give birth soon, I was very scared. At that time, I felt pain not only in my abdomen but also in my heart. My head was in chaos. I wanted to give birth quickly and I wanted this time to last a bit longer because I was afraid the worst thing might come to you. I was afraid I could not accept it. Fortunately, I had a quick delivery. You cried after you were born into the world. Those who share the same situation would understand how I felt at that moment: a sense of relief, a sense of peace and happiness as I heard my baby's cry. I realized, no matter what happens to you in the future, you were healthy and that is everything I wanted.

After returning home, we decided to name you as "T.A" with the hope that you will always find peace and overcome difficulties. In the first few months,



muốn quãng thời gian này sẽ kéo dài thêm một chút vì tôi sợ chuyện xấu nhất sẽ xảy đến với, tôi sợ tôi không chấp nhận nổi. Nhưng may mắn là tôi sinh nhanh. Con vừa chào đời đã cất tiếng khóc chào đời. Ai ở trong hoàn cảnh như tôi sẽ hiểu được cảm giác của tôi lúc này. Một cảm giác nhẹ nhõm, yên tâm và hạnh phúc khi nghe được tiếng khóc của con. Dù sau này con có thể nào nhưng ngay bây giờ con khỏe là mẹ không mong muốn gì hơn.

Sau khi về nhà, hai vợ chồng quyết định đặt tên cháu là T.A để mong muốn con luôn luôn được bình an, tai qua nạn khỏi. Mấy tháng đầu, T.A hấp thu sữa mẹ rất tốt nên lớn rất nhanh, bé cũng nhận biết được mọi thứ xung quanh mình. Biết đòi mẹ, đòi ba, biết tất cả các người thân trong gia đình...Do đó, vợ chồng tôi cảm thấy yên tâm một phần và hi vọng con sẽ sớm phục hồi. Tuy nhiên, càng về sau tôi càng phát hiện bé yếu dần. Đến 6 tháng mà bé vẫn chưa lật được và cũng không tự ngồi dậy được. Rồi đến khi bé tròn năm vẫn chưa có dấu hiệu tiến bộ. Thế là hai vợ chồng quyết định đưa cháu đến khám và điều trị tại bệnh viện phục hồi chức năng. Khi đến đó tập, tôi mới nhận ra là có rất nhiều bé bị giống con mình. Trong quá trình đưa cháu đi tập, tôi đã cố gắng học hỏi từ các kĩ thuật viên một số phương pháp có thể tập thêm cho cháu ở nhà. Bản thân cũng đã học tập được những phương pháp nuôi con bại não một cách khoa học. Trải qua một năm tập ở bệnh viện, quãng thời gian đi về thì xa mà thời tiết Huế lại khắc nghiệt, thế là bé thường xuyên đau ốm và không đi tập đều được. Vì vậy mà chẳng thấy con tiến triển hơn bao nhiêu. Tôi bắt đầu cảm thấy nản, tôi cố gắng tìm hiểu để

tìm cho cháu một chỗ tập gần hơn và thuận tiện hơn. May sao đang lúc bế tắc thì được một mẹ giới thiệu qua phòng tập của thầy N.T.S. Khi đến đây, được tiếp xúc với thầy, được theo dõi quá trình thầy tập cho các cháu mới nhận ra được một điều may mắn là con mình đã gặp được một người thầy giỏi và rất có tâm trong công việc. Thầy rất yêu thương các cháu và gần gũi với phụ huynh. Thầy tạo cho phụ huynh và các cháu một tâm lí rất thoải mái khi đến phòng tập. Thầy luôn hỗ trợ dụng cụ tập cho các cháu, hướng dẫn phụ huynh một cách tận tình về cách chăm sóc cũng như cách luyện tập cho các cháu ở nhà. Chính thầy đã đem lại niềm tin, niềm hi vọng cho gia đình chúng tôi. Vẫn biết thời gian còn dài, nhưng thầy đã cho tôi niềm tin là con tôi sẽ tự đứng dậy và tự đi trên đôi chân của mình vào một thời gian không xa.

Khi đến đây, tôi đã đăng kí cho cháu kết hợp học vận động và học nói. T.A vẫn còn may mắn hơn so với các bạn khác là cháu nhận thức rất tốt. Do đó, dù không được đến trường như các bạn nhưng cháu vẫn được mẹ và cô H dạy cho rất nhiều điều về thế giới xung quanh, về những điều mà ngang tuổi em cần phải biết. Dù mỗi buổi học, cô và mẹ phải ngồi theo em đến tận cả chân nhưng vẫn cố gắng. Mẹ rất cảm ơn ơn cô vì đã kiên trì theo em. Nhìn thấy em có tư duy tốt như thế, nên mẹ càng hi vọng về tương lai của em. Sau này, em sẽ tự phục vụ được cho chính bản thân mình, em phải là một người có ích cho gia đình và xã hội.

Sau một quá trình chưa phải là dài nhưng cũng không là quá ngắn đồng hành cùng con, bản thân đã rút ra được một số kinh nghiệm nuôi dạy con muốn chia

you absorbed breast milk very well which made you grow so fast. You were aware of things happening around you. You knew how to ask for mom, dad; you knew all family members. Thus, we felt a little reassured and we hoped that you would recover soon. However, I found out that you got weaker as you grew up. You were already six months old, and yet you could not roll nor sit by yourself. There was no improvement until you reached the age of one. Hence, we decided to take you to Rehabilitation Hospital for treatment. When we came there, I realized that there were so many children who have cerebral palsy like you, my daughter. While having rehabilitation exercises with you, I tried to learn some methods

from the physiotherapists so that I could practice with you at home. I also learned some methods to raise children with cerebral palsy in a scientific way. After one year of having exercises at the hospital, you still got sick very often because of the long distance between home and hospital, along with harsh weather in Hue. Thus, you could not go to the hospital regularly. That was why you could not make significant improvement. I started to feel discouraged. I tried to find a closer and more convenient place for you to have exercises. Fortunately, I was introduced to the clinic of Mr. Nguyen Van Sa  while I was feeling stuck. When I came and talked to him, and observed the progress he did upon conducting exercises with



sẽ với các mẹ trong nhóm như sau: Các mẹ phải luôn tin tưởng ở con, con sẽ làm được tất cả mọi việc. Cho nên, các mẹ phải dạy con bất cứ cái gì, từ việc tự ăn, uống, các hoạt động hàng ngày, các sự vật xung quanh, thậm chí dạy chữ, số...Đừng bao giờ nói con không biết ăn cái này (bé T.A nhà mình là cho ăn cả thế giới luôn...hihi, cho nên bây giờ thức ăn nào bé cũng ăn được cả), con sợ cái kia hay con không hiểu gì cả. Đó chỉ là suy nghĩ của chúng ta mà thôi. Con hiểu hết đấy các mẹ ạ. Dù con bị đau ốm nhưng vẫn luôn tạo cho con tính tự lập, không dựa dẫm vào ba mẹ. Dù biết trong quá trình tập luyện, các con sẽ rất đau, nhưng thay vì hỏi câu “con đau à”, các mẹ hãy cổ vũ, động viên con bằng các câu đại loại như: “cố lên con yêu”, “con giỏi lắm”, hay “con của mẹ thật mạnh mẽ”...Lúc đó, mẹ sẽ thấy con

hành động khác đấy. Kiên trì là điều mà các bố mẹ nào cũng cần phải có khi có con bị bại não. Và điều cuối cùng mình muốn chia sẻ là các mẹ hãy cố gắng chăm con thật tốt giúp các bé luôn khỏe mạnh để luyện tập thường xuyên và đạt kết quả tốt nhất nhé. Mình tin rằng mọi sự cố gắng sẽ được đền đáp một cách xứng đáng. Cho nên, chúng ta hãy cùng nhau cố gắng các siêu nhân và các mẹ siêu nhân nhé.

Cuối cùng, xin cảm ơn các thầy cô ở trung tâm H.S đã điều trị, dạy bảo tận tình cho các cháu. Kính chúc quý thầy cô luôn luôn mạnh khỏe để đồng hành cùng các cháu. Hi vọng rằng sẽ có nhiều trung tâm như thế này nữa để giúp đỡ cho các cháu bị bại não có một tương lai tươi sáng hơn. Xin chân thành cảm ơn.



children, I realized that we were lucky to find a good and dedicated physiotherapist. He really loves the children and he was friendly to the parents. He created a very comfortable atmosphere at the rehabilitation room. He always provided equipment for children's exercises and guided parents carefully on how to take care and do exercises with children at home. He was the one that brought faith and hope for our family. We know that it is a long way to go, but he gave me the faith that you will stand up and walk on your own feet in the near future.

When I came to Mr. N.V.  clinic, I registered you in a combined movement and speaking class. You are luckier than other children as you have good awareness. Thus, although you could not go to school like other friends, Ms. H (a speech therapist) and I taught you a lot about the world around you, as well as the things that you need to know at your age. Although in every class, Ms. H and I had to sit with you until our legs went numb, we still gave our best for you. I am very thankful to her for supporting you persistently. Knowing that you have good thinking abilities, I am very hopeful for your future. In the future, you will be able to take good care of yourself, and you can be a helpful person for your family and society.

Going along with you on your journey, I gained some experiences in raising children with cerebral palsy that I would like to share with other mothers. The mothers need to trust their children, that they will

be able to do everything. Thus, the mothers should not hesitate to teach them everything. This includes eating, drinking, daily activities, numbers, letters. Do not make quick judgments that your child cannot eat a specific type of food, that your child is afraid of something, or that your child does not understand. That is just our thinking. They can understand everything. Although our children may get sick, try to train them to be independent and not to rely on parents. During exercise sessions, the children may feel pain, but we should encourage them by saying "Do your best, my love," "You are doing well," or "My child is very brave." Refrain from asking "Are you hurt?" If you do so, you will see that your child will react differently. Persistence is a must for all parents of children with cerebral palsy. The last thing I want to share is that parents should try to take very good care of children so that they will be strong enough for regular exercises, which will help them have the best improvement. I believe that hard work will pay off well. Thus, let's try hard together, dear supermen and parents of supermen.

Lastly, I would like to send my sincere thanks to teachers and physiotherapists at H.S Center for giving us treatment and careful guidance. I wish you always have good health to support and accompany the children. Hopefully, there will be more centers like this to support children with cerebral palsy to have a brighter future. My sincere thanks.

Chú lính chì dũng cảm

Trần Thị Bích Liễu

Niềm hạnh phúc lớn nhất của một người mẹ là được nhìn thấy con mình khoẻ mạnh, lanh lợi. Nhưng với chúng tôi niềm hạnh phúc ấy kéo dài chưa được bao lâu thì chúng tôi phát hiện con có dấu hiệu chậm lặt lẩy khi con trai chưa tròn 6 tháng tuổi. Lúc ấy tôi chỉ mang con đi bệnh viện để kiểm tra sức khoẻ định kỳ và rồi tôi nhận được kết luận từ bác sĩ là bé bị chậm phát triển. Thời điểm ấy chúng tôi chỉ hiểu được rằng chậm phát triển nghĩa là cũng sẽ phát triển như trẻ thường nhưng chậm một chút thôi.

Và rồi tôi bắt đầu lục tung tìm kiếm thông tin trên Internet, nhưng dường như mọi thứ rất mờ lung. Khi con trai được 7 tháng tuổi vẫn cần được bế ngửa, đầu cổ kiểm soát kém, thỉnh thoảng con lại ngửa đầu ra sau. Lần này chúng tôi đi một bệnh viện khác và bác sĩ kết luận ngay căn bệnh của bé là bại não.

Tôi đã lặng đi trong khoảnh khắc ấy, rồi khóc thật nhiều. Tôi rơi vào trầm cảm, đau khổ oán trách người đời... Nhưng hơn ai hết tôi nhận thức được rằng không ai thương con bằng mẹ, và đương nhiên cái thứ quý giá nhất của tôi lúc này là con trai.

Hành trình của gia đình nhỏ của tôi cũng bắt đầu từ thời gian đó. Đó là những chuyến đi điều trị ngắn ngày, rồi dài ngày ở bệnh viện Chính hình và Phục

hồi chức năng Đà Nẵng, rồi đến bệnh viện N.S.G, rồi Hà Nội. Chúng tôi tìm kiếm và áp dụng vài phương pháp điều trị cho con như là mát xa bấm huyệt, điện chần, ô xy cao áp, phục hồi chức năng... Mỗi phương pháp đều góp một chút vào sự tiến triển của con. Nhưng dường như đó chưa phải là tất cả, con vẫn chưa có mốc phát triển nào rõ ràng cả. Đi mãi rồi cũng mỏi, tôi hiểu rằng ba mẹ là kỹ thuật viên tốt nhất cho con. Chỉ có ba mẹ mới có tình yêu vô bờ bến dành cho con và dành nhiều thời gian nhất cho con. Ba mẹ chính là Chìa Khóa thay đổi cuộc đời con. Tôi bắt đầu đọc sách về bại não nhiều hơn, học về bệnh của con chăm chỉ hơn. Tôi tự học hoặc bắt chước các bài phục hồi chức năng, mát xa, điện chần...



The brave tin soldier

Tran Thi Bich Lieu

The greatest happiness of a mother is to see her children to grow healthy and wise. But for us, our happiness did not last long. I noticed that my little boy had delay in rolling when he was coming to 6 months old. I took him to the doctor for periodic examinations and the doctor said that my child had developmental delay. At that time, we only understood that developmental delay meant our child would develop like other children but with slower progress.

Then I started to search for information on the Internet, but everything was just so confused. When my child was 7 months old, I still had to hold him and his head as his neck control was very weak. This time, I went to another hospital and the doctor concluded that my child has cerebral palsy.

I was lost in that moment, I cried alot and I fell into depression and misery. But more than anyone, I realized that nobody could love children like their mother, and of course, the most treasured thing for me at that moment was my son.

My little family's journey began at that time. Those were short medical trips and then long medical trips to D.N. Orthopedics and Rehabilitation Hospital, S.G National Pediatric Hospital, H. National Pediatric Hospital. We searched and applied several

treatment methods for our child such as massage and accupressure, high level of oxygen, rehabilitation. Each type of treatment method contributed to the developemental progress of my child, but it seemed to be not enough, he did not have any significant development milestones. I understood that parents were the best physiotherapists for their children. Only parents had endless love for their children and only parents could spend most of the time for their children. Parents hold the keys to change their children's lives. I started to read more books about Cerebral Palsy and learn about my son's type of Cerebral Palsy. I learnt by myself or learnt from the rehabilitation exercises such as massage exercises, 'dien chan' (Face Diagnosis and Cybernetic Therapy/ Facial Reflexology).

And when my son was 14 months old he could roll from tummy to back. Seeing him trying hard to turn, I was crying with happiness. On that day I did not let my eyes off him, I was excited, I counted how many times he could turn in a day. That was the leverage to motivate me to do more excersises with him. At that time I started to dream and hope about the future of my son. Half a year later, he could crawl and then he could sit when he was 3 years old.

Now, he is almost 4 years old and he is still learning

Và rồi khi con 14 tháng tuổi, con đã biết lật sấp. Nhìn con hi hục lật sấp tôi đã vui mừng trong nước mắt. Hôm đó tôi không rời mắt khỏi con trai. Tôi phấn khích, tôi ngồi đếm xem cả ngày con lật được bao nhiêu lần, vân vân và vân vân. Đây là đòn bẩy để chúng tôi hăng say hơn trong việc tập luyện. Lúc đó, tôi bắt đầu biết mơ và biết hy vọng về tương lai của con trai mình. Nửa năm sau đó con biết trườn, rồi đến 3,5 tuổi con biết ngồi.

Hiện nay khi con gần 4 tuổi, con vẫn đang học bò, con thích chơi bóng, nhiều lúc nhìn con chơi bóng bằng tay tôi lại trăn trở và đặt ra mục tiêu lớn là “làm thế nào để tương lai sau này con có thể chơi bóng bằng chính đôi chân của mình”.

Hành trình này còn dài lắm và không hề bằng phẳng. Nhưng tôi tin rằng con sẽ chinh phục được tất cả, chỉ ít thì đến nay con đã tiến bộ rất nhiều so với bản thân con tại thời điểm xuất phát. Với tôi, con chính là chú lính chì dũng cảm nhất.



how to crawl. He likes to play balls. When I look at him playing ball, I start to ponder and target a bigger goal for the future that “he can play ball by his own feet”

This journey still has a long way to go and it is not a flat pathway, but I believe that my child will conquer everything. At least now he is making very good progress compared with what he had in the beginning. To me, he is the bravest tin soldier.



Pika bé bỏng

Nguyễn Phương Hà

Bạn đã từng nghe tới những câu nói, đại loại như sau:

“Cuộc sống có quyền đẩy bạn ngã nhưng ngồi đó than khóc hay đứng dậy và tiếp tục là quyền của bạn”

Hay “Cuộc đời có thể chia cho bạn quân bài xấu, nhưng cách chơi là nằm trong tay bạn”

Khi ngồi viết những dòng này, tôi chợt nhận ra đã 7 năm rồi chúng tôi bước đi trên con đường “màu xanh lá”.

Cuộc đời đã đẩy cho tôi những lần khóc không thành tiếng khi Bác sĩ gọi vào nói

“chuẩn bị” ...

“phổi bé trắng hết rồi, giờ đã dùng thuốc nặng nhất cho bé” ...

“ bé bị xuất huyết não” ...

Cuộc đời “xấu xa” đã “chia” cho tôi ký ức về những lần con tôi nhắm mắt ngay trên tay mình, tôi cầu cứu rồi các bác sĩ y tá chạy rầm rập bế con ra khỏi tay tôi vội vã làm kích tim và tất cả các thủ thuật có thể... ngay trước đôi mắt của tôi.

Cuộc đời ấy “xấu xa” quá, khi ngay sau khi con khỏe khỏe hơn một chút, nó đưa cho tôi những cái kết quả về “thính giác”, rồi dần dần “nó dúi vào tay” tôi tờ chẩn đoán “bại não thể phối hợp” kèm

theo câu nói của nhiều vị bác sĩ “con chị không có cơ hội phát triển gì đâu, hãy về và sinh bé khác đi” (tôi đã dẫn con gái đi khám rất nhiều viện, bác sĩ trong ngoài nước nhưng tất cả đều lắc đầu).

Tôi nhớ mình đã im lặng, tôi mỉm cười, rồi bế con về nhà. Tôi nhớ mình đã đóng cửa phòng lại, và khóc. Tôi tự cho mình được khóc chỉ trong ngày hôm ấy.

Ừ, cuộc đời đã chia cho tôi những quân bài và có lẽ nó chắc rằng tôi sẽ “thua trắng tay”. Nhưng chúng tôi đã chọn cho mình cách chơi “đẹp” nhất, “li đòn” nhất có thể.

Con tôi giờ bảy tuổi. Con chưa ngồi... nhưng con có đôi mắt sáng ngời, tâm trí con thông minh và nhân hậu. Tay con hầu như chưa có hoạt động chủ động nhiều... nhưng chỉ cần hỗ trợ nhỏ của Mẹ, con có thể chỉ và trả lời về các câu đố, các con số, các nốt nhạc.

Con vẫn gồng... vẫn là một đứa trẻ mắc chứng liệt não thể đặc biệt nặng. Nhưng con hay cười, thậm chí còn biết “kiếm tiền” bằng cách matxa cho mẹ với những ngón tay điều khiển “chưa mượt” của mình nữa.

Pika bé bỏng của Ba Mẹ!

Vì con đã rất cố gắng trong suốt 7 năm qua, và Mẹ tin là cả sau này nữa. Nên chẳng có lý do gì mà Ba Mẹ bỏ cuộc cả.

Trên con đường màu xanh lá này, Con chính là mầm

Little Pika

Nguyen Phuong Ha

One might have heard the saying: "Life has the right to push you down, but to sit there mourning or getting up and continuing is your right."

There is another saying, "Life can give you bad cards, but you are the one to decide how to play."

As I sat down writing these words, I realize that it has been seven years since I walked on "the green path" with my daughter, Pika.

Life made me cry in silence for many times when the doctor calls me in and tells me:

"Prepare."

"Your child's lung is completely white now although I gave her the strongest medicine."

"Your child has cerebral hemorrhage."

The "bad" life gave me memories of the times I witnessed my child close her eyes in my arms. I begged for help then doctors and nurse rushed to take her from my arms to stimulate her heart ...right in front of my eyes.

That life was too "bad." Right after my child got a little bit better, it gave me results about her "hearing ability," and step by step, it gave me the diagnose of "mixed cerebral palsy," accompanied by the words of many doctors: "Your child does not have

any opportunity to develop, go home and give birth to another child." (I took my daughter to many Hospitals and doctors in Viet Nam and other countries, but they all shook their heads.)

I remember that I remained silent. I smiled and I took my daughter home. I remember I closed the doors and cried. I allowed myself to cry only on that day.

Well, life has given me cards that can surely make me lose everything. However, we decided to 'play' our best. My child is now seven years old. She cannot sit yet, a but she has bright eyes. She is smart and kind. Although her hands are hardly active, she can point and answer the puzzle, number and music notes, with little support from me.

She has stiffness quite often. She is a child with a very severe type of cerebral palsy. Nevertheless she laughs often. She even 'earns money' by giving me a massage with her little fingers, which are not really 'well controlled' yet.

Dear little Pika of Mom and Dad,

As you have been trying really hard in the last seven years, I believe that you will try even harder in the future. That is why Dad and Mom have no reason to give up.

In this "green pathway", you are the "little green

lá nhỏ mà Ba Mẹ nuôi dưỡng. Ba Mẹ mong con mỗi ngày, đều là em bé hạnh phúc, có thể sau này, con sẽ gặp những nỗi buồn, nhưng chỉ cần gia đình mình ở cạnh nhau, mọi nỗi buồn đều sẽ trở nên ngoan cường và rực rỡ con nhé?

Ba Mẹ yêu con,
Mẹ của con.

6

sprout" that Dad and Mom nurture. Dad and Mom want you to be a happy child every day, so that in the future, when you face sadness, all sadness will become tenacious and bright, as long as our family stays together!

Dad and Mom love you,
Your mother.







Phần 4:

Thông tin về
bệnh Bại não

Part 4:

Information about Cerebral Palsy



1. THÔNG TIN VỀ CÁC NHÓM HỖ TRỢ TRẺ VÀ GIA ĐÌNH NGƯỜI BẠI NÃO TẠI VIỆT NAM

Hội Gia đình trẻ tổn thương não Việt Nam (tên tiếng Anh là Cerebral Palsy Family Association Vietnam, tên viết tắt là CPFVAV) với tên gọi thân thương là Gia đình Siêu nhân, được chính các cha mẹ có con bị tổn thương não (Cerebral Palsy – CP; bại não) chung tay thành lập nên trên cơ sở Câu lạc bộ Gia đình Siêu nhân năm 2015. Hiện nay, Hội có gần 1000 trẻ CP với hơn 1500 hội viên hoạt động trên địa bàn cả nước.

Mục đích của Hội nhằm tạo ra nơi chia sẻ, giúp đỡ các gia đình, kết nối các tấm lòng nhân ái trong xã hội, hướng đến mục tiêu nâng cao năng lực cho cha mẹ và cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ CP.

Đường dẫn tới các nhóm:

<https://www.facebook.com/Giadinhsieunhan.CPFVAV/>

<https://www.facebook.com/CLBGDSN/>

2. THÔNG TIN VỀ REHAPP

Hiện nay, trên điện thoại có một số ứng dụng cung cấp thông tin về bệnh Bại Não. Và một trong những ứng dụng đó là RehApp CP. RehApp đảm bảo rằng người dùng luôn có những thông tin thực tiễn và liên quan đến bệnh bại não. Tuy nhiên, ứng dụng RehApp không nhằm để cung cấp các chẩn đoán và dịch vụ y tế. Người sử dụng cần phải dựa vào những chẩn đoán chính xác của các chuyên gia (y tế). Ứng dụng RehAPP CP có thể tải về miễn phí, và một khi được tải về, ứng dụng này có thể được sử dụng mà không cần phải truy cập mạng Internet. Phiên bản tiếng Việt của ứng dụng này đang được hoàn thiện. Nếu bạn muốn tìm hiểu thông tin về bản tiếng Việt, vui lòng gửi thư tới Angelique Kester theo địa chỉ a.kester@enablement.nl

Mục tiêu của ứng dụng này là:

- Đáp ứng nhu cầu của trẻ khuyết tật và gia đình của các em
- Nâng cao năng lực chuyên môn cho các cán bộ cộng đồng, trẻ khuyết tật và gia đình của các em
- Thúc đẩy sự tham gia của trẻ khuyết tật và gia đình trong cuộc sống và cộng đồng
- Cải thiện chất lượng cuộc sống của trẻ khuyết tật và gia đình của các em

Ứng dụng này có thể tìm thấy trên:

Google store: <https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.enablement.cp>

Apple store: <https://apps.apple.com/us/app/rehapp-cp/id1436703718>



Enablement

1. INFORMATION ABOUT CEREBRAL PALSY SUPPORT GROUPS IN VIETNAM

Cerebral Palsy Family Association Vietnam (abbreviated as CPFAY - with its nickname "Super Family"), was founded as a Super Family Club in 2015 by parents of children suffering from Cerebral Palsy (CP). Currently, the Association has nearly 1000 CP children and over 1500 members operating across country.

The Association's purpose is to share and to help families, a place to connect kind hearts in society towards the goal of enhancing parents' capabilities and improving the quality of life for children with cerebral palsy

Links to the groups:

<https://www.facebook.com/Giadinhsieunhan.CPFAV/>

<https://www.facebook.com/CLBGDSN/>

2. INFORMATION ON REHAPP

Several apps can be found about Cerebral Palsy for your mobile phone. One of them is the RehApp CP. The RehApp ensures that users always have relevant and practical information at hand. However, the RehApp is not meant to perform medical examination and services. Users will need to rely on a correct diagnosis by a (medical) specialist first! The RehApp CP is available for free, and once downloaded, it can be used in any setting without internet access. Translation of the app into Vietnamese is on the way. If you would like a hardcopy file of the text in Vietnamese, please e-mail Angelique Kester at a.kester@enablement.nl.

The goal of this app is:

- To meet the needs of children with disabilities and their family
- To improve the functional capacity of fieldworkers, children with disabilities and their family
- To enhance participation in daily, family and community life
- To improve quality of life of children with disabilities and their family

Google store: <https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.enablement.cp>

Apple store: <https://apps.apple.com/us/app/rehapp-cp/id1436703718>



Enablement

3. BỆNH BẠI NÃO (CEREBRAL PALSY) LÀ GÌ?

Cerebral Palsy (CP) là gì?

CP là một tình trạng tàn tật về thể chất ảnh hưởng đến vận động và tư thế.

Đó là loại hình tàn tật thể chất phổ biến nhất ở trẻ nhỏ.

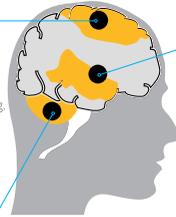
Bạn có thể giúp chúng tôi nâng cao kiến thức và nghiên cứu về Cerebral Palsy bằng cách tham gia Đăng ký CP. Tìm hiểu thêm thông tin chi tiết tại worldcpday/cpregristers

17 triệu người trên thế giới bị CP.

CÁC THỂ VẬN ĐỘNG

BẠI NÃO THỂ LIỆT CỨNG:

chiếm 80-90%. Là thể thường hay gặp nhất. Các cơ có vẻ cứng và bị kéo căng. Nguyên nhân do tổn thương vỏ não vận động.



BẠI NÃO THỂ LOẠN ĐỘNG:

chiếm 6%. Đặc trưng bởi các cử động không kiểm soát được như là rối loạn trương lực, múa vờn và/hoặc múa giật. Nguyên nhân do tổn thương hạch đáy não.

BẠI NÃO THỂ PHỐI HỢP:

Một số trẻ CP có đồng thời hai thể vận động, ví dụ liệt cứng và rối loạn trương lực.

BẠI NÃO THỂ THẤT ĐIỀU:

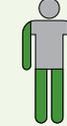
chiếm 5%. Đặc trưng bởi các cử động rung lắc. Ảnh hưởng đến thăng bằng và cảm giác vị trí trong không gian. Nguyên nhân do tổn thương tiểu não.

CÁC PHẦN CỦA CƠ THỂ

CP có thể ảnh hưởng đến các phần khác nhau của cơ thể, ví dụ

LIỆT CỨNG TỬ CHI/ HAI BÊN

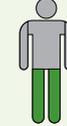
CHIỀU TAY BỊ ẢNH HƯỞNG: 1 2 3 4



Cả hai tay và hai chân bị ảnh hưởng. Các cơ thân mình, mặt và miệng cũng thường bị ảnh hưởng.

LIỆT CỨNG HAI CHI DƯỚI/ HAI BÊN

CHIỀU TAY BỊ ẢNH HƯỞNG: 1 2 3 4



Cả hai chân bị ảnh hưởng. Hai tay có thể bị ảnh hưởng ở mức độ nhẹ hơn.

LIỆT CỨNG NỬA NGƯỜI/ MỘT BÊN

CHIỀU TAY BỊ ẢNH HƯỞNG: 1 2 3 4



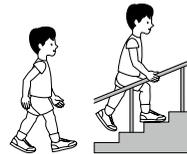
Một bên của cơ thể (một tay và một chân) bị ảnh hưởng.

CÁC KỸ NĂNG VẬN ĐỘNG THÔ

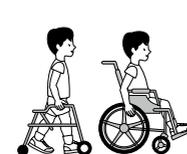
Các kỹ năng vận động thô (ví dụ ngồi xuống và đi bộ) ở trẻ em và người trẻ tuổi bị CP có thể được chia thành 5 lĩnh vực cấp độ khác nhau bằng việc sử dụng một công cụ tên là Hệ thống phân loại chức năng vận động thô (GMFCS) được xây dựng bởi CanChild ở Canada.



GMFCS cấp độ I



GMFCS cấp độ II



GMFCS cấp độ III



GMFCS cấp độ IV



GMFCS cấp độ V

GMFCS minh họa 6-12. © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, Bệnh viện Trẻ em Hoàng gia Melbourne.

NĂNG LỰC CHÂN TAY

Ít nhất hai phần ba trẻ bị CP có khó khăn vận động ảnh hưởng tới một hoặc cả hai tay. Hầu hết các hoạt động hàng ngày đều có thể bị tác động.



Ăn uống



Mặc quần áo



Viết



Bắt bóng

CÁC TỔN THƯƠNG PHỐI HỢP

Trẻ bị CP cũng có thể có một loạt các tổn thương thể chất và nhận thức.

1 trong 3

trẻ không thể đi bộ được



1 trong 4

trẻ không thể nói được



3 trong 4

trẻ bị đau đớn



1 trong 4

trẻ có động kinh



1 trong 4

trẻ có rối loạn hành vi



1 trong 2

trẻ có tổn thương về trí tuệ



1 trong 10

trẻ có những tổn thương thị giác nghiêm trọng



1 trong 4

trẻ có các vấn đề về kiểm soát bằng quang



1 trong 5

trẻ có rối loạn giấc ngủ



1 trong 5

trẻ có các vấn đề về kiểm soát nước bọt



Ngày CP thế giới worldcpday.org

Hỗ trợ được hỗ trợ bởi The Allergan Foundation

Vietnamese translation: The University of Sydney and Học Mã, the Australia Vietnam Medical Foundation

Tài liệu tham khảo: Houk J, Uthman M, Galbraith S, Barkley R (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, Nov 2012;130(5): e143-50. Palmano B, Rosenbaum P, Walter S, Russell B, Wood E & Galuppi B (1997). Development and validation of a Gross Motor Function Classification System for children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223. CanChild Centre for Childhood Disability Research www.canchild.ca, Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2009, September 2016.



3. WHAT IS CEREBRAL PALSY ?

What is Cerebral Palsy?

Cerebral palsy is a physical disability that affects movement and posture.

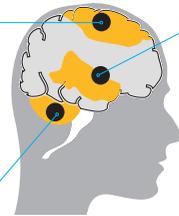
It is the most common physical disability in childhood.

You can help advance our knowledge and research into cerebral palsy by joining a Cerebral Palsy Register. Find out more at worldcpday/cpregisters

17 million
people with cerebral palsy
worldwide

MOTOR TYPES

SPASTIC: 80-90%.
Most common form. Muscles appear stiff and tight. Arises from Motor Cortex damage.



DYSKINETIC: 6%.
Characterised by involuntary movements such as dystonia, athetosis and/or chorea. Arises from damage to the Basal Ganglia.

MIXED TYPES:
A number of children with CP will have two motor types present e.g. spasticity and dystonia.

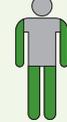
ATAXIC: 5%
Characterised by shaky movements. Affects balance and sense of positioning in space. Arises from Cerebellum damage.

PARTS OF THE BODY

Cerebral palsy can affect different parts of the body e.g.

SPASTIC QUADRIPLEGIA/ BILATERAL

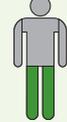
LIMBS AFFECTED
1 2 3 4



Both arms and legs are affected. The muscles of the trunk, face and mouth are often also affected.

SPASTIC DIPLEGIA/ BILATERAL

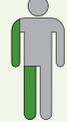
LIMBS AFFECTED
1 2 3 4



Both legs are affected. The arms may be affected to a lesser extent.

SPASTIC HEMIPLEGIA/ UNILATERAL

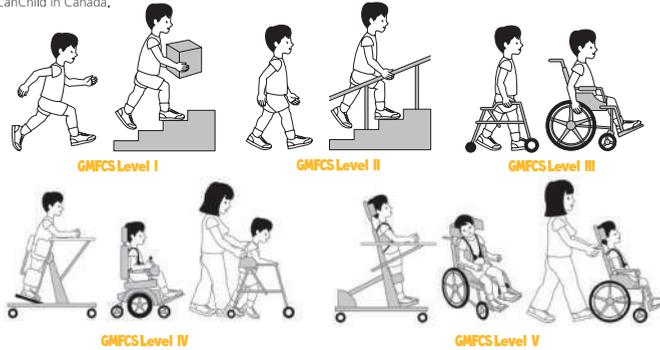
LIMBS AFFECTED
1 2 3 4



One side of the body (one arm and one leg) is affected

GROSS MOTOR SKILLS

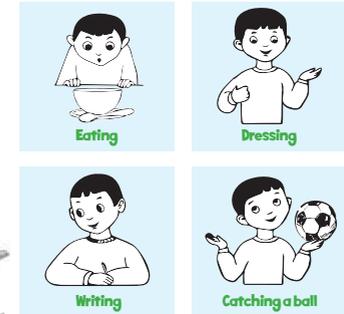
The gross motor skills (e.g. sitting and walking) of children and young people with cerebral palsy can be categorised into 5 different levels using a tool called the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) developed by CanChild in Canada.



GMFCS Illustrations 6-12: © Bill Reid, Kate Wilboughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne.

MANUAL ABILITY

At least two thirds of children with cerebral palsy will have movement difficulties affecting one or both arms. Almost every daily activity can be impacted.



ASSOCIATED IMPAIRMENTS

Children with cerebral palsy may also have a range of physical and cognitive impairments.

1 in 3
is unable to walk



1 in 4
is unable to talk



3 in 4
experience pain



1 in 4
has epilepsy



1 in 4
has a behaviour disorder



1 in 2
has an intellectual impairment



1 in 10
has a severe vision impairment



1 in 4
has bladder control problems



1 in 5
has sleep disorder



1 in 5
has saliva control problems



World Cerebral Palsy Day worldcpday.org

Proudly supported by The Allergan Foundation

References: Nowak L, Hines M, Goldsmith S, Barclay R (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, Nov 2012;130 (5). Palmano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E & Galuppi B (1997). Development and validation of a Gross Motor Function Classification System for children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223. CanChild Centre for Childhood Disability Research www.canchild.ca. Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1959-2009; September 2016.



4. CHẨN ĐOÁN VÀ ĐIỀU TRỊ

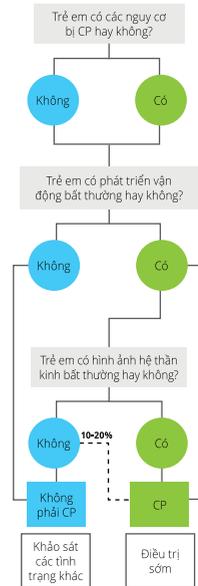
Cerebral Palsy

Chẩn đoán và Điều trị

CP là một tình trạng tàn tật về thể chất ảnh hưởng đến vận động và tư thế.

17 triệu
người trên thế giới bị CP

CHẨN ĐOÁN



Các nguy cơ CP

Yếu tố nguy cơ	Nguy cơ CP
Các nguy cơ ở bà mẹ (bệnh tuyến giáp, tiền sản giật, chảy máu, nhiễm trùng, thai chậm phát triển trong tử cung (IUGR), bất thường nhau thai, đa thai) +/-	
Sinh non tháng	
• < 28 tuần tuổi thai	10.0%
• 28-31 tuần tuổi thai	5.0%
• 31-37 tuần tuổi thai	0.7%
Sinh đủ tháng	
• Bệnh về não	12.0%
• Khỏe mạnh, không có các nguy cơ được biết đến	0.1%

Đánh giá phát triển vận động

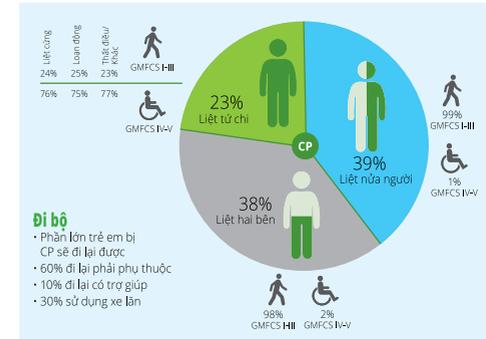
Tuổi: <20 tuần tuổi (được điều chỉnh)	Tuổi: 6-12 tháng tuổi
Đánh giá vận động chung. Dự đoán 95%.	Đánh giá phát triển ở trẻ nhỏ (DAVC). Dự đoán 83%.
Đánh giá Hammersmith về thần kinh ở trẻ nhỏ (HINE). Giúp dự đoán mức độ nặng.	Đánh giá Hammersmith về thần kinh ở trẻ nhỏ (HINE). Dự đoán 90%.

Hình ảnh hệ thần kinh

Hình ảnh hệ thần kinh bất thường	% trong số tất cả CP
• Thương tổn chất trắng trong não thất	19%
• Di tật não	11%
• Tai biến mạch não (CVA)	11%
• Thường tổn chất xám	22%
• Xuất huyết nội sọ	3%
• Nhiễm trùng	2%
• Không cụ thể	19%
• Bình thường	13%

TIỀN LƯỢNG

CP có thể ảnh hưởng đến các phần khác nhau của cơ thể:



SUỐT ĐỜI

CP là tàn tật suốt đời. Mức độ tàn tật có thể tăng theo tuổi và việc lão hóa có thể diễn ra sớm hơn.



MỨC ĐỘ NẶNG

Tiền lượng mức độ nặng chính xác nhất vào lúc 2 tuổi.



ĐAU, RỐI LOẠN HÀNH VI VÀ GIÁC NGỦ

ở những người bị CP thường không được nhận diện đầy đủ. Đánh giá và điều trị.



ĐIỀU TRỊ

Một người bị CP có thể diễn biến xấu về thể chất nếu không được xử trí phục hồi và chỉnh hình.

CÁC TÌNH TRẠNG PHỐI HỢP VÀ ĐIỀU TRỊ DỰA VÀO BẰNG CHỨNG

CP hầu như luôn luôn đi kèm với một số tình trạng phối hợp và những tình trạng này có thể cũng tàn nguyên như là tình trạng thể chất.

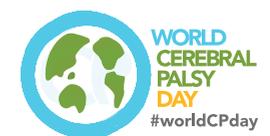
ĐAU	TÀN TẬT TRÍ TUỆ	KHÔNG ĐI CHUYỂN	DỊCH CHUYỂN KHỚP HẰNG	KHÔNG NÓI	ĐỘNG KINH
3 trong 4	1 trong 2	1 trong 3	1 trong 3	1 trong 4	1 trong 4
Điều trị để phòng ngừa các rối loạn giấc ngủ và hành vi.	Tiền lượng xấu hơn cho việc đi chuyển, tự chủ, học hành.	Ngồi không phụ thuộc lúc 2 tuổi tiên lượng khả năng đi chuyển được.	Tầm soát khớp háng bằng chụp X-ray mỗi 6-12 tháng	Tăng cường nói sớm	Các cơn động kinh sẽ hồi phục khoảng 10-20%
RỐI LOẠN HÀNH VI	TIỀN TIẾN KHÔNG TỰ CHỦ	RỐI LOẠN GIÁC NGỦ	MÙ LÒA	KHÔNG ĂN UỐNG ĐƯỢC BẰNG MIỆNG	Điếc
1 trong 4	1 trong 4	1 trong 5	1 trong 10	1 trong 15	1 trong 25
Điều trị sớm và đảm bảo kiểm soát được cơn đau	Tiến hành thăm dò và cho thêm thời gian	Tiến hành thăm dò và đảm bảo kiểm soát được cơn đau	Đánh giá sớm và điều tiết	Đánh giá mức độ an toàn khi nuốt và kiểm soát tăng trưởng	Đánh giá sớm và điều tiết

Ngày CP thế giới worldcpday.org

Hình ảnh được hỗ trợ bởi The Allergan Foundation
Vietnamese translation: The University of Sydney and Học Môi, the Australia Vietnam Medical Foundation

Nội dung của đồ họa trực quan này được trích dẫn từ:

1. McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K. & Novak, I. (2011). Cerebral palsy—don't delay. *Developmental Disabilities Research Reviews*, Volume 17, Issue 2, pages 114–129. 2. Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 22 June 2014



4. DIAGNOSIS AND TREATMENT

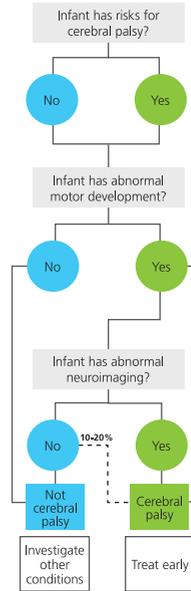
Cerebral Palsy

DIAGNOSIS AND TREATMENT

Cerebral palsy is a physical disability that affects movement and posture.

17 million
people with cerebral palsy
worldwide

DIAGNOSIS



Risks For Cerebral Palsy

Risk Factor	CP Risk
Maternal Risks (thyroid, pre-eclampsia, bleeds, infection, IUGR, placental abnormalities, multiples)+/-	
Born Premature	10,0%
• <28 weeks	5,0%
• 28-31 weeks	0,7%
• 31-37 weeks	
Term Born	12,0%
• Encephalopathy	0,1%
• Healthy, no known risks	

Assessing Motor Development

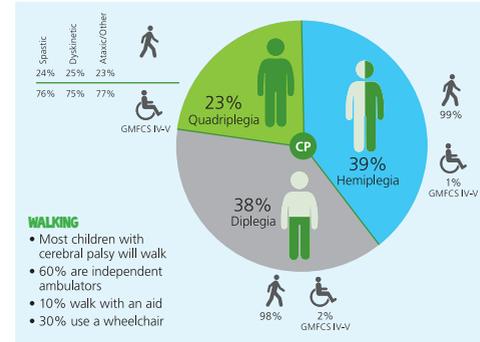
Age: <20 weeks (corrected)	Age 6-12 months
General Movements Assessment. 95% predictive.	Developmental Assessment of Young Children (DAYC). 83% predictive.
Hammersmith Infant Neurological Assessment (HINE). Helps predict severity.	Hammersmith Infant Neurological Assessment (HINE). 90% predictive.

Neuroimaging

Abnormal Neuroimaging	% of all CP
• Periventricular white matter injury	19%
• Cerebral malformation	11%
• CVA	11%
• Grey matter injury	22%
• Intracranial haemorrhage	3%
• Infection	2%
• Non-specific	19%
• Normal	13%

PROGNOSIS

Cerebral palsy can affect different parts of the body:



WALKING

- Most children with cerebral palsy will walk
- 60% are independent ambulators
- 10% walk with an aid
- 30% use a wheelchair



LIFE-LONG

Cerebral palsy is a life long disability. Disability may increase with age, and ageing may occur earlier.



SEVERITY

Predictions of severity are most accurate at 2 years of age.



PAIN, BEHAVIOUR AND SLEEP DISORDERS in people with cerebral palsy are under-recognised. Assess and treat.



TREATMENT

Without rehabilitation and orthopaedic management, a person with cerebral palsy can deteriorate physically.

ASSOCIATED CONDITIONS AND EVIDENCE-BASED TREATMENT

CP is almost always accompanied by a number of associated conditions and these can be as disabling as the physical condition.

PAIN 3 in 4 Treat to prevent sleep & behavioural disorders	INTELLECTUAL DISABILITY 1 in 2 Poorer prognosis for ambulation, continence, academics	NON-AMBULANT 1 in 3 Independent sitting at 2yrs predicts ambulation	HIP DISPLACEMENT 1 in 3 6-12 monthly hip surveillance using x-ray	NON-VERBAL 1 in 4 Augment speech early	EPILEPSY 1 in 4 Seizures will resolve for 10-20%
BEHAVIOUR DISORDER 1 in 4 Treat early & ensure pain is managed	BLADDER INCONTINENCE 1 in 4 Conduct investigations & allow more time	SLEEP DISORDER 1 in 5 Conduct investigations & ensure pain is managed	BLINDNESS 1 in 10 Assess early & accommodate	NON-ORAL FEEDING 1 in 15 Assess swallow safety & monitor growth	DEAFNESS 1 in 25 Assess early & accommodate

World Cerebral Palsy Day worldcpday.org

Proudly supported by The Allergan Foundation

The content for this infographic was drawn from:

1.McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K. & Novak, I. (2011). Cerebral palsy-don't delay, Developmental Disabilities Research Reviews, Volume 17, Issue 2, pages 114-129. 2.Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy, Journal of Child Neurology, 22 June 2014



5. NHỮNG TỪ YÊU THÍCH CỦA TÔI

CEREBRAL PALSY (CP) NHỮNG TỪ ƯA THÍCH CỦA TÔI

1



CHỨC NĂNG/ NHIỆM VỤ

Tôi có thể làm mọi việc khác đi bằng cách tôi CÓ THỂ làm chúng. Tôi làm việc đó NHƯ THẾ NÀO không quan trọng. Xin hãy để tôi thử làm!



2 GIA ĐÌNH

Họ hiểu tôi rõ nhất và tôi tin tưởng họ sẽ làm những điều tốt đẹp nhất cho tôi. Hãy lắng nghe họ. Nói chuyện với họ. Nghe theo họ. Tôn trọng họ.

3



VỪA VẶN/ CÂN ĐỐI

Mọi người, bao gồm cả tôi đều cần được cân đối và khỏe mạnh. Hãy giúp tôi tìm cách để được cân đối.



4 BẠN BÈ

Việc có những người bạn thời thơ ấu là rất quan trọng. Xin hãy cho tôi cơ hội để được kết bạn với những trẻ cùng trang lứa với tôi.

5



VUI THÍCH

Thời thơ ấu chính là vui thích và chơi đùa. Đó là cách mà tôi học hỏi và lớn lên. Xin hãy giúp tôi làm những hoạt động mà tôi thấy vui thích nhất.



6 TƯƠNG LAI

Rồi một ngày tôi sẽ lớn lên, vì vậy xin hãy tìm cách cho tôi được phát triển một cách độc lập và được cộng đồng của tôi đón nhận.

5 CEREBRAL PALSY:
THE SIX 'F-WORDS' FOR CP

CEREBRAL PALSY: The Six 'F-Words' for CP

1



FUNCTION I might do things differently but I CAN do them. How I do it is not important. Please let me try!



2 FAMILY They know me best and I trust them to do what's best for me. Listen to them. Talk to them. Hear them. Respect them.

3



3 FITNESS Everyone needs to stay fit and healthy, including me. Help me find ways to keep fit.



4 FRIENDS Having childhood friends is important. Please give me opportunities to make friends with my peers.

5



5 FUN Childhood is about fun and play. This is how I learn and grow. Please help me do the activities that I find the most fun.



6 FUTURE I will grow up one day, so please find ways for me to develop independence and be included in my community.



Hành trình ĐÓN NHẬN VÀ YÊU THƯƠNG

Câu chuyện của các cha mẹ trẻ bại não tại Việt Nam
và các thông tin cơ bản về bệnh bại não

Embracing the journey

Sharings from parents in Vietnam and information about Cerebral Palsy

Biên tập/Editor:
NGUYỄN THỊ MINH CHÂU
Minh họa và trình bày/Illustrator & Design:
PHẠM LÊ THU TRANG

Nguồn tham khảo/ Reference:

CanChild (2018). Research in Practice: F-Words in Childhood Disability. <http://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>.

McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K. & Novak, I. (2011). Cerebral palsy-don't delay, *Developmental Disabilities Research Reviews*, Volume 17, Issue 2, pages 114–129. 2. Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy, *Journal of Child Neurology*, 22 June 2014

Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. Nov 2012;130 (5). Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E & Galuppi B (1997). Development and validation of a Gross Motor Function Classification System for children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223. CanChild Centre for Childhood Disability Research www.canchild.ca. Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2009, September 2016.

Rosenbaum, P. & Gorter, J.W (2012), The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, (38) 4. Visit <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability> for more resources.