

có thể làm họ kiệt lực cả thể chất lẫn trí tuệ. Rất thường khi việc từ chối không chịu làm bài cần phải viết bị xem là cứng đầu, lười biếng hay tính cầu toàn (perfectionism).

Xin nhớ rằng trẻ nào vẽ đẹp đẽ, chơi ghép hình hay, làm tròn các việc khác cần cử động tinh tế một cách dễ dàng, vẫn có thể có tật viết khó. Có em dành nhiều tiếng đồng hồ vẽ hình chi tiết, chúng tỏ là mình cầm viết được, lại phải chắt vật khi tới giờ tập viết. Người ta cho rằng em không biết viết, và vì em không thể nói rành mạch để giải thích, trẻ bị xem là kiêu căng nói quanh cho việc không học trước để làm bài. Bởi còn bao nhiêu hình vẽ kia chúng tỏ là em có thể cầm được viết chẻ, việc em không chịu viết được coi là cứng đầu, không vâng lời. Hãy nghĩ đến việc cho con đi khám xem em có tật viết khó hay không nếu bạn để ý thấy những dấu hiệu sau:

- hết sức chống đối việc viết, đi kèm với sự lo lắng, làm bộ hay nói rằng viết 'chán lắm', hay 'ngu lắm'.
- khó mà giữ tư thế đúng đắn khi ngồi viết (gục xuống bàn, lấy tay không viết đỡ đầu, hay thường than phiền là mệt lúc viết.)
- cách cầm viết kỳ lạ hay vụng về, không cải thiện với viết chỉ hay viết to hơn hay trợ cụ đặc biệt để cầm viết.
- than phiền là viết đau hay không thoải mái.
- khó ghi lời giảng trong lớp.
- khó làm xong bài thi viết trong thời hạn nhất định.
- nổi cơn la hét khi phải làm bài viết.
- mất quá nhiều giờ để làm xong bài tập.
- kiệt sức, cầu kính hay xuống tinh thần sau khi làm xong bài .
- khó biết viết chỗ nào trên trang giấy (bài toán nằm tùm lùm mỗi chỗ một bài trên trang giấy).
- tránh những chuyện gì cần giấy bút (không chịu viết băng ghi tên các tháng trong năm, dù rằng có thể viết được chữ).
- người lớn phê bình là 'chữ viết của em có thể gọn ghẽ hơn nếu em chịu khó một chút ', hay 'em hiểu bài mà không chịu viết câu trả lời khi được yêu cầu '.

◆ Trục trặc thính giác.

Central Auditory Processing Disorder (CAPD)

Đây là khuyết tật rất phức tạp và ít khi nhận ra, liên quan đến việc không thể nghe và hiểu thông tin cho dù có thính giác bình thường, tốt lành. Người có khuyết tật này có khả năng bị giảm thiểu hay hư lại về việc xác định, nhận ra, phân biệt và hiểu cái họ nghe. Trẻ có thể nhạy cảm một cách khác lạ với tiếng động bình thường, không thể phân biệt là tiếng động ở đằng trước hay đằng sau, không thể đáp ứng với chúng cùng một lúc. Em có thể bị điên đầu vì

một số âm thanh nào đó hay trong khung cảnh ồn ào và đâm ra la hét quậy phá, hay lảm li. Người như vậy với trí thông minh trung bình hay trên trung bình thấy khó mà theo dõi những câu nói hay chỉ dẫn phức tạp, trẻ con thì hay nghe lộn chữ, âm thanh và khi em tìm cách bù lại bằng cách đoán ý nghĩa những phần em nghe mà không hiểu, kết quả có thể việc hiểu sai hoàn toàn cái em đã nghe.

Người AS/PDD có thể hóa ra lo lắng, rầu rĩ, nổi xung, tìm cách tránh né, la hét, bỏ chạy hay thiếp ngủ để ngăn chặn kích thích do âm thanh tạo ra, mà đây là những tiếng động hằng ngày như máy xe nổ, tiếng nước tháo trong bồn tắm. Nhẹ hơn thì có một số lớn trẻ AS thấy khó chịu với tiếng nhai thức ăn của người khác, hay em nói rằng tại sao ai cũng hét với em kể cả cha mẹ, trong khi cha mẹ và người khác nói giọng bình thường. Cho chính em thì trẻ không biết lên xuống giọng như nói to hay thì thầm. Đa số em không hiểu trong lớp nói gì, hay nghe âm thanh mà phần lớn chúng ta không nhận ra, và cần nhiều thì giờ hơn mới trả lời được câu hỏi.

Vào lúc này chỉ có trị liệu về thính giác là cho thấy có tiềm năng thực sự cải thiện được cách nào bộ diễn giải thông tin bằng thính giác.



III. ĐỊNH BỆNH

◆ Tổng Quát.

Sự việc thường diễn qua hai chặng, chặng thứ nhất là khi thầy cô và cha mẹ nhận xét về trẻ và có nghi ngại, thường thường cha mẹ thấy có gì không ổn mà không biết rõ đó là cái gì, họ biết con có trục trặc nhưng không có tên gọi chung cho khó khăn của trẻ, một phần vì hội chứng Asperger còn quá mới chưa có hiểu biết nhiều trong cộng đồng, ngay cả bác sĩ gia đình và giới y khoa nói chung cũng còn xa lạ.

Cái thường thấy là thiếu kỹ năng giao tế, không biết nói chuyện qua lại và ưa thích mạnh mẽ một đề tài đặc biệt. Cha mẹ kể là con bị cô lập ở trường không có mấy bạn chơi với, không hiểu được ý nghĩa điệu bộ thân hình của người khác (cái khoát tay nóng nẩy), và nói to những điều đúng thực mà tốt hơn đừng nói (cô đó mập quá) cho thấy không ý thức tình cảm của người khác. Dấu hiệu khác là mê say sâu đậm một điều đặc biệt như giao thông, thú vật hay khoa học. Những nỗi mê say này đến rồi đi, sau một thời gian phai nhạt dần và có nỗi mê say khác thế chỗ,

nhưng dù đề tài nào thì nó cũng chiếm phần lớn thì giờ rảnh và câu chuyện em muốn nói. Trẻ cũng không hiểu nghĩa bóng hay ẩn ý lời nói mà hiểu theo sát nghĩa đen, giọng nói trịnh trọng chữ thật chính xác làm như ta nói với cuốn tự điển.

Ở trường thì thầy cô để ý là trẻ phát triển hay có khả năng không đồng đều, mà đây cũng là đặc tính nổi bật của bệnh tự kỷ nói chung, em có thể có trí nhớ rất khá, tập trung tư tưởng mạnh mẽ khi làm chuyện liên quan tới sở thích của mình, và có lối riêng lạ lùng để giải quyết vấn đề. Cùng lúc đó trẻ thờ ơ không quan tâm đến sinh hoạt mà bạn cùng lớp ưa thích, cử động vụng về, tránh xa bạn trong lớp cũng như khi ra ngoài sân chơi, hay bị trẻ khác chọc ghẹo. Vì vậy cả thầy cô và cha mẹ thấy rằng em trông bề ngoài bình thường và có trí tuệ bình thường, vì lý do nào đó không hiểu được và không liên hệ được với người chung quanh như trẻ khác.

Có cha mẹ không mang con đi khám ngay sau khi thấy nghi ngại và có thể chờ đến hai năm sau, một phần vì sợ con bị định bệnh tự kỷ và mang tiếng. Cũng vì nỗi sợ hãi này mà khi nghe định bệnh nhẹ nào đó không phải AS thì cha mẹ chấp nhận ngay và hài lòng, vì nó không đáng sợ bằng AS. Cha mẹ nên đến thẳng bác sĩ thần kinh, chuyên gia tâm lý, bác sĩ tâm thần để hỏi ý kiến thay vì đi tìm nhân viên xã hội, cố vấn giáo dục hay chuyên viên trị liệu và hỏi về bệnh của con.

Cha mẹ cũng thấy ít được thông cảm, kinh nghiệm chung là họ biết có gì đó trục trặc nhưng không sao nói cho người khác tin giống họ, một phần vì chúng AS còn mới chưa được công chúng biết nhiều nên cho rằng cha mẹ lo hão ('Tôi thấy Jimmy có sao đâu, cháu thông minh lanh lẹ nói vanh vách mà'). Trường hợp khác thì chính gia đình có thể coi nhẹ, ba nói trẻ giống ông hồi nhỏ, em không có bạn và tật ăn vạ ngày càng nhiều, chỉ thích chơi điện toán như bao nhiêu trẻ khác mà như vậy thì đã sao, bé trai nào lại không thế? Họ thấy không cần có định bệnh. Thầy cô, bác sĩ cũng có ý kiến thêm vào, họ không muốn thúc đẩy cha mẹ mang con đi khám cho dù họ quan sát thấy hành vi và sự tăng trưởng của em bất thường, bởi có cha mẹ phìền lòng và hóa ra giận dữ, thù nghịch, lớn tiếng phản bác khi nghe đề nghị như vậy.

Bạn nên lắng nghe ý kiến của cô giáo ở vườn trẻ hay lớp mẫu giáo vì những năm non trẻ này là thời kỳ tốt đẹp nhất để có định bệnh AS và bắt đầu chương trình can thiệp sớm. Tuy nhiên có cha mẹ không thấy lời cô giáo đáng lo, nếu cô nói trẻ không thích vẽ bằng ngón tay nhúng sơn (cảm nhận xúc giác rối loạn), bịt tai la hét khi các bạn hát (khó chịu với âm thanh), cắt, viết vụng về (cử động tinh tế yếu kém) thì cha mẹ cho rằng cô phản ứng mạnh hay đòi hỏi em quá nhiều. Cô giáo có khi không dám hỏi hết nhận xét của mình vì cha mẹ dùng dùng nỗi giận, bảo rằng nếu

cô dạy đàn hoàng thì trẻ không có những khó khăn ấy. Hoặc nói 'John mà khó tánh à, thử nhìn Tom coi em nào hư hơn?!' Người khác la lối 'Cô đâu phải chuyên gia, làm sao nói là cháu có trục trặc.' Chính vì cô giáo không phải chuyên gia mà cha mẹ rất cần mang con đi gặp chuyên gia để khám.

Chặng thứ hai là mang trẻ đi thử nghiệm, cha mẹ có thể hài lòng về vài khả năng trội mức của em mà cũng tinh ý thấy là có gì đó không ổn. Nếu có nghi ngờ về sự phát triển của con thì bạn nên mang con đi khám càng sớm càng tốt. Lý do là định bệnh đúng là bước đầu tiên cho em hưởng được dịch vụ, trị liệu, hỗ trợ, chương trình can thiệp, lớp đặc biệt. Chúng AS có nhiều tật và không trẻ AS nào cũng có những tật giống nhau hay cùng mức độ, và những tật này cũng gặp ở một số bệnh khác như tự kỷ, PDD, thiếu sức chú ý và hiếu động (ADHD) vì thế nhiều trẻ AS bị định bệnh lầm và sau khi có những thử nghiệm khác bệnh của em mới được xác định. Em sẽ được thử về nhiều mặt như kỹ năng giao tế, ngôn ngữ, tri thức, cử động, sở thích của em, tâm lý.

◆ Định bệnh lầm.

Định bệnh lầm có thể xảy ra và nó có nghĩa con bạn có thể không được hưởng dịch vụ hay trị liệu cần thiết cho em, bị cho uống thuốc có hại hay ít nhất không ích lợi gì, và không được thông cảm cho những khó khăn hay triệu chứng của bệnh, bị trách móc oan khiến em xuống tinh thần (trẻ AS hay bị than phiền là hư, lười, không cố gắng). Nếu định bệnh lầm kéo dài nhiều năm, những bất lợi này gia tăng làm đời sống của em không thoải mái và tạo ảnh hưởng không tốt cho tương lai. Như vậy nếu thống kê nói rằng người AS hay bị lo âu, sầu não thì hẳn việc định bệnh lầm có can dự phần nào.

Như với chúng tự kỷ, không phải chuyên gia nào cũng hiểu biết nhiều về AS và định bệnh đúng. Có trường hợp bác sĩ cho rằng trẻ bị trục trặc nhưng chỉ cần trị liệu cơ năng, không có gì trầm trọng. Nỗi lo của bà mẹ được giảm bớt hẳn nên bà rất vui mừng, nhất là khi bác sĩ trấn an rằng 'lớn lên một chút thì em sẽ hết những tật này', 'sẽ bắt kịp chúng bạn'. Sau đó tình trạng ngày càng tệ khiến cha mẹ phải mang con đi người khác định bệnh. Bà nói nếu không có việc em hóa tệ thì hẳn bà còn mang em đi khám bác sĩ trên nhiều năm nữa.

Chúng AS là khuyết tật tương đối mới, vậy bạn có thể gặp chuyên gia chưa hề nghe tới AS, chưa gặp ai bị AS hay không có kinh nghiệm nào. Ta có ghi ra một số triệu chứng của AS, nhưng không một cái nào trong số này tự nó là dấu hiệu nói rằng trẻ có AS, mà đúng ra AS là sự kết hợp những triệu chứng ấy. Dù vậy chuyên gia có thể định

bệnh theo một triệu chứng mà coi nhẹ triệu chứng khác, và do đó định bệnh lầm. Nếu cho rằng chuyên gia không nắm vững tình trạng bệnh của con thì bạn có thể xin ngưng việc thăm định và yêu cầu có người khác, cái cần là thấy toàn bộ bức tranh.

◆ Mang con đi khám bệnh.

Đây là việc làm mất thì giờ và tốn kém, nhưng cha mẹ của trẻ AS khuyên rằng bạn đừng xem nó như là một lần đi khám khác, đi gặp chuyên gia, và mất nhiệt tâm hóa chán nản. Thay vào đó coi nó như sự đầu tư vào tương lai của con, là nền tảng xây dựng cho nhiều chuyện khác (trị liệu, can thiệp sớm, v.v.). Định bệnh khiến bạn mừng tượng ra được đích nhắm cho con và tìm đường đi tới đó.

Bạn nên chuẩn bị việc đi khám và cho con hay trước, vì trẻ AS có khi lo lắng sợ hãi cái bất ngờ, cái không biết trước. Duyệt với con trước ngày đi khám bằng cách dẫn con tới chỗ để thấy khung cảnh, gặp nhân viên ở đó làm quen. Hỏi xem việc thăm định kéo dài bao lâu và lựa giờ thuận tiện nếu được, thường buổi sáng tốt cho trẻ vì em tỉnh táo và chưa đói. Bạn là người biết rõ giới hạn của con, nếu cho là em không kham nổi cuộc thăm nghiệm dài ba tiếng thì yêu cầu chia làm hai buổi, để giữ cho em không bị căng thẳng, mệt nhọc.

Nên cho chuyên gia khám bệnh hay về các tật của trẻ như sợ tiếng máy lạnh chạy, tiếng kèn xe cứu thương, ánh sáng chói v.v., dấu hiệu cho thấy em bối rối lo sợ, sắp ăn vạ. Hỏi xem có thể cho con uống nước, nước trái cây trong lúc khám nếu bạn thấy cần. Ở nhà, giải thích cho con rõ là sẽ gặp ai khi đi khám, làm gì để trấn an con. Tới ngày thì đi sớm để rộng thì giờ và tuy bạn lo lắng hãy tỏ ra tự tin, ân cần với con. Với trẻ lớn một chút và hiểu chữ 'test' theo nghĩa bài kiểm ở trường, hãy giải thích rằng nó không phải vậy ở đây và không có câu trả lời đúng hay sai. Chuyên gia chỉ muốn xem em làm theo cách của em mà thôi.

Không có một thử nghiệm tiêu chuẩn để định bệnh AS mà có nhiều thử nghiệm để xem khiếm khuyết về việc học, cách viết chữ của em, khiếm khuyết trong cách xếp đặt thông tin, trực trặc tâm lý v.v. Một số địa hạt chính được thử nghiệm là trí thông minh, khả năng đọc, viết, nghe và nhớ, làm toán, cảm quan, ngôn ngữ, khả năng giao tiếp v.v.

Cái chuyên viên chú ý tới trong thử nghiệm về giao tiếp là:

- em có biết đối đáp qua lại,
- có kể tới người đối diện khi nói chuyện hay chơi đùa tức có biết chơi chung, chia sẻ, hỏi han người khác hay chỉ nói về cái em muốn nói.

- biết nhìn vào mắt người khác

- hiểu được điệu bộ, nét mặt trong lúc trò chuyện.

Em cũng được kêu xác định nhiều loại tính cảm và biểu lộ chúng, như đưa hình để em chỉ thế nào là vui, buồn, giận. Để quan sát em ở khung cảnh sinh hoạt tự nhiên thì có thể có xếp đặt cho chuyên viên đến xem trẻ ở sân chơi và lớp học, như vậy cho ra ý niệm đầy đủ về kỹ năng tương giao của trẻ.

◆ Các thử nghiệm.

Về mặt ngôn ngữ thì người ta thấy trẻ AS hay theo lối phát triển chung là khởi đầu em biết nói có hơi chậm một chút, nhưng khi nói rồi thì cha mẹ hết hơi, rất bực bội do việc em hồi liên miên không dứt và câu chuyện chỉ có một chiều. Thử nghiệm về ngôn ngữ sẽ xem phản ứng của trẻ AS khi em không biết trả lời câu hỏi lúc trò chuyện, thường thường em không hỏi lại để được làm rõ nghĩa, ngần ngại không muốn nhìn nhận là mình không hiểu, im lặng một lúc thật lâu mới trả lời, hay chuyển sang đề tài mà em quen thuộc. Trẻ có thể nói trôi chảy, chữ dùng cao hơn tuổi của em nhưng cách dùng chữ khác thường như trịnh trọng quá đáng, nghiêm chỉnh, giọng nói khác lạ không giống như thổ âm trong vùng, và có khuynh hướng phát âm rõ ràng từng chữ một. Cũng có nhận xét coi em chỉ hiểu nghĩa đen, và em có tật nói to nhận xét của mình vào lúc nên làm thinh không nói.

Tri thức được thăm định qua việc cho em xem một số chuyện và hỏi để biết trẻ hiểu ra sao về cảm nghĩ, tư tưởng của người khác, trí nhớ của em, cách chơi trò tưởng tượng, chơi một mình và chơi chung, loại sách em đọc. Về sở thích thì có tìm hiểu để xem sở thích của em có tiêu biểu cho lứa tuổi của trẻ, có chiếm gần hết giờ rảnh và câu chuyện, và kéo dài bao lâu hay có thay đổi trong sở thích. Cha mẹ thì được hỏi em phản ứng ra sao với những thay đổi trong lệ ở nhà, ở trường, khi có xáo trộn và khi bị chỉ trích.

Thử nghiệm về cử động thì có việc quan sát trẻ bắt và đá banh, chạy, viết và vẽ. Chuyên viên cũng để ý là em có cử động khác lạ như phẩy tay, búng ngón tay, lắc lư nhất là khi vui vẻ hay căng thẳng, nhăn nhó không tự ý (đây là những tật hay thấy của AS). Cha mẹ được hỏi xem trẻ có nhạy cảm khác thường với âm thanh, sự đụng chạm da thịt, mùi vị và tính chất thức ăn như mềm, giòn, mức cảm nhận đau đớn cao hay thấp (chịu được đau đớn nhiều hay không được). Chi tiết về gia đình cũng được ghi như có trẻ hay thân nhân nào với triệu chứng tương tự ở hai bên nội ngoại, có gì trực trặc lúc sinh và lúc nhỏ có biến cố gì. Cha mẹ cũng được hỏi về sự phát triển của con, hành vi của em trong những trường hợp đặc biệt, em có tranh đua với bạn, có biết chơi với trẻ khác, để lấy chi tiết về trẻ.

Ý kiến của thầy cô là nguồn thông tin giá trị khác cho biết thêm về tình trạng.

Chúng AS có một số tật giống như vài chúng khác, thí dụ chúng về trực trặc ngôn ngữ, thiếu sức chú ý (Attention Deficit Disorder ADD). Trẻ có thể có một trong ba chúng này mà cũng có thể bị cả hai, do đó cần thử nghiệm kỹ một loạt những kỹ năng và hành vi để phân biệt. Vào lúc này chưa có thỏa thuận chung về tiêu chuẩn định bệnh mà có bốn tiêu chuẩn để chọn lựa, cái chặt chẽ nhất là của tổ chức y tế thế giới (World Health Organisation), và của Hoa Kỳ, hai cái khác rộng rãi hơn là của các bác sĩ tại Canada và Thụy Điển.

Nói về những trường hợp dẫn tới định bệnh thì các trường hợp hay thấy.

Định bệnh tự kỷ lúc nhỏ.

Người ta nhận xét là một số trẻ có triệu chứng tự kỷ lúc nhỏ chưa đi học, em lảm lí và nói khó khăn nhưng khi vào trường thì bắt đầu nói thông thạo, không còn thờ ơ và có hành vi tương ứng với AS. Em có cải thiện rất đáng kể trước lúc năm tuổi, nhưng người ta không biết là bệnh thay đổi từ tự kỷ sang AS hay nhờ em được học chương trình can thiệp sớm, có thể là nhờ cả hai và vì thế cái cần thiết là trẻ có định bệnh tự kỷ cần được thường xuyên khám lại để xem có thay đổi, và nếu vậy thì em nên được có những dịch vụ thích hợp hơn.

Nhận biết lúc mới vào trường.

Vai trò của thầy cô rất hệ trọng ở đây, họ tiếp xúc với nhiều trẻ nên có kinh nghiệm về trẻ bình thường và khác thường trong lứa tuổi nào đó, họ biết trẻ thường có được khả năng gì nên sẽ quan tâm khi thấy có em không thích chơi chung, không hiểu cách hành xử trong lớp, có lối nói chuyện khác lạ, mê say quá độ một chuyện đặc biệt gì, và tỏ ra vụng về khi vẽ, viết, hay chơi banh. Thí dụ em không biết thay phiên hay chờ trong hàng, tỏ ra hung hăng phá phách khi phải đứng gần trẻ khác. Cha mẹ có thể ngạc nhiên vì em không có tật đó ở nhà mà biết chơi hòa thuận với anh chị em. Nếu lo ngại nhiều thầy cô có thể cho cha mẹ hay, mà cũng có thể nghĩ là em khác đời và không có biện pháp gì can thiệp. Tỷ lệ trẻ như thế có thể lên tới 1/300 và đây là những trẻ không có định bệnh tự kỷ trước đó.

Lộ ra tật khác.

Sự phát triển ban đầu của trẻ có thể bị xem là khác lạ và xem là có bệnh, thí dụ như trực trặc về ngôn ngữ, chậm nói, hay thiếu sức chú ý, tuy nhiên sau khi quan sát kỹ về khả năng, tri thức thì người ta thấy là tình trạng hợp với

AS hơn. Có khi chuyên viên thẩm định không biết nhiều về AS và do đó không cho là em có chúng này, nhưng cha mẹ tình cờ đọc về bệnh và bày tỏ nghi ngại cho bác sĩ hay. Vì vậy khi có định bệnh nào thì điều ấy không có nghĩa là em không có AS, và có những trường hợp trẻ mắc phải AS và cả chúng bệnh khác. Có khi phải mất nhiều năm mới có định bệnh thứ hai và biết là em có AS.

Định bệnh tuổi thiếu niên, trung niên, hay bệnh tâm thần.

Có trẻ biết mình khác người nhưng ở lớp nhỏ điều ấy không quan trọng lắm và không gây buồn phiền nhiều, tuy vậy lên trung học thiếu niên muốn kết bạn nhưng không biết cách nên không có bạn, hoặc bị xa lánh khiến em sầu não, xuống tinh thần, khi đi chữa trị thì tìm ra là em có AS và việc không có bạn là hệ quả của tật xã giao yếu kém. Khi trưởng thành thì thanh niên AS kể là bị lo lắng rất nhiều tới mức cần phải đi khám và cũng nhờ vậy có định bệnh. Trường hợp khác nữa thì em có triệu chứng như tâm thần phân liệt (schizophrenia): nói một mình và không muốn tiếp xúc với ai, nhưng tìm hiểu kỹ thì đó không phải là bệnh tâm thần mà là phản ứng hay gặp của người AS trong tuổi thiếu niên, và khám phá ra chúng AS. Kể nữa có người chỉ khám phá ra bệnh ở tuổi trung niên, hoặc họ tự đi bác sĩ xin khám, hoặc nhận ra mình có triệu chứng AS như đọc trong sách báo, hoặc thấy mình giống như thân nhân có định bệnh AS.

◆ Phản ứng của cha mẹ.

Định bệnh mang lại nhiều điều, cha mẹ nay có xác định về tình trạng của con, không còn hoang mang đi tìm lời giải thích mà còn biết có thể tới gặp ai để xin cố vấn. Họ cũng thấy nhẹ nhõm trong lòng khi biết chúng AS có nguyên do thần kinh mà không phải do việc nuôi con sơ sót gây ra, nhưng định bệnh là thuộc về chúng tự kỷ (autistic spectrum), tự kỷ có khả năng cao cũng gây rối trí. AS thuộc về chúng tự kỷ nhưng trẻ không cư xử như trẻ tự kỷ, hay có khiếm khuyết giống như sách vở ghi là không nói, không nhìn vào mắt. Chữ tự kỷ còn làm người ta nghĩ đến tương lai bị giới hạn cần được chăm lo nhiều mặt. Ta cần nên biết rằng AS chẳng những là một dạng nhẹ hơn của tự kỷ mà còn có biểu lộ khác.

Vì thiếu niên và người lớn AS có thể bị sầu não, lo lắng sợ hãi và giận dữ tới mức phải vào bệnh viện tâm thần để chữa trị, cha mẹ có thể cần giải thích thêm cho chuyên viên ở đây để biết cách giúp em. Người AS biết nói mạch lạc, muốn trò chuyện làm thân và có trí thông minh bình thường, nên chuyên viên tâm thần ít nghĩ hay không nghĩ rằng họ nằm trong chúng tự kỷ. Họ trưng ra hình ảnh khác hẳn người tự kỷ mà chuyên viên đã gặp, nhưng một khi hiểu rõ về chúng AS thì chuyên viên biết được tài liệu

sách báo, cơ quan để tham khảo, được cố vấn.

Bạn cũng nên chuẩn bị khi mang con ra phố. Vì trẻ AS có diện mạo bình thường nên khi em biểu lộ tật như ăn vạ, la hét ở chỗ công cộng, người chung quanh có phản ứng không thiện cảm cho lắm. Mỗi gia đình có cách giải quyết khác nhau, người thì in sẵn thiệp nhỏ để khi con nổi cơn phá phách không có giờ nói nhiều, họ sẽ đưa thiệp cho ai quan tâm đến trẻ. Cha mẹ khác thì chuẩn bị sẵn lời giải thích ngắn gọn rằng con có AS, một lát sau sẽ dịu xuống, không có gì đáng lo. Trên thiệp có thể ghi thêm chi tiết về trang web dành cho chúng AS cho ai muốn tìm hiểu thêm, đó là cách hữu hiệu để có cảm thông cho con. Bạn không thể ngăn chặn lời nói thiếu hiểu biết của người khác, trong trường hợp đó tốt nhất là làm ngơ và làm thinh. Cha mẹ là người biện hộ, bênh vực cho con nên bạn cần bình tĩnh, tự tin, thoải mái cho thấy chúng AS không có gì đáng sợ. Ngược lại nếu bạn ngưng nghịu, chống chế, lo lắng thì người khác thấy chúng AS là cái đáng xấu hổ. Hãy tập một số câu tử để trả lời với người chung quanh về chúng AS.

◆ Giải thích về bệnh.

Tùy cha mẹ thấy cần phải giải thích hay không. Công chúng hiểu tự kỷ là có hành vi bất thường nên thầy cô có thể lo ngại khi nghe nói rằng học sinh bị tự kỷ loại có khả năng cao. Ngược lại thì hội chúng AS còn mới và không có nghĩa bất lợi nào đi kèm với nó theo sự hiểu biết của giới chuyên khoa và công chúng. Thường thường người nghe sẽ ngạc nhiên hỏi 'Nghe lạ quá, chúng AS là gì vậy?' Bạn chỉ cần nói rằng đó là bệnh về thần kinh, em cần phải học để biết cách giao tiếp và hiểu được tư tưởng cùng cảm xúc của người khác, có khó khăn khi trò chuyện, cử chỉ hơi vụng về và mê say rất nhiều một sở thích đặc biệt. Đó là chúng bị phát triển chậm kèm với vài khả năng vượt mức, theo thời gian em sẽ cải thiện được.

Với anh chị em của trẻ thì có thể các em đã nghe loáng thoáng qua chuyện và biết được bệnh, nếu em có đủ thông minh để hiểu về bệnh thì bạn nên cho em hay. Các nhóm tương trợ cũng có sinh hoạt dành cho anh chị em của trẻ có AS do người biết về chúng này hướng dẫn, trong buổi họp các em có dịp chia sẻ và thảo luận về cảm xúc của mình, học cách đối phó với những trường hợp đặc biệt như khi bạn tới nhà chơi. Em cũng được cho hay là sự ngưng ngừng hay ganh đua là cái tự nhiên, và em cũng thấy mình có trách nhiệm hơn các bạn thông thường như phải che chở cho trẻ AS ở trường, bênh vực em. Cảm nghĩ này cùng lo lắng muốn biết trẻ AS rồi sẽ khá hơn chăng, và làm sao giúp được trẻ AS, được thoải mái nêu ra với người khác làm em thấy giải tỏa và nhẹ lòng.

Cái cha mẹ nên nhấn mạnh với các con nhất là trẻ AS, là

người AS có nhiều khả năng và đặc tính tốt đẹp, có những khoa học gia và nghệ sĩ có AS cho ra thành quả lớn lao, tiến bộ khoa học đáng kể. Trẻ không nên xấu hổ vì có chứng này mà nên biết và trưng ra những nhân vật đáng hãnh diện. Bạn cũng cần nói là các tật của AS sẽ cải thiện và trẻ có thể đạt được mục tiêu trong đời, không chừng hơi chậm một chút nhưng chuyện nói rằng con rùa nhích từng bước một cũng tới đích mà còn thắng cuộc đua.

Nên cho con hay về bệnh.

Cha mẹ có thể tự hỏi là có nên cho con và người khác hay chăng khi có định bệnh rõ ràng. Họ e ngại là nói ra khiến người khác có ý nghĩ bất lợi về trẻ. Đi tới cùng thì nói điều gì, nói với ai và nói khi nào là quyết định riêng và của gia đình. Khác với chúng tự kỷ là trẻ có thể không đủ tri thức để nghe giải thích về bệnh, trẻ AS thường có óc thông minh trung bình hay hơn và bạn có thể nói chuyện với con về bệnh khi đã xác định,

Nhiều thiếu niên đã biết mình có AS mà cũng có em không biết, vì cha mẹ có thể chọn không muốn em bị mang tiếng. Lý do nên thẳng thắn với con được cha mẹ giải thích là khi có tên gọi cho trục trục thì em không còn sợ hãi nữa. Trước đó em biết mình khác người và nghĩ là mình điên, nhưng nay em biết trục trục có tên AS và bớt lo lắng. Biết như vậy cũng giảm được việc tự trách mình, khi trước em hay bị chê trách là lười biếng, thô lỗ nay hiểu ra đó là tật chứ không phải là em.

Có một số thiếu niên chỉ được xác định là có AS vào lúc sắp trưởng thành. Cha mẹ có thể nghĩ là mất quá nhiều thì giờ và không còn gì có thể giúp con, nhưng về khuyết tật nói chung thì có niềm tin là không bao giờ quá trễ, và hành vi tuy không được chữa sớm nên có vẻ ăn sâu nhưng vẫn có thể sửa chữa được phần nào, mang lại thay đổi cho tương lai của họ.

Một rủi ro cho học sinh AS mà cha mẹ cần biết để bảo vệ con, là vì trẻ AS có thể hay nổi cơn phá phách la hét nhưng không ai hiểu tại sao, (lý do là em bị rối loạn cảm quan và bực bội với ánh sáng chói, tiếng loa phóng thanh v.v. mà không biết giải thích) trường cho là em nguy hiểm và có thể chuyển em vào lớp giáo dục đặc biệt dành cho trẻ rối loạn tình cảm, hung bạo. Ta có sự chạm mặt giữa trẻ AS dễ bị bắt nạt và trẻ sẵn sàng bắt nạt, bạn cần phải tránh cho con cảnh ấy với bất cứ giá nào. Tình trạng xảy ra vì tật của chúng AS không được hiểu rõ và thông cảm. Hãy cho con biết là em có thể tới gặp ai, ở đâu trong trường khi cảm thấy quá mức chịu đựng, rối trí hay căng thẳng. Cho trường biết tình trạng của em, biết tật của AS để có người giải quyết khi có trục trục.

Cha mẹ sợ là con có thể mất tự tin, xuống tinh thần khi có định bệnh dù trước đó nhiều em biết là mình khác

người. Bạn cần làm cho con hiểu là em không xấu hay hư, và sự yếu kém không phải là lỗi của em. Đa số gia đình cho con hay về bệnh trạng nói rằng hiểu biết cho ra ảnh hưởng tốt đẹp với trẻ. Em biết lý do tại sao mình gặp một số khó khăn (viết khó, đá banh khó...), nhưng khi có thành đạt thì em lại hãnh diện nhiều hơn, vì cho dù có AS em vẫn làm được chuyện như các bạn khác. Cũng có cha mẹ kể rằng cho con hay định bệnh thì gây ra ảnh hưởng bất lợi, vì biết rồi thì có lúc em ngại có mình có AS để không làm chuyện mà em có thể làm. Em khác thì xuống tinh thần và tức giận là mình khác chúng bạn, mà em nữa thì thấy nhẹ nhõm và hiểu được thêm về mình. Bạn cũng nên cho con đọc về tài liệu để nếu được em sẽ tự giải thích với chúng bạn và thấy hãnh diện hơn. Có em nói:

'Bây giờ em có thể bảo với bạn bè rằng lý do mỗi lần ra sân chơi em phải đi vòng sân chơi mười lần tới lui năm này tháng nọ, là vì em có chứng AS. Thầy cũng không có có la mà sẽ chịu được em. Rồi em cũng cho ba hay, không chừng ba cũng có AS tại vì ba mê say bỏ ăn bỏ ngủ về nhiều chuyện.'

Với người lớn AS thì gần như ai cũng nói rằng họ muốn được biết là mình có AS sớm hơn, và đề nghị là cha mẹ cho con hay khi có định bệnh AS. Nhìn lại họ nói rằng phải chi hồi đó (thập niên 50, 60) biết được tại sao mình khác người, vì đa số người lớn AS bị đối xử tệ và hiểu lầm rất nhiều khi trước. Nếu có được hiểu biết đó hẳn nó giúp họ đỡ bối rối và đau khổ, và không thắc mắc tại sao mình khác thường, không biết mình có bị trị tội hay không. Cách học của họ khác với chúng bạn, nhưng nếu bị trị tội thì tại sao họ lại thông minh, đọc và viết không thua các bạn? Người khác nói nếu được cho hay thì nó giải tỏa rất nhiều chuyện, như biết mình không chịu được ánh sáng chói, giọng nói to là tại vì não bộ trực trực mà không phải là lỗi của họ.

Sức khỏe tâm thần là điều quan trọng ở đây, người lớn AS kể rằng lúc nhỏ họ cảm thấy mình thiếu sót, không được bạn ưa thích, khác đời, hay xuống tinh thần vì bị xem là trị tội cho dù đọc rất giỏi. Em bị ăn hiếp ở trường vì cư xử vụng, nhưng nếu biết nguyên do của tật thì hẳn cha mẹ và trẻ dễ dàng chấp nhận con người của em hơn, thấy rằng em không thô lỗ hay lạnh lùng như đã tưởng mà chỉ vì không hiểu được tình cảm, nét mặt người khác. Ngoài ra biết mình không phải là người duy nhất có AS làm nhẹ lòng rất nhiều, thấy an ủi là có những người khác cũng suy nghĩ, cư xử giống họ.

Khi nói về AS với con, cha mẹ được khuyên là trình bày cả điều lợi và bất lợi, thí dụ như cho con thấy là cách suy nghĩ của người AS có ích thế nào trong việc nghiên cứu, tìm tòi, sáng tạo, và không chừng nhiều khoa học gia, nghệ sĩ, nhà tư tưởng nổi tiếng có một chút tính AS. Tâm

trạng của cha mẹ cũng quan trọng, tốt hơn chỉ nên nói khi bạn chấp nhận tình trạng và hiểu về bệnh. Nếu bạn cho con hay lúc còn choáng váng kinh ngạc với lời định bệnh, đau khổ, hoang mang, tức giận và muốn chối bỏ tình trạng, hay xấu hổ về bệnh, cảm thấy lời định bệnh chưa chắc lắm thì bạn khó mà giải thích rõ ràng với con. Trẻ cũng có thể cảm được nỗi buồn rầu lo lắng của bạn và thấy mình có lỗi là đã có bệnh, nghĩ rằng cha mẹ buồn phiền con mà không cho là buồn vì bệnh.

Trẻ có thể hỏi tại sao em phải đi trị liệu cơ năng, chính ngôn hai tuần một lần mà các bạn khác trong lớp không có, tại sao em khác người. Tùy theo tuổi của con mà bạn nói nhiều hay nói ít, nhưng hãy thành thật, thẳng thắn và tỏ ra phấn khởi, cho con thấy cha mẹ, thầy cô, nhân viên trị liệu sẽ giúp trẻ giải quyết khó khăn, tập kỹ năng mới. Bạn không cần phải nói hết tất cả một lần, nhất là đối với trẻ nhỏ. Nói một chút rồi canh phản ứng của trẻ ra sao, cho em thì giờ tiêu hóa hiểu biết vừa được đưa ra, nếu con tỏ ra tức bực và không hiểu thì ngưng lại, chờ dịp khác thuận tiện hơn sẽ nói thêm. Dù trẻ phản ứng ra sao bạn cũng nên chấp nhận mà không nên phê bình, phản ứng đó tùy thuộc vào nhiều yếu tố như cách gia đình, trường học đối phó trước đó với tật của em (thông cảm hay chê trách), tuổi, mức hiểu biết và sự trưởng thành của trẻ. Tiếp tục cho con thấy là có cha mẹ bên cạnh hỗ trợ cho em, em được thương yêu và được giúp cho phát triển trọn vẹn năng khiếu của mình. Cũng nên thấy trước các phản ứng con có thể có như buồn rầu, giận dữ, đau khổ, lo lắng và chuẩn bị cách đối phó.

Ta vừa nói những lợi ích của việc cho con hay là em có AS, nhưng không phải trường hợp nào cũng nên nói. Nếu bạn thấy con chưa sẵn sàng thì hãy khoan, thời điểm chưa thuận tiện thì chờ tới khi con hỏi tỏ ý muốn biết.

Giải thích về chứng AS của chính bạn.

Đây là chọn lựa riêng của mỗi người, và giữa người AS với nhau thì không có ý kiến chung là nên hay không nên cho người ngoài biết về các tật của mình. Ai không muốn cho biết thì tìm ra những cách khôn khéo để hòa được vào sinh hoạt ở trường và sau đó ở chỗ làm, ngoài xã hội. Tuy nhiên với ai có khuyết tật nặng thì cách tốt hơn là cho người khác biết về bệnh nói chung và những điều kiện của họ nói riêng. Chúng AS cũng phải cho biết khi bạn muốn con được hưởng dịch vụ hay sự hỗ trợ của thầy cô, bạn bè.

◆ Lợi điểm của việc chia sẻ.

Có người chủ trương không che dấu mà nói hết về tình trạng AS của mình cho bất cứ ai muốn biết, giải thích bệnh ảnh hưởng đời sống của họ ra sao. Chủ trương đó dựa trên lý luận rằng phản ứng của người khác không có giá trị

hay đúng thực nếu họ không hiểu tại sao người AS lại suy nghĩ và hành động theo một cách nào đó. Nói hết cũng làm cho mọi người cởi mở hơn (vì người AS đã cởi mở trước) và thông cảm hơn với người AS, dù là người lạ ngoài đường phố hay thân quyến trong nhà. Vài lý do nên cho biết là:

- Bạn không cần phải lo lắng việc che dấu tật như phẩy tay, nhậy cảm với kích thích giác quan, rối trí ở chỗ đông người và những tật khác khi người chung quanh đã biết về chúng. Bạn hiểu là họ biết chúng là những tật của AS nên không thấy có gì đáng để ý.
- Khi biết về tật AS thì người ta có thể hỗ trợ, giúp đỡ nhiều hơn, và bạn có thể giúp họ nhận ra chúng AS nơi người khác chưa có định bệnh.
- Công chúng càng sớm ý thức về AS chừng nào và cách bệnh lộ ra, thì họ càng mau chấp nhận và thông cảm với bệnh.
- Người chung quanh không đòi hỏi bạn làm chuyện mà họ biết gây bực dọc, lo lắng như tiếp khách, nói chuyện trước đám đông, nhưng cũng có thể họ gạt bạn ra rìa như sẽ nói dưới đây.

Nói về AS như thế nào.

- Bạn có thể thu thập tài liệu về AS, băng video, chuyện, sách và cho người khác mượn, hay cho khách tới nhà xem.
- In sẵn thiệp trên đó có viết chi tiết để đưa ra khi cần lúc bạn không có giờ hay đủ bình tĩnh để giải thích mạch lạc. Thiệp mẫu ghi như sau:

"Tôi có AS là bệnh về thần kinh làm tôi đôi khi khó mà nói và hành động một cách bình tĩnh, hợp lý. Tôi cũng khó theo dõi ý bạn thành ra tôi có thể hiểu lầm cái bạn muốn nói. Xin bạn nói từ tốn, và trả lời một cách rõ ràng, đầy đủ những câu hỏi tôi có thể nêu ra. Tôi xin lỗi nếu cử chỉ của tôi có vẻ không thích hợp. Muốn biết thêm về chúng AS xin vào Internet hay liên lạc với (hội về AS trong vùng của bạn).

◆ Rủi ro khi nói về AS.

Có lúc nói về AS hay cho người khác biết bạn có AS không có lợi. Người có thành kiến có thể làm bạn tức giận, cáu kỉnh, xấu hổ hay tệ hơn nữa là mắc cỡ về chính mình. Cần nhắc cái rủi ro và cái lợi ích khi cởi mở về chúng AS vẫn làm cho người AS có khả năng cao thấy nên nói, để cho biết ai có AS vẫn làm được nhiều chuyện không thua kém ai, như đi học, đi làm, lập gia đình, có con. Khi nổi giận vì sự thiếu hiểu biết của một số người bạn có thể tự nhủ là:

- bạn không thể thay đổi được tư tưởng của bất cứ ai mà bạn tiếp xúc.

- giận không có lợi gì.

- tránh xa họ.

- bất chấp chuyện gì xảy ra, bạn vẫn kiểm soát được phản ứng của mình đối với ai thiếu hiểu biết.

Sau đây là vài trường hợp bạn có thể gặp.

- Người không chú tâm sẽ không nhận ra tật của AS nên có thể cho là thực sự chẳng có gì đáng nói, và ai có AS chỉ dùng chữ theo thời, nói ra về thông thái để biện minh cho hành vi mà bình thường không thể nào chấp nhận được.

- Khi biết AS có những tật gì thì người ta có thể cố tình gạt bạn ra khỏi nhóm, tiệc tùng, tiểu ban, chỗ làm và nơi nào sinh hoạt theo nhóm.

- Bạn có thể hối hận là đã cho người khác hay, nghĩ bây giờ họ biết hết về mình và hóa ra né tránh, hay hiểu lầm ánh mắt, lời nói vô tình của người khác, tưởng rằng họ chỉ trích bạn.

Khi quyết định nói thì bạn không nhất thiết phải nói với hết tất cả mọi người, ở bất cứ chỗ nào trường hợp nào mà bạn có thể chọn lựa tùy theo mối liên hệ gần gũi ra sao, họ sẽ phản ứng như thế nào. Có mối liên hệ nói hết ra về AS thì tốt hơn (như thầy cô ở trường, chủ nhân, bác sĩ, bạn đồng sự) để họ không hiểu lầm dụng ý và sự lo lắng của bạn, và có cái không cần như thầy cô của con bạn.



IV. ĐỐI PHÓ

Khi sự choáng váng về định bệnh qua đi, bạn hồi tỉnh thấy đau lòng thì để yên cho tình cảm đến rồi tan mà không nên chống báng. Nó sẽ phai pha và tới lúc bạn sẽ nhìn sự việc một cách khách quan, bớt xúc động hơn. Khi ấy cha mẹ khuyên là nên chấp nhận tình trạng và đừng so sánh con với trẻ bình thường. Nói cho đúng trẻ nào cũng bình thường theo kiểu của em, và cái gì bình thường cho người này (sáng chạy bộ 5 cây số) thì chưa chắc là bình thường cho người khác. Đứa con trong mơ của bạn chết đi và bạn thương tiếc, nhưng hãy quý chuộng đứa con AS của bạn, em vẫn là đứa trẻ bạn nâng niu chăm sóc từ lúc sinh. Cha mẹ nói lỗi lầm lớn nhất của họ là mất thì giờ hy vọng đứa con lý tưởng, cái không xảy ra, và công bằng mà nói thì trẻ AS mang lại niềm vui nhiều như đứa con lý tưởng có thể cho họ.

Vài chuyện làm bạn lo lắng, tuy trẻ còn nhỏ nhưng bạn không khỏi tự hỏi mai sau khi bạn qua đời thì ai lo cho con. Nếu gia đình có nhiều con thì cha mẹ có thể lo ngại là những con bình thường không được chăm sóc bằng. Hay bạn cũng lo lắng tự hỏi mình có phải là cha mẹ tốt hay không, khi bạn mất bình tĩnh vì những tật của AS và lớn tiếng với con. Đọc chuyện hay nói chuyện với người lớn AS làm bạn nhìn rõ vấn đề hơn, thấy có hy vọng le lói ở cuối đường hầm. Người lớn AS nói rằng họ không có chết (!) mà tốt nghiệp đại học, ra đi làm, lập gia đình có con tuy không biết là mình có AS. Khi biết con có AS thì mới khám phá về chính họ. Kinh nghiệm ấy muốn nói nói rằng không phải tất cả ước mơ, kỳ vọng bạn có về con nay tan biến. Sự kiện trẻ có AS không dập tắt hy vọng tuy bạn sẽ phải thay đổi ước mơ và cố gắng giúp con đạt được chúng. Đừng cho rằng con không làm được chuyện này hay chuyện kia. Nếu không thử cố gắng thực hiện ước mơ thì làm sao bạn đạt được nó ?

Cha mẹ có nhiều cảm xúc, thắc mắc và gặp một số vấn đề khi biết con có bệnh, sau đây là vài chỉ dẫn giúp bạn đối phó với tình cảnh.

◆ Căng thẳng.

Nuôi con khuyết tật ảnh hưởng đến tinh thần của lứa đôi, bạn có thể cãi cọ nhiều hơn, thấy mình bận rộn không còn để ý tới chồng/vợ nhiều như trước, hay hai người không còn nhiều giờ rảnh dành riêng cho nhau. Mà người này cũng có thể nói rằng người kia là chỗ trụ vững chãi để họ nương tựa, là cái bến an ổn cho họ khi bị thử thách quá mức, cho họ sự hỗ trợ cần thiết về mặt tinh cảm. Trong đa số trường hợp, cha mẹ nói rằng họ đồng ý về những điều phải lo cho con, nhưng thường thường một người chủ động trong việc tìm hiểu về bệnh, kiểm trị liệu, xếp đặt cho con có chương trình can thiệp và liên lạc với trường.

Các con khác trong nhà là một an ủi lớn cho cha mẹ về nhiều mặt. Sự tăng trưởng của chúng là chứng cứ khiến họ an lòng rằng không phải là họ không biết dạy con, và trẻ AS không phải là dấu hiệu nói rằng họ là cha mẹ dở. Về phần các con thì đôi khi chúng phải chịu hy sinh và có thêm trách nhiệm mà những trẻ khác không có. Em có thể bị chọc ghẹo ở trường vì có anh chị em kỳ quặc, phải biện hộ chống đỡ cho trẻ AS, hay cả nhà không đi xem hát được vì trẻ AS không chịu được tiếng ồn, chỗ đông đảo. Nhận xét khác là cha mẹ tỏ ra dễ dãi hơn, khoan dung với trẻ AS khi có lỗi nhưng phạt con bình thường khi em phạm cùng lỗi ấy. Cha mẹ nên biết có những ý này và thảo luận với con khi có dịp, sửa đổi cách sinh hoạt trong nhà nếu cần để bù đắp cho con.

— Anh chị em trong gia đình sẽ có cãi cọ, hờn giận, ghen tị, tranh giành, đụng chạm cá tính thì cha mẹ cần chú ý

đôi điều.

- Trẻ bình thường và trẻ AS có thể không hiểu nhau vì cách xử sự khác biệt và sinh ra hiểu lầm, và mỗi em cần giải tỏa sự bức tức, căng thẳng, rối trí. Cha mẹ có thể khuyến khích trẻ bình thường viết nhật ký trút con giận vào trang giấy, tham dự nhóm tương trợ anh chị em có người bị khuyết tật, hay có giờ chơi với bạn.

- Tăng cường lòng tự tin của mỗi em bằng lời khen, tạo cơ hội cho em làm được chuyện, đạt thành quả cảm thấy hài lòng, dán lên tường, gắn vào cửa tủ lạnh hay chung ngoài phòng khách những vật đẹp nhất em làm ở trường.

- Trẻ bình thường có thể thấy là mình bị thiệt thòi vì cha mẹ dành nhiều giờ cho con AS hơn. Em có lý do đúng đắn khi nghĩ vậy dù bạn không thấy, và ít khi cha mẹ công bằng hoàn toàn. Cách tốt nhất là thẳng thắn, thành thật với con, giải thích rằng đúng là bạn dành nhiều thì giờ hơn để hiểu, đối phó và giúp trẻ AS. Đồng thời xếp đặt để dành thì giờ với con bình thường, tránh để em có cơ gây khó dễ để được bạn chú ý. Ghi giấy tự nhắc bạn là nhớ hỏi về bài trường của con, bạn bè ra sao, đi học có vui, con có lo lắng gì, hân hoan chuyện chi.

◆ Tài chánh.

Ngoài chi phí của việc định bệnh là cái rất đáng kể nếu bạn mang con đi tới nhiều chuyên gia và không được sự tài trợ của chính phủ, khi có xác nhận về chứng AS thì bạn nghĩ tới việc trị liệu, chương trình can thiệp, và những dịch vụ khác. Trước khi làm thử nghiệm hay cho con có trị liệu nào, bạn nên hỏi nhà trường, bệnh viện trong vùng và những tổ chức chuyên lo về khuyết tật. Trẻ có thể được làm thử nghiệm hay theo học lớp trị liệu miễn phí ở những nơi này.

◆ Thông tin.

Bạn cần có hiểu biết để giúp con và để chỉ dẫn cho ai không biết về bệnh, sau đây là vài cách để học hỏi về AS.

Internet.

Đại đa số cha mẹ nói rằng họ nhờ Internet nhiều nhất để có thông tin, tuy nhiên dù người ta có thể tìm được rất nhiều điều trên Internet, không phải cái nào cũng đáng giá hay cần thiết như nhau. Bạn cần ý thức là ai cũng có thể mở một trang web và đưa thông tin lên đó, bất kể chính xác đúng sai ra sao. Ai ưa thích một lối trị liệu nào sẽ quảng cáo nó tận tình, và nếu không hợp phương pháp nào khác thì cũng có ý kiến mạnh mẽ về nó. Thế nên vài trang web đáng tin, có uy tín hơn những trang khác và có trang thì nên dè dặt.

Sách.

Một số sách rất hay và nên đọc, riêng về sách tự thuật của người tự kỷ hay AS thì xin nhớ là hoàn cảnh mỗi người mỗi khác, cái gì cải thiện tình trạng hay làm nó tệ hơn cho tác giả thì không hẳn cũng có tác dụng vậy cho con bạn. Mặt khác AS chỉ mới được chú ý lúc gần đây, phương pháp trị liệu còn rất mới mẻ nhất là về thuốc nên bạn cần nhớ điều ấy để so sánh với chuyện trong sách thường là cái xảy ra đã lâu, lúc chưa có nhiều phương tiện như bây giờ. Sách cũng có lợi điểm là bởi ít người biết về AS, bạn có thể dùng sách của tác giả có uy tín mô tả triệu chứng cho bác sĩ, thầy cô xem để hiểu thêm về con bạn. Bạn quan sát tật và đi tới kết luận y như tác giả, và không chừng bạn đã nói nhiều lần mà không ai để ý, nay nói có sách mách có chứng thì mọi người sẽ chú ý hơn, tuy rằng sách không nói gì khác hơn bạn. Tâm lý chung là người đời vẫn tin vào sách vở hơn lời nói, muốn thấy rõ ràng giấy trắng mực đen.

Truyền thông.

Tap chí, truyền thanh, truyền hình có khả năng làm cộng đồng chú ý đến khuyết tật ngay tức khắc, tạo ra thông cảm nhiều hơn, khiến người ta tế nhị hơn với người khuyết tật. Cái hay nữa là đề cập tới tự kỷ, AS, PDD trên các phương tiện này làm giảm bớt mặc cảm hay tiếng xấu rất nhiều về bệnh, khiến cha mẹ mạnh dạn nói về tình trạng của con và không sợ bị hiểu lầm. Khuyết điểm của cách trình bày này là nó thường không có chiều sâu vì thời lượng hay trang báo giới hạn, chỉ cho thấy cái nhìn thoáng qua hơn là toàn bộ. Trường hợp đưa ra không phải là cái tiêu biểu như cha mẹ có con AS biết, tuy nhiên lợi ích của sự quảng bá là ý thức của cộng đồng được nâng cao, sau mỗi lần có chương trình hay bài về AS, tự kỷ thì có đông người mua sách, vào trang web để tìm hiểu về bệnh.

Các tổ chức về bệnh.

Chúng có mục đích khác nhau, hoặc chú trọng về nghiên cứu, tạo ảnh hưởng để có luật thích hợp với nhu cầu người khuyết tật, hoặc cung cấp thông tin và nâng cao ý thức trong quần chúng, hoặc nói về giáo dục đặc biệt. Vào lúc này có nhiều tổ chức về tự kỷ hơn là AS vì AS là bệnh rất mới, mặt khác về tâm lý thì mức độ trầm trọng của tự kỷ được biết khá rõ và đã lâu nên có chú ý hơn, còn AS khả quan hơn tự kỷ về một số mặt (trẻ nói được, óc thông minh trung bình hay khá cao) nên có tầm quan trọng tương đối thấp, không khẩn cấp bằng tự kỷ. Nói chung các tổ chức này là chỗ rất tốt đẹp cho cha mẹ có được nhiều thông tin trong thời gian ngắn. Có những buổi nói chuyện về đề tài hữu ích như chọn trường cho con, lập di chúc, mà cha mẹ nên tham dự và nếu muốn thì bạn có thể ghi tên

mua thông tin xuất bản hàng tháng của tổ chức. Tuy nhiên bạn nên tìm hiểu trước vì giống như bất cứ chuyện gì khác, có nhóm hay và nhóm không hay bằng.

Dù muốn dù không cha mẹ muốn lo cho con AS hữu hiệu bắt buộc phải trở thành chuyên gia về AS ít nhất là cho con bạn. Hãy thu thập tất cả những tài liệu nào kiếm được nói về AS, cắt chúng vào một chỗ riêng trong nhà, xếp đặt sao cho dễ kiếm. Chọn tài liệu nào bạn thấy giải thích rõ nhất về AS, làm nhiều bản sao và đưa cho thân quyến, thầy cô hay những ai bạn muốn cho biết về bệnh của con.

Vì AS có nhiều tật, bạn sẽ phải quyết định tật nào cần được trị liệu trước và cái nào có thể chờ đợi. Bên cạnh cơ năng trị liệu và chỉnh ngôn thì cha mẹ thấy rằng con cũng cần học phép xã giao và kỹ năng sinh hoạt hằng ngày, vì cái thường thấy là trẻ AS 10 tuổi vẫn chưa tự đánh răng lấy hay biết kéo khóa quần. Dầu vậy, nhà trường chú ý đến trị liệu nào có liên quan trực tiếp đến việc học hơn là biết mặc quần áo, và bởi trẻ AS có khả năng cao, thông minh, việc tập luyện kỹ năng giao tiếp cho em không được coi trọng bằng cho trẻ có khả năng yếu kém hơn. Cha mẹ do đó phải xếp đặt các nhu cầu của con theo thứ tự ưu tiên để giải quyết, và xin lưu ý rằng chỉ nên sửa đổi mỗi lúc một tật hay một hành vi. Làm vậy có lẽ có lợi cho bạn và cho con, là bạn không hối hả thúc đẩy con làm nhiều chuyện một lúc khiến em bị căng thẳng, còn bạn cũng được thông thả không bị áp lực muốn 'chữa' hết các tật của con ngay là cái không thể nào làm được. Bắt con học quá nhiều và chính bạn đưa đón trẻ mỗi ngày thì kết cục là bạn sẽ đuối mà con cũng không thu thập được như ý.

Cha mẹ sẽ cần để ý vài điều khi muốn sửa đổi hành vi con, có những tật em chỉ làm ở trường mà không có ở nhà và ngược lại, cho nên bạn có thể ngạc nhiên khi thầy cô nói về tật mà bạn không thấy ở nhà, hay bạn cũng thắc mắc sao thầy cô không đề cập tới tật mà bạn biết con có và chắc rằng sẽ làm họ bực mình. Lý do là nhiều yếu tố ảnh hưởng đến việc sinh tật, và trẻ cũng biết cái gì có thể làm được ở nhà mà không thể làm được ở trường, thí dụ như là hét. Cái hay thấy là em kèm giữ trong lúc đi học nhưng vừa bước vào nhà thì sinh tật. Nói chuyện với thầy cô là cách tốt nhất để biết về việc này và có phản ứng sớm sửa. Thí dụ nếu trường cho hay là em hung hăng đánh bạn thì tìm cách giải quyết ngay sẽ tốt hơn là tranh cãi xem có thật hay không, vì em không hề đánh ai ở nhà. Kế đó phân biệt tật quan trọng và ít quan trọng bằng, thí dụ tức bực vì hụt chương trình truyền hình so với việc không hiểu được nét mặt người khác muốn nói chi. Cái sau quan trọng hơn, chi phối nhiều mặt phát triển của trẻ nên cần được chú ý hơn.

