

người trong nhà nên biết khi nào thì một đối một và khi nào thì xa luân chiến. Thỉnh thoảng có em sẽ tung hệ mọi chuyện khi người thứ ba xen vào với thiện ý, hoặc nhắc lại yêu cầu của bạn, hoặc đưa ra câu hỏi của riêng họ, hoặc muốn giúp đỡ bằng cách này hay cách kia.

Để tránh việc ấy, hãy ra dấu hay nói gián dị với bà ngoại của trẻ:

'Con lo được, xin mẹ ra ngoài chờ cháu'.

Đừng giải thích, tranh luận, cân nhắc khi ấy, mà về sau sắp xếp để bảo đảm là mọi người trong nhà biết cách đối phó ra sao trong tương lai.

◆ Độc lập.

Bạn có thể cho con đi học nhiều giờ về trị liệu, nhưng đi tới sát thì cái gì học ở những buổi trị liệu cần biến thành khả năng ứng dụng vào thế giới bên ngoài, như biết chào hỏi khi giao tiếp. Trị liệu chỉ có một thầy một trò và khung cảnh không tự nhiên, trong khi đời sống hàng ngày khiến trẻ tiếp xúc với nhiều người và trong trường hợp không có xác định trước như trong lớp trị liệu. Vì vậy bạn cần tổng quát hóa những gì em học ở đây và áp dụng bất cứ khi nào có thể được, hỏi chuyên viên trị liệu, thầy cô và những ai khác là bạn có thể làm gì để giúp con thực tập những kỹ năng mới học. Hễ được tăng cường thường xuyên, tốt nhất là hằng ngày, thì kỹ năng hóa thuần thục và khéo léo hơn. Thí dụ trẻ rối trí với màu sắc thấy khó phân biệt thì có thể giao cho việc tìm hộp kem mà em ưa thích khi vào siêu thị, và để tập cử động tinh tế thì cho em mở đồ hộp, mở bao thức ăn khi bạn nấu cơm.

Hãy tập cho con độc lập khi có cơ hội, và ra luật với chính mình là không làm cho em chuyện gì em có thể làm lấy, ngay cả khi phải mất thì giờ gấp đôi gấp ba chờ cho em mang vớ, cột giày giầy, đặt bàn ăn. Có cha mẹ đi xa hơn trong việc dạy con tinh thần trách nhiệm, họ không nhắc nhở con khi soạn tập vở buổi tối cho ngày mai đi học, phải mang bài nào nộp, sách nào cần, với hậu ý là để trẻ biết tự lo thân. Cô giáo than phiền là em tới lớp không có đủ dụng cụ, hoặc tới ngày nộp bài thì không có. Bạn có thể làm theo cách này hay không, nhưng hãy làm bất cứ chuyện gì phải làm để giúp con độc lập hơn. Trẻ thiếu khả năng sắp xếp thì dạy con viết bảng liệt kê việc phải làm, đánh dấu khi làm xong, hay dùng hình nhắc nhở nếu con thích cách đó hơn.



A. Tổng Quát.

Bác sĩ Hans Asperger người đầu tiên mô tả chứng này năm 1944 thấy rằng tuy triệu chứng và trực trặc thay đổi theo với thời gian, vấn đề chung ít khi biến mất lúc trẻ lớn. Tính chất căn bản của chứng này vẫn còn đó không thay đổi, cho dù vài đặc điểm khác hoặc tỏ ra mạnh hơn hoặc yếu đi. Lúc nhỏ thì trẻ có khó khăn trong việc học những kỹ năng thực tiễn, đơn giản và cách thích ứng với người chung quanh. Về sau những khó khăn này cũng gây ra trực trặc trong tuổi thiếu niên, và rồi lúc trưởng thành thì đó là tranh chấp trong hôn nhân hay về mặt giao tế.

Mặt khác cái hiển nhiên là người AS vào bất cứ lứa tuổi nào cũng có trực trặc nhẹ hơn người tự kỷ hay PDD, và tương lai của họ chắc chắn là khá hơn. Đó là một trong những lý do quan trọng để phân biệt AS với những dạng tự kỷ khác nhau. Sau đây ta mô tả những chặng phát triển của chứng AS.

◆ Trẻ nhỏ chưa đi học.

Trong 3-4 năm đầu đời, không có triệu chứng nào rõ rệt cho ta có thể nói là trẻ AS mà không phải là tự kỷ, vì vậy có ý kiến là khi xem xét trẻ nhỏ tự kỷ mà trí thông minh dường như bình thường thì nên nghĩ là về sau định bệnh của em hợp với chứng AS hơn. Em chậm nói nhưng sau đó biết nói, và một số trẻ đặc biệt những trẻ sáng láng nhất có thể không lộ trực trặc nào mà phát triển bình thường, ngoại trừ việc tay chân lóng cồng.

Tuy nhiên trong hầu như tất cả trường hợp, nếu ta nhìn kỹ giai đoạn 3-5 tuổi của trẻ thì có thể thấy dấu hiệu cho phép định bệnh tự kỷ/PDD. Trong gia đình trẻ sinh hoạt bình thường nhưng hay xảy ra vấn đề khi em vào vườn trẻ, gồm có: ý muốn tránh có giao tiếp tự nhiên hay rất yếu kém về giao tiếp, khó mà kéo dài cuộc chuyện trò đơn giản, có khuynh hướng lập đi lập lại khi nói chuyện hay chỉ nói về một đề tài, trả lời kỳ quặc, thích làm theo một thông lệ (routine) đặt sẵn và gặp khó khăn khi có thay đổi, khó kèm chế phản ứng giận dữ, hung hăng, lo lắng quá đáng; hiểu động, có vẻ như sống trong thế giới riêng và chú tâm quá độ vào vật đặc biệt hay đề tài đặc biệt.

Những tật này giống như triệu chứng của tự kỷ hay PDD, nhưng so sánh với những trẻ sau thì trẻ AS thường tỏ ra thích giao tiếp với người lớn và trẻ khác, có ít trực trặc hơn về ngôn ngữ và cách nói chuyện, và không thấy ngay là khác với trẻ bình thường. Ngoài ra em cũng có thể lộ ra năng khiếu mạnh mẽ như nhớ thuộc lòng nhiều dữ kiện, biết nhận mặt số, mặt chữ v.v.

◆ Tiểu học.

Thường thường chúng AS không được nhận ra khi em vào mẫu giáo. Trong một số trường hợp người ta lo ngại về hành vi của em như hiếu động, không chú ý, hung hăng, nay nổi giận thấy ở vườn trẻ, hoặc lo lắng rằng còn khờ chưa biết giao tiếp đúng với tuổi của em, và trẻ bị xem là khác thường. Nếu những vấn đề này trầm trọng thì người ta có thể đề nghị cho em học trường đặc biệt nhưng có lẽ hầu hết trẻ AS vào lớp bình thường.

Những năm học đầu em tỏ ra khá vững, học thuộc lòng giỏi và có lẽ làm toán cũng khá, tuy rằng cầm viết không chặt lắm. Thầy cô có thể thấy em tỏ ra ham mê vài đề tài, em cũng để ý tới trẻ khác mà không biết cách tìm bạn hay duy trì tình bạn, không biết chơi thân. Mặt khác có trẻ AS được xem là dễ thương nhất là khi chơi với người lớn, nếu khiếm khuyết về mặt giao tiếp không nặng thì có thể người ta không nhận ra.

Mỗi trẻ mỗi thay đổi mà ta không có đường lối phát triển chung cho trẻ AS trong giai đoạn này, vì nó tùy thuộc vào nhiều yếu tố như em có những tật khác đi kèm hay không, thí dụ như hiếu động, thiếu sức chú ý, lo lắng, học khó. Mức thông minh của trẻ, cảnh nhà, tính khí của em đều có ảnh hưởng và khiến trực trực có thể nặng hay nhẹ.

◆ Trung học.

Hai mặt em vẫn gặp khó khăn nhiều nhất là giao tiếp và hành vi. Thường thường vì trực trực này không được chú ý tới lắm nhất là nếu em thông minh và đừng có vẻ kỳ khôi, thì chuyện lạ lùng là em hay bị thầy cô bạn bè hiểu lầm. Lên trung học thầy cô không thân cận với trò nên ở chỗ không quen thuộc và ít có phân ranh rõ ràng như nhà ăn, sân tập thể dục, sân chơi em cảm thấy lạc lõng, hóa bối rối, hoang mang và dễ xung đột với thầy cô nào không biết tật của em. Hành vi này bị xem là thách đố với người lớn, hoặc cứng đầu bướng bỉnh nhưng đúng ra sự lo âu làm em căng thẳng, không biết cách giải tỏa hay dùng lời nói giải thích, và nổ bùng thành hành vi không thích hợp. Trong lứa tuổi này trẻ AS dễ bị gạt ra lề, không ai hiểu em, bị chọc ghẹo, phá phách. Muốn có bạn mà không biết cách kết bạn em có thể hóa làm lì hơn, không chịu hợp tác. Nếu học được thì em tiếp tục học khá, nhất là những môn ưa thích, tuy nhiên để ý thì người ta thấy có khuynh hướng tế nhị là diễn dịch lầm lời nói có ẩn ý, trừu tượng. Trẻ hay lộ ra là thiếu khả năng sắp đặt, thiếu sức chú ý và học khó.

Em có thể khác đời nhưng nếu học khá thì được bạn nề trọng gọi là 'một sách', tâm tính này cũng thấy phần nào với trẻ tự kỷ. Em kết bạn được với trẻ nào có ưa thích giống em như nhóm toán, điện toán, khoa học v.v.. Nếu may mắn thì nhiều trẻ như vậy phát triển được đáng kể kỹ

năng đối phó với môi trường chung quanh, hòa đồng thoải mái hơn. So sánh với những dạng tự kỷ và PDD thì trẻ AS dễ lớn lên thành người có cuộc sống độc lập hơn, như đi làm, lấy vợ lấy chồng, có con v.v.

Sự kiện cha mẹ của trẻ AS có khi cũng có AS muốn nói rằng người AS có thể sống đời bình thường. Khi lớn lên họ có khuynh hướng đi về ngành mà họ say mê hay có liên quan đến nỗi say mê ấy, trở thành rất thông thạo giỏi dang. Một số học sinh AS rất giỏi đã tốt nghiệp đại học, nhưng phần lớn người vẫn lộ ra không ít thì nhiều khác biệt trong cách xã giao. Rủi ro mắc bệnh tâm thần như sâu não, lo lắng cũng cao đối với họ và khi đi bác sĩ chữa trị thì có thể họ bị định bệnh sai hay không nhận ra là họ có chứng AS. Người như vậy chỉ bị coi là lập dị, khác đời, gàn bướng.

◆ Trẻ AS trong lớp.

Thầy cô cần biết rằng do có chứng AS mà trẻ phản ứng và xử sự khác thường, họ không nên đối đãi hay phán đoán hành vi em giống như những học sinh khác. Trẻ học được ở lớp bình thường, nhưng có khi cần dịch vụ đặc biệt như chỉnh ngôn, trị liệu cơ năng đối với trẻ cử động vụng về. Những điểm khác là:

— Lệ của lớp học nên được giữ không thay đổi, có thứ tự lớp lang biết trước được chừng nào tốt chừng ấy. Trẻ AS không thích có sự bất ngờ gây ngạc nhiên, thế nên khi có thay đổi hay có chuyển tiếp như nghỉ giữa hai học kỳ, ngày lễ thì nên báo trước cho em rõ.

— Thầy cô nên nối kết môn em say mê với bài học trong lớp, thí dụ như dùng nó để thưởng khi em làm xong bài tập hay có hành vi ta muốn em tập.

— Em học dễ hơn bằng hình, tức giống như trẻ tự kỷ và PDD và cũng như hai trẻ này, người lớn nên tránh lời nói có nghĩa bóng, ẩn ý, mỉa mai. Nên giản dị hóa ngôn ngữ và ý niệm trừu tượng. Giảng và cho ra yêu cầu rõ ràng, có sắp xếp để giúp em phát triển óc tổ chức, biết cách học.

— Nếu có xung đột thì tốt hơn là thầy cô rút lui để chuyện dịu xuống, trẻ AS không hiểu được quyền của người trên, không đọc được sự giận dữ trên nét mặt nên em dễ dàng cứng đầu khi bị ép buộc trái ý. Tốt hơn là ngăn ngừa sự kinh chống bằng cách thương lượng, cho em có chọn lựa, hay lái em sang chuyện khác ('Tới đây xem cái này').

— Để gia tăng việc giao tế thì cho bạn vượt trước với em những cảnh đối đáp khác nhau. Về việc kết bạn thì cho em cơ hội giúp những bạn khác trong lớp nếu học khá, hay chỉ cần đi phát bài, phát sách để tập giao tiếp. Cũng giống như trẻ tự kỷ, trẻ AS không thích bị thua, bị chỉ trích nên người ta cần nhớ tránh nói 'No' với em.

Trẻ AS tuy có đặc tính của chúng tự kỷ nhưng trí tuệ trung bình nên hay thấy em theo học trường bình thường hơn là trường đặc biệt. Do tật của chúng này một số khung cảnh và thầy cô sẽ thích hợp cho em hơn và vài tính chất khác của trường học tỏ ra không cần thiết. Cái quan trọng hơn hết là khả năng và cá tính của thầy cô, cùng việc có hỗ trợ và phương tiện cho em. Những tật của AS khiến trẻ tỏ ra khó khăn (như trực trực về giác quan), vì vậy thầy cô cần có sự điềm tĩnh, tính tình để đoán không bốc đồng, uyển chuyển trong cách dạy và nhìn ra được tiềm năng của trẻ, có óc khôi hài vì trẻ AS phút trước làm bạn điên đầu nhưng phút sau lại hết sức ngây thơ... vô số tội.

Em thay đổi luôn mỗi ngày, hôm trước em có thể chú tâm, nghe lời, chơi với bạn và chịu học, hôm sau em lảm lí, không muốn làm cái thầy cô biết em có khả năng. Đường như em sinh hoạt theo chu kỳ lên xuống và nếu đó là ngày em không có hứng thì tốt hơn thầy cô nên kiên nhẫn dừng thúc đẩy, chờ cho qua giai đoạn này và em tiến trở lại. Trẻ cũng cần thời gian để làm quen với thầy cô, trường lớp khi nhập học, có thể phải mất vài tháng. Người ta thấy các yếu tố như trường lớn nhỏ, thầy cô già trẻ có kinh nghiệm hay chưa với trẻ AS, trường tư hay công, không là vấn đề mà cái quan trọng là kích thước lớp học. Lớp rộng rãi không có ngăn chia, ồn ào cho ảnh hưởng tệ nhất và tốt hơn nên tránh. Trẻ AS học tốt nhất trong lớp yên tĩnh, có trật tự và được khuyến khích hơn là chê trách. Mỗi liên hệ với thầy cô rất quan trọng vì nó làm mẫu mực cho cách đối xử của trẻ khác trong lớp với em, cũng như em sẽ tăng trưởng mạnh nhờ đó. Nếu thầy và trò AS tương tác được với nhau thì học sinh trong lớp có thái độ tương tự, thầy tổ ý hỗ trợ em làm cho bạn cũng bắt chước. Còn nếu thầy chỉ trích và không muốn có em trong lớp, trẻ khác sẽ canh theo đó và biểu lộ ý của thầy.

Một mình thầy cô có ý giúp đỡ cũng chưa đủ, yếu tố cần thiết khác là nhà trường biết đến nhu cầu của em và thích ứng theo như có gia giảm đặc biệt. Lấy thí dụ em không chịu được những buổi họp toàn trường vì ồn ào, đồng ý thì nên cho em ngồi yên trong lớp chờ lúc có họp. Nếu em viết chậm thì có thể xin thêm giờ khi làm bài thi, hay được phép dùng máy điện toán đánh câu trả lời, và nếu em sợ hãi lo lắng nhiều thì nên có cách làm giảm thiểu việc ấy.

Trẻ AS cùng với trẻ tự kỷ không thích có thay đổi vì vậy nên tránh có việc dời trường tốt chừng nào hay chừng ấy. Mỗi lần đổi chỗ có nghĩa em phải làm quen với lối học, kỷ luật, bạn bè mới, và thầy cô cùng trường không biết phương pháp nào hữu ích cho em và cái nào không thuận lợi, cũng như không biết khả năng của em và cách nào tốt nhất giúp em phát triển. Tuy vậy em sẽ phải rời tiểu học lên trung học và không tránh được thay đổi này, nhưng chuyện sẽ dễ dàng hơn nếu em vào lớp mới cùng với các

bạn đã quen biết lâu năm, cũng như thầy cô hai trường gặp gỡ thảo luận cách giúp em trong khung cảnh mới.

Cha mẹ cũng góp được một phần vào chuyện này, như cùng, với con đến thăm trường em sẽ học sang năm để bảo đảm là em biết đường đi nước bước, lối vào lớp học. Bầu không khí ở trung học thường ít tính khoan dung hơn ở tiểu học, nơi trẻ được bảo bọc và sẵn sàng nhân nhượng các tật của chúng AS, ngược lại học sinh trung học ít khoan dung hơn còn thầy cô cũng ít thì giờ hơn, không hiểu kỹ trẻ AS hay chưa hề nghe nói tới chúng này. Trẻ bị xem là chống báng, cố ý không nghe lời hay tâm tính xáo trộn, và trường tin rằng áp dụng kỷ luật là đủ. Cha mẹ có thể cần phải trình bày khuyết tật này với trường hay thầy cô, cho biết em gặp những trực trực gì, cách em đối phó khi bị phạt (phẩy tay, lắc lư thân hình) hay có thay đổi, và khả năng đặc biệt của con. Khi thầy cô hiểu ra thì họ có thể nhân nhượng với hành vi của em trong lớp. Bạn nên có sẵn tài liệu văn tắt về chúng AS cho thầy cô xem, trang website hữu ích trong trường hợp họ muốn tìm hiểu thêm. Mặt khác, có vài trường hợp sự việc diễn ra không được như ý, trẻ bị căng thẳng quá nhiều hay bị ăn hiếp khiến em sợ hãi không thích đến lớp và cha mẹ phải rút con về dạy tại gia.

B. Tuổi Thiếu Niên.

Trẻ AS có phát triển và thay đổi cơ thể vào cùng thời điểm như bạn cùng tuổi, nhưng em dễ bị hoang mang hơn vì những biến đổi ấy, như có em không thích giọng nói trầm hơn của tuổi dậy thì nên tiếp tục nói giọng cao như khi trước, nhạy cảm hơn với lời chỉ trích về diện mạo, thân hình mập ốm, cách ăn nói. Có em biểu lộ các tật AS nhiều hơn nên cha mẹ cần tỏ ra nâng đỡ, kiên nhẫn và nhớ rằng đây là lúc giao thời khó khăn cho tất cả trẻ. Về mặt tính cảm thì trẻ AS phát triển trẻ hơn, chẳng hạn thiếu niên khác có thể muốn độc lập và tìm bạn khác phái nhưng trẻ AS vẫn còn ngây thơ, giản dị, thích có thứ hạng cao hơn là có tính thân thiết. Bạn bè có thể chế diễu em là 'ông cụ non', và có thể em chỉ muốn có bạn khác phái khi bước vào lứa tuổi hai mươi, cũng như tính tình non trẻ của tuổi thiếu niên cũng kéo dài sang khoảng đời này. Túc sự thay đổi tính cảm lúc dậy thì sẽ xảy tới trẻ và diễn ra lâu hơn cho trẻ AS.

Vì em chưa chú ý về tính dục bạn bè có thể gạt em ra ngoài nhóm, hay đưa ra chỉ dẫn sai lầm để chọc ghẹo mà em không biết và in trí là đúng thật. Em có thể được thúc đẩy để hỏi cha mẹ hay thầy cô những câu không thích hợp, thay vì tức giận và trừng phạt hành động bị xem là vô lễ, cố tình hỏi bậy thì tốt hơn nên hỏi kỹ lại để tránh làm em bị oan. Trẻ cũng có thể xem những bài học hay chỉ dẫn về tính dục trong chương trình học là không cần thiết, không

có lợi, chán, khi em chưa tới mức trưởng thành về tính dục và muốn có hiểu biết như bạn trong lớp. Kiến thức về mặt này vì vậy cần được dạy lại khi em chú ý hơn tới chuyện.

Những vấn đề gặp trong lứa tuổi này là phải giao tiếp với thiếu niên khác ít khoan hòa, có hơi nhấn tâm, chính em thì có sở thích và mục tiêu khác, đối phó với tình cảm thay đổi luôn của tuổi, và biết rằng mình khác người. Thiếu niên AS bị bất lợi vì vào lúc có áp lực để em hòa đồng vào bạn cùng nhóm thì em không thể hiểu được quan điểm của người khác và có ý thức rõ rệt về em bị đòi hỏi phải làm gì do yếu kém về mặt giao tiếp: không hiểu những luật về xã giao, hiểu lời nói theo nghĩa đen. Về cảm quan thì thiếu niên vẫn còn lúng túng với sự nhạy cảm của mình trong khi bạn khác có ý thức rõ ràng hơn về thay đổi của thân xác. Thay vì bận tâm với biến đổi cơ thể do kích thích tố thiếu niên AS tự hỏi những điều liên quan đến cảm giác: Cơ thể tôi ở đâu trong không gian? Làm sao chịu được tiếng ồn làm tôi choáng váng? Em vẫn còn đang làm quen với cơ thể của mình, với tương đi, cử chỉ lóng ngóng, tình cảm sơ khai như vui buồn, sợ, giận, và nay cơ thể tăng trưởng với tình cảm, ý nghĩ mới như ngưỡng nghịu, có lỗi và cảm xúc về tính dục làm thiếu niên thêm rối trí.

Về mặt hành vi những luật mà em biết bị thay đổi trong cuộc sống quanh em khiến em hoang mang không biết phải tin tưởng vào đâu, thiếu niên là tuổi chống đối uy quyền muốn độc lập và một cách biểu lộ sự tự lập là phá luật. Mà luật là cái trẻ AS theo sát bởi vậy em rất hoang mang khi bạn chung quanh ăn mặc, ăn nói, có hành vi khác với những điều em được dạy là nên làm. Tăng trưởng theo nghĩa thường còn có nghĩa là có thêm trách nhiệm, biết tự kềm chế, biết tổ chức giờ học giờ chơi của mình nhưng thiếu niên AS yếu kém về những mặt ấy.

Thí dụ mà thầy cô hay đưa ra là khi cho đề tài làm luận giới hạn hai trang, học sinh AS thức tới nửa đêm bối rối không biết nên giữ và nên bỏ chi tiết nào. Em quyết định ghi hết và nộp bài 10 trang, khi trả bài em chỉ được điểm thấp với lời phê cần phải lược bỏ những điều không cần thiết, nhưng em không hiểu mình phải làm gì.

Cái làm chuyện khó hơn cho thiếu niên AS là em có thể học khá trong lớp, thông minh, do đó khi em 'ngỡ' về những mặt khác thì người chung quanh ngạc nhiên hay thất vọng, làm em thấy mình bối rối thêm. Cha mẹ vì vậy thường khi phải giúp con xếp đặt giờ làm bài tập, giải thích những điều mà trẻ khác không cần, nhắc nhở vệ sinh cá nhân. Chót hết em có thể hiểu là mình khác người vào lúc ai nấy cũng muốn theo thời, theo nhóm. Ý thức đó có thể làm thiếu niên lo lắng, sầu não.

Trên đây là hình ảnh tổng quát cho thấy thiếu niên AS gặp phải những gì trong khoảng thời gian này của đời em, phần sau đây là vài cách thức đề nghị để giúp em.

◆ Sức chú ý.

Thiếu niên AS có sức chú ý mạnh, cái khó cho em là việc chuyển chú ý từ A sang B để theo kịp lời giảng trong lớp hay lời nói chuyện lúc giao tiếp, ngoài ra em có thể thiếu chú ý khi bị kích thích quá nhiều một lúc mà đây là cái em gặp luôn, kể đó em không biết là nên lắng nghe điều gì hay nên nhìn vào vật chi thành ra em nhắm vào cái nghe hay nhìn có vẻ quen thuộc, kết cục là không bắt được ý chính. Để giúp em:

- Ta nên nhớ nhiều người AS không thể nhìn vào mắt và lắng nghe cùng một lúc, bạn không nên cho rằng vì em cúi đầu hay ngó đi chỗ khác là em không lắng nghe. Có thể em làm vậy để ngăn kích thích thị giác cho em chú ý đến lời bạn. Cũng y vậy, hãy dùng giác quan nào hữu hiệu nhất cho em để chỉ dẫn, cho đa số học sinh AS đó là thính giác tức dùng lời. Giải thích trước khi cho em phân tích hình ảnh, biểu đồ thì tốt hơn. Ở nhà khi nói chuyện với con cần sự chú ý thì tắt truyền hình, radio, nhạc.

- Tạo khung cảnh ít chia trí, như thay bóng đèn không dùng bóng fluorescent nháy quá nhiều, cho em ngồi chỗ ít có xáo trộn, thường là cuối lớp trong góc, ở nhà thì cho em chỗ học riêng. Đừng bắt em phải chú ý và nhớ quá nhiều chỉ dẫn, để em hoàn tất một chỉ dẫn rồi mới bắt đầu nói tới chỉ dẫn kế.

- Để tập óc tổ chức thì dùng hình cho thấy những phần việc phải làm, những bước của một chuyện và đánh dấu hay thưởng khi làm xong một phần, một bước, đừng chờ tới khi trẻ làm xong hết mới thưởng, và dĩ nhiên con sẽ được khen thưởng khi hoàn tất việc.

- Như trong thí dụ về bài trường ở trên, hãy giúp con học cách lập dàn bài và chú ý đến những điểm quan trọng của bài làm. Như trong bài luận nói trên, thầy cô hay cha mẹ biết tật AS của trẻ có thể kêu em nói cho họ nghe về bài làm, ghi lại những điểm chính rồi đưa cho em tờ tóm lược, kêu em viết lại về các điểm này mà thôi. Nhờ đó em biết được cách tóm gọn ý.

◆ Trò chuyện.

Liên lạc bằng lời và không lời đều có trực trực. Trẻ có thể không hiểu hết câu nói do đó bạn cần nói giản dị, chính xác. Cần giải thích từ ngữ có ẩn ý như 'Một mũi tên bắn hai con chim' vì em chỉ hiểu nghĩa đen và cụ thể. Em hay dùng câu thuộc nằm lòng nhưng có khi dùng không đúng chỗ, bạn cần diễn dịch lại để hiểu ý em. Trẻ có thể nói giọng đều đều, nói quá to ở chỗ đông người, hay nói trịnh trọng không cần thiết. Có em khi chị đi lấy chồng thì nhất định mỗi lần viết thư cho chị ghi là Mrs Brown, mẹ phản đối không ăn thua. Bạn nên luôn luôn kêu em giải nghĩa chuyện theo sự hiểu biết của em, và đừng nghĩ rằng vì em nói vanh vách, lâu lâu thì hẳn em phải biết mình nói

chuyện chi. Nhiều khi không phải vậy, khả năng đọc và mức hiểu biết không đi chung với nhau, cái em biết thường là học thuộc lòng mà có ít suy luận.

Cha mẹ trẻ AS thường nói rằng con họ nghĩ sai về cái người khác biết hay không biết. Hoặc em cho là người đối diện đã biết việc gì đó trong khi họ không biết, khi khác em giải thích dài dòng vì cho là người nghe không biết hay em quên là mình đã kể chuyện đó hằng trăm bận rồi. Lấy thí dụ một em 18 tuổi đến buổi hẹn với bác sĩ, em không chào hỏi gì cả mà tuôn ra một tràng rằng: 'Em tưởng anh ta là người tốt mà anh ta lại làm vậy. Làm sao em còn có thể tin tưởng được anh ta?' Bác sĩ ngạc nhiên hỏi 'Người đó là ai, họ làm chuyện gì mà em không vui?' Thiếu niên hỏi lại, 'Bác sĩ không biết à, nhưng em suy nghĩ mãi về chuyện đó trên đường tới đây.'

Vì em nghĩ hoài trong trí, thiếu niên cho rằng bác sĩ biết em đang nghĩ gì mà không nhớ là mình chưa nói cho bà nghe đầu đuôi ra sao. Đây là yếu kém chung cho chúng Asperger, tự kỷ, em còn có thể không nói không phải vì không biết nói, mà cho là ai cũng biết điều em đã biết thì không cần nói cho họ nghe. Người AS không ý thức rằng người khác phân biệt với mình, có cái nhìn khác với mình.

Ngoài ra trẻ có thể nói thao thao về đề tài ưa thích, nhưng em nói cũng không tự nhiên có vẻ như giảng bài nhiều hơn, vì người ta phân biệt là em nói cho ta nghe mà không phải là nói với ta. Thiếu niên kể chuyện mà không muốn có sự đóng góp của người đối diện, không muốn có trao đổi qua lại như cuộc trò chuyện xã giao thông thường, nói vắn tắt em nắm quyền kiểm soát câu chuyện. Sự việc khác hẳn khi ta đổi đề tài, khi đó em không thể góp chuyện vì nó đòi hỏi em phải chú ý là cái em khó làm, phải hiểu ý người khác mà thường thường em không hiểu.

Thiếu niên AS cũng không theo được nhịp của câu chuyện và em không biết khi nào thì có thể đổi hướng nói về một đề tài khác. Em hay bị trách là ngắt lời, thực sự là khi thấy có yên lặng thì em nghĩ mình có thể xen vào mà không biết là người kia đã nói hết ý chưa. Cuộc trò chuyện càng có nhiều người thì nhịp điệu và sự phức tạp càng tăng khiến thiếu niên điên đầu và phạm thêm lỗi.

Vậy thì để giúp con:

— Ráng đừng nói quá nhiều và quá mau, ngưng lại một chút sau mỗi ý hay lời chỉ dẫn, cho em có giờ thấm cái bạn vừa nói trước khi qua phần kế. Ngược lại khi đặt câu hỏi với con, cho em có nhiều giờ suy nghĩ trước khi trả lời hay trước khi bạn nhắc lại câu hỏi theo một cách khác. Nếu muốn hãy đếm trong đầu tới 15 rồi hãy hỏi lại.

— Nói thẳng thắn, ý nghĩa rõ ràng. Ta đừng nói 'Chờ đến tết Congo!' mà giải thích rằng chờ không có lợi, chờ mất

công, đừng chờ nữa. Nếu cần thì ghi ra giấy những điều bạn muốn trẻ làm vì lời nói có khi dễ hiểu với người khác nhưng người AS không nắm được ý. Vẽ hình có khi cũng cần để giúp em nhớ chỉ dẫn phức tạp và làm theo. Hãy dạy con nghĩa bóng của chữ, ẩn ý trong câu và thực tập với con, khuyến khích con áp dụng những cách nói này mà cũng dạy cho biết khi nào nên hay không nên dùng.

— Vì người AS không hiểu cách liên lạc không lời, bạn cần dạy cho con những cách ấy, thí dụ khi người lớn đột nhiên ngưng nói thì ai nấy lập tức dừng lại chờ đợi, nghe cô giáo gõ thước trên bảng, thấy người lớn đưa mắt ngó (bạn làm cho con thấy nhiều lần) thì cũng dừng lại. Một cách khác để học những dấu hiệu này là xem truyền hình hay video mà tắt âm thanh, cùng xem với con một đoạn phim sau đó thảo luận xem các diễn viên nói gì trong đoạn ấy. Xong coi lại mà lần này có âm thanh.

— Dạy con sửa đổi giọng nói cho thích hợp, người AS thường không ý thức về giọng của mình và họ có khuynh hướng nói to ở chỗ đông người, trong thư viện, nói những chuyện không nên nói chỗ công cộng. Cử chỉ, điệu bộ cũng cần có luật cho em theo. Bạn có thể đặt ra luật trước ở nhà, tập với con và chỉ cần nhắc nhở một cách tế nhị khi ra ngoài. Chẳng hạn tới chỗ xa lạ hay gặp tình trạng bất ngờ, bà mẹ tế nhị trung ra mầu cho con biết cách xử sự, mầu vàng là bắt tay nhưng không ôm hay hôn, mầu đỏ là không có đụng chạm tiếp xúc. Nhắc cho con nhớ khoảng cách cần phải giữ giữa hai người khi giao thiệp, vì người AS hay quên và có thể đứng quá gần làm người khác không thoải mái.

◆ Sự thân mật.

Như với chúng tự kỷ, người AS không phân biệt được nên tỏ sự thân mật với ai và trong trường hợp nào. Lúc nhỏ có em đối đãi với người lạ như thể đó là người thân với cùng cách chào hỏi, cử chỉ thân tình như ôm hôn, đứng gần, đụng chạm. Nếu được dạy ôm hôn chào khách thì em sẽ làm vậy với bất cứ ai nếu không được ngăn lại, nó cũng khiến người lạ thấy ngỡ ngàng khó xử, hay em bị hiểu lầm và có thể bị lạm dụng gây nguy hại. Cha mẹ cần dạy con những cách đối đãi khác nhau tùy theo mức thân cận, một trong những cách này là khái niệm về các vòng liên hệ có sẵn tại nhóm tương trợ, bạn có thể hỏi xin theo địa chỉ cuối sách.

Khi thiếu niên bắt đầu có liên hệ tình cảm thì chuyện quan trọng là em biết đọc dấu hiệu của người khác. Em có thể muốn có tình thân với một ai và thường khi không được đáp lại, đó là cái cũng hay xảy ra cho những thiếu niên khác nhưng trẻ AS gặp trực trực vì không hiểu được dấu

hiệu liên lạc. Người AS hay tin rằng người khác cũng suy nghĩ giống họ trong khi ý muốn thân thiết chỉ là một chiều và đối tượng không đáp ứng, nhưng em không nhận ra cử chỉ từ chối lịch sự vì vậy cần có người cho em thấy điều ấy. Cái khác là họ cũng không biết được ý xấu của người muốn lợi dụng họ, để trở thành nạn nhân bị tấn công tinh dục và một số trường hợp như vậy đã xảy ra cho người AS cả trai lẫn gái. Cái hay được nêu ra là thiếu nữ AS bị lợi dụng vì không nhận ra những dấu hiệu tế nhị về hậu ý người khác, còn thanh niên AS thì không biết làm thân với phái nữ.

◆ Tri Thức.

Đặc điểm của người AS là hiểu biết của họ có tính cụ thể, chuyên về dữ kiện, và họ thấy khó mà áp dụng cái đã biết vào tình trạng mới mẻ, không biết suy diễn. Họ biết về 'cái gì' thì dễ hơn là biết 'làm sao'. Một khi họ đã suy nghĩ theo một đường lối về đề tài nào rồi thì khó mà chuyển cái nhìn theo cách khác.

Người AS còn gặp trục trặc về hình của vật trong không gian, em thấy khó hiểu khi vấn đề về toán (hình học) hay khoa học (vật lý), nghệ thuật được trình bày bằng hình. Nhiều hình trên trang giấy làm em rối trí, vì vậy khi cần dùng hình để giải thích và nhấn mạnh một khái niệm, bạn hãy nói trước, dùng chữ trước. Dạy em giải toán bằng cách ghi những bước phải làm ra giấy theo thứ tự, cũng y thế khi chỉ đường đi thì viết ra giấy chỉ dẫn tốt hơn là đưa em cầm bản đồ dò đường, em có thể bối rối nhìn không ra.

Khung cảnh mà có quá nhiều kích thích thị giác làm người AS hoang mang và mất định hướng hay không nhìn ra được vật quen thuộc, và họ làm không được những chuyện ta cho là dễ dàng:

- đi lạc ở vùng chỉ có 2 con đường và chưa tới 1.000 cư dân.

- không tìm được chỗ xe đậu ở bãi đậu của thương xá khi mua hàng xong trở ra, vì không còn nhớ chỗ đậu. Để giảm bớt việc mất giờ tìm xe, người AS chọn một chỗ nhất định và lần nào đến thương xá cũng tìm cách đậu nơi ấy, cùng ghi nhớ những mốc điểm chung quanh để nhớ nằm lòng đường đi.

- không tìm ra đường tới lớp trong khuôn viên đại học. Sinh viên kể rằng mỗi khi tan lớp này và phải mau lẹ chạy tới lớp khác, cô luôn luôn đi trễ vì trước hết cảnh sinh viên chen lấn ồn ào lúc hết giờ khiến cô bị căng thẳng không thể suy nghĩ (quá nhiều kích thích giác quan: tiếng động, sự đụng chạm, mùi nước hoa), đành cho dòng người lôi cuốn ra khỏi lớp. Kể đó cô không thể chủ động là quẹo trái hay quẹo phải và khi bớt người, đứng lại được cô mới định thần tìm đường tới lớp giờ kế. Theo cách đó cô luôn luôn tới lớp trễ 15', vài lần đầu vào lớp giữa lúc thầy đang

giảng bài và ai nấy đã an vị, cô ngưng quá nên về sau ngồi ngoài cửa lớp cho tới hết giờ. Tới khi lập gia đình làm vợ, làm mẹ, cô vẫn thường đi lạc ở thương xá. Cuối cùng giải pháp là tìm những mốc điểm dễ thấy dẫn tới cửa tiệm, và cô nhớ nằm lòng chúng từ chỗ đậu xe đi vào.

Việc đi lại, tìm đường khó khăn như vậy làm cho một số tật của người AS bị tăng cường, như cô chỉ mua sắm ở một số cửa hàng nhất định không muốn có uyển chuyển vào cửa hàng khác, vì uyển chuyển có nghĩa phải tìm đường nữa, đi lạc mệt quá!

◆ Thể thao.

Một nhận xét chung cho chúng AS và NLD là trẻ và thiếu niên ngày nay thiếu hoạt động thể chất và chơi đùa. Nhiều người AS và NLD thấy mình vụng về chơi không giỏi, không lại bạn cùng tuổi và tránh không chơi thể thao từ lúc nhỏ, làm cho yếu kém có sẵn bị sâu đậm hơn, để tới khi lên trung học thì lại càng tránh không muốn dự vào trò chơi thể thao. Điều quan trọng là cha mẹ và thầy cô vì vậy giúp thiếu niên có chương trình thể dục hợp với khả năng và sở thích của em. Nhiều em không thích chơi banh như túc cầu, bóng rổ, còn bơi lội là môn rất hợp cho một số đông vì sức đẩy của nước tạo kích thích giúp em cảm nhận được vị trí của mình trong không gian. Với trẻ NLD có cơ thể yếu một bên, bơi lội là trị liệu tuyệt hảo để chữa lại khiếm khuyết này vì em sẽ bơi vòng tròn với một bên người yếu, và phải tập phát triển nó để bơi thẳng. Giống như trẻ NLD, trẻ AS được dạy bơi riêng một thầy một trò, thì tốt hơn là học trong toán, vì sức chú ý và sự điều hợp chân tay kém em cần được huấn luyện viên theo dõi kỹ hơn, dành nhiều thì giờ hơn cho em.

Chạy bộ, đạp xe, cử tạ là những sinh hoạt khác để làm hơn cho thiếu niên có trục trặc về điều hợp chân tay. Mục đích của việc tập thể dục hay trò chơi gồm có hai mặt, một là cho cơ thể được mạnh khỏe và hai là cho cách giải tỏa căng thẳng, và có thể có thêm lợi ích thứ ba là nhờ vậy thiếu niên kết bạn, làm thân với người khác.

◆ Thấy trước thứ tự sinh hoạt.

Tật cần thấy trước thứ tự sinh hoạt (predictability) là một đặc điểm của chứng tự kỷ và AS và nó đi kèm với tật muốn theo sát thông lệ. Vì không hiểu được cách giao tiếp không lời (ánh mắt, giọng nói...) thế giới chung quanh đầy chuyện bất ngờ và hỗn loạn đối với người AS, làm họ rối trí lo âu nên muốn thấy trước chuyện sẽ tới để có cảm giác an ổn phần nào. Ngoài ra có yếu tố khác khiến người AS càng muốn thấy trước sinh hoạt, đó là bị kích thích giác quan quá độ. Kích thích cũng làm họ lo lắng nhưng khi biết chuyện gì sẽ tới, mình sẽ làm gì thì họ lấy lại được quân bình, có định hướng.

Khi thói quen theo sát thông lệ bắt đầu ngăn trở sinh hoạt hằng ngày của em hay của người khác, và khi nó làm tính cứng nhắc tăng lên thì đó là lúc cần giúp em thay đổi. Bạn có thể đề nghị là khi chuyện không xảy ra như ý thì em nói 'Thôi, không sao', và thở sâu 10 lần. Tuy vậy hãy lắng nghe con vì mỗi người có một cách đối phó riêng, khi biết được cách hợp với con thì khuyến khích con áp dụng mỗi khi em thấy lo âu. Có em tự trấn an mình bằng câu 'Tôi làm được, tôi biết mình làm được', em khác thì có quả banh nhỏ trong tay, bóp nó nhiều lần vừa để giải tỏa căng thẳng vừa để tạo kích thích cho mình làm em an lòng.

◆ Sâu não.

Vài dấu hiệu cho thấy cần quan tâm về sức khỏe tâm thần của thiếu niên AS:

- Lo buồn
- Dễ bực bội hơn, hay đột nhiên đổi tính.
- Có thái độ tuyệt vọng, bất lực.
- Có tư tưởng hay hành động tự hại thân, tự hủy mình.
- Có hành vi điên cuồng.
- Không còn tha thiết với sinh hoạt trước đó làm em vui thích.
- Tổ ra sợ hãi hay tránh né khung cảnh mà trước đây em sinh hoạt dễ dàng.
- Không chịu đi học.
- Học kém đi, thứ hạng và điểm tụt xuống.
- Tổ ra hay quên hơn, ít chú ý hơn.
- Than phiền là nhức đầu, đau bụng, đau trong người.
- Thay đổi thói quen ăn uống.
- Xung đột thêm với người khác.

◆ Tìm bạn.

Bạn có thể làm những điều sau để giúp con:

- Tìm nhóm hay sinh hoạt nào sau giờ học có liên quan đến sở thích của em, nó cho em cơ hội quan sát người khác để rồi kết thân.
- Khuyến khích con mời bạn về nhà chơi và có sinh hoạt chung ở nhà như cùng chơi trò điện toán, cùng vẽ bích họa cho trường v.v.
- Làm việc thiện nguyện, nhiều thiếu niên AS giao tiếp dễ dàng hơn với trẻ nhỏ hơn em hay người cao niên. Trẻ nhỏ không đòi hỏi nói nhiều hay nói khéo, còn người cao niên có thể trợ giúp khi em lúng túng. Thiếu niên có thể đọc sách cho lớp ở tiểu học, hay chơi đàn ở nhà dưỡng lão.

Về phần con thì bạn nên tập cho em phát triển những kỹ năng sau:

- Biết gợi chuyện, dạy con vài câu tử và biết dừng ở đâu, khi nào.

- Biết tiếp chuyện, trao đổi, tỏ ra theo dõi ý người khác thay vì độc thoại hướng câu chuyện về sở thích của mình.

- Hiểu sự khác biệt giữa bạn bè đùa giỡn và bắt nạt, sách nhiễu. Muốn được vậy thì người ta phải lùi xa và nhìn trọn câu chuyện nhưng khả năng này yếu kém nơi người AS, do đó bạn cần hướng dẫn cận kề.

Khi đã có bạn thì cần duy trì tinh thần, vậy hãy giúp con:

- Mời bạn đến chơi, trước đó hỏi con là bạn thích ăn gì, muốn chơi gì. Thực phẩm là cái cụ thể và dễ gợi cho thiếu niên nói, mà cũng là cái lôi cuốn mạnh mẽ bạn tới chơi. Sau khi bạn về thì ngồi với con, hỏi xem bạn làm gì, cảm thấy gì trong lúc chơi. Nếu con không biết thì giúp em liên kết chuyện và diễn dịch.

- Nếu có xung đột thì giúp con giải quyết, dạy cho con biết là bạn có thể khác ý kiến nhưng vẫn thân. Khi chuyện qua rồi thì ví von là bỏ xung đột vào hộp đem cất lên gác, để nếu con gọi lại thì nhắc rằng mình đã cất đi rồi, không còn nữa.

- Người AS thường không biết nói gạt, vậy bạn nên dạy con vài câu phòng thân khi em cần. Đây là tuổi chịu áp lực của bạn bè và em có thể bị thúc đẩy uống bia, hút thuốc lá, đi chơi khuya. Em có thể nói:

- Thuốc lá làm tôi muốn ói.

- Tôi bị dị ứng với bia.

- 10' nữa là tôi phải về nhà.

◆ Tính dục

Cả trai và gái AS cần có giáo dục sinh lý khi em trưởng thành. Cơ thể em tăng trưởng theo cùng mức độ như các bạn bình thường nhưng em chưa sẵn sàng với những thay đổi của cơ thể. Thiếu niên yếu kém về xã giao nên có thể không hiểu được dụng ý người khác hay biểu lộ ý của mình rõ ràng. Thiếu nữ AS có rủi ro hơn mức thường, và thanh niên AS vì không tế nhị khi tiếp xúc với phụ nữ, đôi khi bị xem là số sàng, đòi hỏi mạnh bạo. Cha mẹ được đề nghị là thảo luận thẳng thắn với con về những luật trong việc tìm bạn khác phái, cho con chỉ dẫn rõ ràng và cũng làm con hiểu rằng bạn luôn luôn có đó khi con thắc mắc muốn hỏi.

C. Đại Học

Nếu cha mẹ muốn con vào trường cao đẳng sau khi xong trung học thì chuyện quan trọng là làm hai điều sau:

- dạy em mỗi ngày bằng đủ mọi cách trong lúc ở trung học việc sắp đặt, tổ chức, có qui củ.

- tìm trường có sự hỗ trợ, hướng dẫn, huấn luyện cho sinh viên AS.

Người AS đã xong đại học khuyên rằng nên chọn trường nhỏ, hay đại học nào có nhiều phân khoa và họ theo học một phân khoa, để không cảm thấy bị lạc lõng trong khung cảnh rộng lớn.

Với người AS không vào trường học nghề hay đại học thì chuyện cần thiết là lo cho họ được hưởng dịch vụ của người lớn. Một điều khác cần quan tâm là ngay cả khi con chưa tới tuổi thiếu niên, bạn cần tìm hiểu và lập di chúc cho con bị khuyết tật, cho dù đó là trẻ AS giỏi dang.

Cha mẹ thắc mắc về tương lai của con nhưng sự thực là chưa ai biết rõ. Ta chưa có thí giờ để theo dõi đủ một số đồng người AS lúc họ trưởng thành. Hiểu biết tính đến nay thấy rằng một số có ý thức nhiều hơn về việc giao tiếp và có thêm kỹ năng xã giao và không tỏ ra có khác biệt mấy với người chung quanh. Họ có thể lập gia đình và có con, và thường có nghề nghiệp hài lòng. Người khác có lối sống cho phép họ theo đuổi cái si mê của mình, và tuy cô độc nhưng họ thỏa mãn với lối sống. Vài người không được may mắn và có rủi ro dễ bị lo âu, sầu não. Trong những cảnh ngộ này, người ta thấy việc có đam mê là chuyện hữu ích vì nó khiến ta tiếp tục học hỏi và tăng trưởng, ngoài ra giữ cho cuộc sống linh hoạt và cơ thể mạnh khỏe là điều khác nên làm, và nếu có bạn thì càng hay hơn nữa.

Nhìn lại thì cha mẹ có con AS đã trưởng thành nói rằng họ tiếc là con không được huấn luyện về kỹ năng giao tiếp, đối phó thích hợp với tình cảm của mình, và kỹ năng sinh sống hằng ngày lúc còn nhỏ, vì đây là những điều giúp cho người AS thành công ở đại học hay tìm được việc làm.

Đại học là môi trường thích hợp cho nhiều người AS, vì họ theo đuổi được sở thích của mình, tuy nhiên họ có thể cần được trợ giúp vì vậy nên cho ai cần biết về tình trạng của bạn. Đó có thể là giáo sư, nhân viên soạn thời khóa biểu và người trông nom khu nội trú nếu bạn ở trong trường.

- Hãy học những môn về giao tế để cải thiện kỹ năng xã giao của bạn. Tốt nhất có lẽ bạn ghi tên dự thính hơn là sinh viên thực thụ với môn học có thi và tính điểm trong chương trình học của bạn. Lý do là vài môn đòi hỏi hiểu biết sẵn có ở người bình thường mà bạn không có do tật AS, nên khó mà theo kịp hay hiểu được hết trong thời gian học ngắn ngủi.

- Nhờ phòng tìm việc dạy bạn cách xử sự trong buổi phỏng vấn xin việc, ăn mặc thích hợp, và cách nói về AS với chủ nhân tương lai.

- Tìm một chỗ an toàn trong khuôn viên, nơi mà bạn có thể ngồi xả hơi thoải mái. Thí dụ như chỗ vắng vẻ trong

thư viện, góc cuối phòng học, ghế ngồi ngoài sân.

- Kiểm bạn bằng cách gia nhập nhóm cùng sở thích.

- Giải thích với giáo sư hay nhân viên trường về tật của bạn và đề nghị cách họ có thể trợ giúp. Thí dụ nếu bạn viết khó thì hỏi xem giáo sư có thể cho bạn thi vấn đáp thay vì thi viết, có thêm giờ viết bài, làm bài thi bằng máy điện toán, dùng máy điện toán trong lớp, cho phép thâu băng bài giảng. Nếu khó theo dõi tư tưởng trừu tượng thì xin cho học môn tương đương với môn bắt buộc trong chương trình, và nếu gặp khó khăn trong việc học nhóm bạn có thể xin được làm một mình thay vì làm chung với nhóm, ngồi riêng mà không ngồi thành nhóm. Bạn cũng có thể có trực trặc khi nói chuyện thay phiên, như có khuynh hướng ngắt lời người khác, nếu vậy thì xin giáo sư miễn cho bạn khỏi dự các buổi thảo luận nhóm.

- Nếu có những tật hyperlexia, dyslexia, viết xấu chữ không đọc được hay tật khác về đọc, viết, nên cho trường hay để họ chỉ định người có thể giúp bạn.

- Nếu thay đổi lệ thường khiến bạn lo lắng, thì xin giáo sư báo trước cho bạn biết ít nhất vài ngày nếu có thay đổi trong thời biểu, hạn nộp bài tập, ngày giờ họp hay lệ nói chung.

◆ Tìm đường trong khuôn viên đại học.

Nhiều người AS có thể thấy khó nhớ đường trong khuôn viên đại học. Đi trong đó đối với họ giống như trong sương mù, họ dễ bị rối mắt, kích thích quá độ và bị căng thẳng khiến họ mất quân bình. Vài cách sau có thể làm sự việc dễ dàng hơn một chút:

- Xin thẻ đậu xe cho người khuyết tật.

Đậu xe gần tòa nhà có phòng học sẽ khiến bạn tránh được cảnh khu đậu xe đông đảo và rối mắt.

- Có chìa khóa thang máy.

Nơi mà thang máy dành riêng cho thiếu số thì nó có thể giúp bạn khi bạn thấy mất định hướng vì đám đông chen lấn và nhiều cầu thang, hay nếu bạn nghỉ vài phút một mình trong thang máy yên lặng có thể làm bạn dịu xuống.

- Xe bus đặc biệt.

Có trường có đường xe bus đặc biệt cho sinh viên nào không tiện lái xe đến học, hãy hỏi thử xem bạn có thể dùng dịch vụ này.

- Đi quanh khuôn viên như thể bạn là nhiếp ảnh viên và nhớ lấy trong đầu những gì đặc biệt. Vẽ lại trên giấy sơ đồ về cao ốc, đường xá, cây cối, vườn cỏ. Dùng màu làm cho sơ đồ trông giống như cảnh thật và ghi chi tiết về cảnh bạn sẽ thấy trên đường khi đi từ nơi này sang nơi kia của đại học. Thí dụ từ lớp buổi sáng ra thư viện, lớp buổi chiều ra nhà ăn. Tập đi nhiều lần trong khuôn viên, in lấy cảnh tượng trong trí và nhớ rằng càng có ấn tượng rõ

chùng nào thì bạn càng đi lại dễ dàng trong trường sớm chùng ấy.

- Khi có thông báo ngày giờ nộp bài hay ngày thi thì ghi ngay vào lịch để bạn nhớ. Đừng chọn hai lớp giờ kế nhau trừ phi cùng ở trong một cao ốc, bằng không việc đi tìm lớp ở cao ốc khác trong lúc căng thẳng về giờ giấc sẽ làm bạn rất mệt.

D. Việc Làm.

Vì người AS có trí thông minh trung bình hay cao, họ có thể được huấn nghệ thành thạo nhưng vì yếu kém khả năng giao tiếp, nhiều người AS có khả năng không tìm được việc làm, hay không giữ được việc tuy rằng có khả năng. Do đó họ rất cần được chỉ dẫn về cách tiếp xúc, giao thiệp càng nhiều càng tốt. Ngoài ra trực trặc về giác quan là yếu tố khác cần để ý khi tìm việc. Sau đây là vài lưu ý cho người AS khi đi làm:

— Tìm hiểu những kích thích cảm quan có thể có ở nơi làm việc như mức tiếng ồn, ánh sáng, mùi ở chỗ làm, văn phòng, khung cảnh chung quanh. Nơi đó có quá ồn, bận rộn, đông đảo, rồi trí làm bạn điên đầu hay không? Nếu có thì nó ảnh hưởng ra sao khả năng làm việc của bạn?

— Bạn có cần phải tương tác với những bạn đồng sự khác, làm việc theo nhóm hay bạn có thể làm việc một mình? Nếu phải thường xuyên làm việc theo nhóm thì bạn làm có hiệu quả hay không?

— Thời biểu và đòi hỏi của công việc có thể có việc thay đổi đột ngột cách làm thường ngày, thay đổi giờ và ngày bạn đi làm, đổi ngày giờ nghỉ hè, giờ nghỉ xả hơi, thay nhân viên giám thị hay bạn đồng sự. Vậy bạn có thể làm việc cần uyển chuyển hay bạn muốn khung cảnh làm việc thuần nhất hơn và xấy theo dự tính đã biết?

Nhiều người AS thấy là họ thành công nhất với những nghề không đòi hỏi họ phải đối phó với cảm xúc và cần khả năng giao thiệp khéo léo như văn sĩ, kỹ sư, thảo chương điện toán, ương cây, giảng viên đại học, chuyên viên nghiên cứu phân tích, nghệ sĩ hay thủ công nghệ, nhạc sĩ, khoa học gia, sử gia, sửa chữa điện tử, xe hơi, truyền hình. Hãy cố gắng tìm nghề làm bạn ưa thích vì nếu được, bạn sẽ dễ kiểm soát những tật AS khiến bạn khó làm việc.

Một thí dụ về ưu và khuyết điểm của người AS là khi làm trong cửa hàng, lúc vắng khách anh ngồi ghe không làm gì cả, giám thị kêu anh nhìn trong tiệm xem có gì cần phải lo. Một lát sau quay lại thấy anh vẫn ngồi yên, hỏi thì anh bảo đã nhìn quanh và thấy không có gì cần phải chăm lo. Họ mới lập một bảng ghi những điều phải làm khi không

có khách, có được bảng này và hiểu được ý người giám thị thì anh cần mẫn làm theo rất đáng khen. Nó là chuyện điển hình của người AS, cho thấy một khi biết được qui tắc biết phần việc phải làm thì họ rất tận tâm, không tán dóc với bạn cùng chỗ. Cộng thêm với việc ghi ra giấy, mỗi lần muốn người AS làm việc gì mới mẻ thì người ta cần làm trước cho anh thấy để làm theo, mà đừng cho rằng nói hay viết là đủ.

Lợi điểm của người AS khi đi làm là tận tâm, có hiểu biết sâu và đáng tin cậy. Nếu thích khoa học họ có thể đi về ngành này và trở thành chuyên nghiệp. Đại học thường chấp nhận kể lập dị khác đời nhất là nếu họ tỏ ra độc đáo, tận tụy theo đuổi việc nghiên cứu, có ý kiến nói rằng đại học là nơi ẩn tránh cho ai không biết cách giao thiệp, ăn nói! Người AS cũng hay chọn ngành kỹ thuật, ngoài ra ta cũng thấy người AS làm giáo viên, hay những nghề có tính chăm sóc và làm việc với người cao niên, thú vật, cảnh sát. Họ thường có qui tắc luân lý rất mạnh và tích cực chống đối sự bất công xã hội.

Vấn đề chính khi đi làm là người AS phải đối phó ra sao khi công việc cần giao tiếp, có thay đổi trong thông lệ và tính cách nơi chỗ làm. Nếu đó là nơi đòi hỏi nhân viên hòa hợp thân cận với nhau, có lối làm việc cần sự trao đổi tương tác chặt chẽ, thảo luận thường xuyên để chia sẻ phần việc thì tốt hơn người AS nên tránh. Họ cũng không hợp cho lắm loại công việc đòi hỏi kỹ năng giao tiếp cao. Có người không thể hòa hợp vào nhóm tuy rằng để làm một mình thì họ rất xuất sắc, lại nữa khi người trong nhóm chế diễu hay chọc ghẹo thì người AS không có kỹ năng đáp trả lại.

Cha mẹ hay thầy cô có thể giúp người AS phát triển kỹ năng chuyên nghiệp để hành nghề tự do. Họ có thể làm việc tại nhà như thủ công nghệ, hay vẽ kiêu, sửa máy móc điện tử. Sau thời gian học nghề và thành thạo họ có thể mở thương nghiệp riêng. Vào lúc này có khuynh hướng là học nghề ở trường chuyên nghiệp nhưng với người AS, đường lối khác như học nghề với một chuyên viên kinh nghiệm trong ngành có khi thích hợp hơn, vì họ có thể gặp khó khăn khi đến lớp đông người cần tiếp xúc qua lại.

Chủ nhân cần biết về tật của chúng AS để hiểu những khó khăn của nhân viên, và chịu có vài nhân nhượng về chỗ làm việc hay lối làm việc cho thích hợp với tình trạng của người này. Họ thường rất cần mẫn, tận tâm, đòi hỏi phẩm hơn lượng, thí dụ như miệt mài làm luôn trong giờ ăn trưa, hay ở lại tiếp tục sau giờ làm việc để bảo đảm kết quả có tiêu chuẩn cao, hay để xong đúng kỳ hạn. Thái độ ấy có thể khiến chủ nhân hay bạn cùng sở không thích và người AS trở thành nạn nhân bị thiệt hại. Có những trường hợp có cố tình gây phá hoại để làm cho họ bị nghỉ việc, trường hợp khác là người thợ máy AS rất chu đáo trong công việc tại một công ty lớn. Khi có sửa chữa chỉ cần làm qua loa

cho hết hạn kỳ bảo đảm cũng được, hay làm kỹ mất nhiều giờ mà kết quả tốt đẹp và lâu dài hơn thì anh chọn cái sau, nhưng chủ hãng muốn làm cho mau để khách hàng trở lại sớm mua đồ phụ tùng thay. Tranh chấp vì vậy xảy ra và anh mất việc, tuy nhiên nếu mở xưởng sửa chữa riêng của mình thì người thợ máy sẽ có tiếng là đàng hoàng đáng tin cậy.

◆ Người lớn.

Hiện tại có rất ít phương tiện để giúp người lớn AS, họ liệt kê ra vài nhu cầu và quan tâm là:

- Họ cần biết có những người AS khác giống như họ.
- Lo ngại là những chuyên viên tiếp xúc với họ hoặc không biết về chúng này hoặc không nhận ra là họ có AS.
- Cảm thấy cô lập.
- Khó tìm được việc và duy trì chỗ làm.
- Nếu có việc thì không được giao cho nhiệm vụ tương xứng với khả năng.
- Bị bạn cùng chỗ làm chọc phá.

Liên lạc được với các nhóm hỗ trợ trong vùng, với các website, dùng email và dựa vào nhóm thảo luận trên internet có thể làm giảm bớt cảm tưởng bị cô lập.

◆ Tương lai.

Khi người AS trưởng thành cha mẹ có thể tập cho con sống riêng ngay từ lúc còn ở chung nhà, cho họ có trách nhiệm về vệ sinh cá nhân, tài chính, ăn uống, dọn dẹp nhà cửa v.v. Nhờ chuẩn bị đó khi họ rời nhà đi ở riêng thì sẽ có nhiều cơ may thành công hơn. Người ta thấy rằng đối với ai có AS mà hội nhập thành công vào xã hội thì một trong những yếu tố sau đóng vai trò quan trọng:

- Có người hướng dẫn, chỉ bảo. Đó có thể là một thân nhân, thầy cô hay người chuyên nghiệp hiểu được họ và gọi hứng, chỉ dạy.
- Chồng hay vợ nâng đỡ, có tình thương mến, tận tâm với họ. Người này bù trừ cho người AS những yếu kém khi lứa đôi phải đối phó với thực tế, và che đậy các tật khác thường của họ.
- Thành công trong nghề nghiệp hay sở thích đặc biệt của họ, thắng được những thách đố trong đời sống xã hội của họ, thành công ở đây đo lường bằng thành quả đạt được và thành công về mặt xã hội tỏ ra không quan trọng bằng. Người tự kỷ nói rằng họ hài lòng với thành quả nghề nghiệp và không màng tới đời sống xã hội như có bạn hữu thân tình, không thấy có thiếu thốn tình cảm. Theo đó cha mẹ không nên quá lo lắng về đời sống xã hội của người tự kỷ có khả năng cao. Họ bận rộn với sở thích, với việc làm, có liên hệ với người trong ngành hay có chung sở thích,

cảm thấy thỏa mãn và không còn để ý việc cần có bạn chia sẻ cuộc sống.

- Chấp nhận ưu và khuyết điểm của mình, không còn muốn là ai khác ngoài họ mà cũng là cái họ không thể trở thành, biết mình có những đặc điểm người khác quý chuộng.

- Học được kỹ năng giao tiếp dù rất trễ.

Nói cho sát thì chưa có nghiên cứu về tương lai của trẻ AS. Cái ta biết thường là do quan sát người lớn AS có trục trục phải nhờ chuyên gia giúp đỡ như bác sĩ tâm thần, nhân viên xã hội. Rối loạn của họ lộ ra thấy rõ như sâu não, lo lắng quá độ, hay nóng giận, nên nghiên cứu dựa vào đó cho ra cái nhìn bi quan về chuyện mai sau của người AS. Tuy nhiên về lâu về dài họ học được cách thích ứng, giao tiếp, trò chuyện, hiểu được tư tưởng và cảm xúc người khác, cái họ không hiểu về hành vi, thái cư xử của người đời dần dần rõ nghĩa hơn. Người AS có kinh nghiệm hóa ra bớt hoang mang trong lứa tuổi 20, 30, biết xử sự thích hợp vì nắm được phần nào qui tắc của việc giao tiếp. Bây giờ chỉ những ai thân cận mới biết là họ có chứng AS, vì các tật đã cải thiện ít nhiều. Có vài chữ mô tả người đã vượt qua được tật của AS, như 'lập dị khác đời,' 'cô lễ,' họ có khuynh hướng sống cô độc, có thái độ xa lánh về tình cảm, dửng dưng chứ không phải trốn chạy, nhậy cảm với sự chỉ trích, không thuận theo qui ước xã giao và có cách nói chuyện lạ lùng, miệt mài theo đuổi sở thích.



VIII. NHỮNG ĐIỂM KHÁC

1. Luật Pháp.

Chúng AS khiến trẻ và người lớn có thể gặp rắc rối với pháp luật. Vì không nhìn ra được ý kế khác người AS để bị lợi dụng, đưa đẩy vào cảnh ngộ họ không thể thấy trước hay hiểu được, bị ép buộc dự vào hành vi bất hợp pháp. Họ không có đủ khôn ngoan để nhìn ra những rối rắm có thể có của một việc, hay hành động nào có thể gây hiểu lầm như theo sát cô gái đi bộ trên đường. Chuyện kể lại là người AS được giao cho ôm túi bạch phiến khi người trong nhóm bỏ chạy hay chơi là không có liên can. Trong trường hợp ấy, người AS phản ứng hung hăng, dữ dội sau khi bị tấn công, gây hấn hay quá mức chịu đựng.

Khi khác người AS gặp trục trặc chỉ vì cách họ trả lời cảnh sát hay viên chức thẩm quyền. Do tật AS mà trông họ khả nghi dù rằng ngay tình, thí dụ thiếu niên mặc áo khoác

rộng (để tránh khó chịu về xúc giác) đi trong cửa hàng với tay khuynh khuynh bên người (tư thế lỏng lẻo) cho cảm tưởng như lấy hàng trộm. Nếu nhân viên an ninh hỏi:

- Em có gì đó ?

thì thiếu niên không biết cách trả lời thích hợp, là tỏ vẻ thân thiện, nhìn vào mắt, tự ý mở vạt áo cho xem và xin lỗi đã gây hiểu lầm. Đằng này em có thể nói:

- Tay tôi.

rồi bỏ đi hay chạy đi chỗ khác, hay lập cập hoảng hốt, chỉ khiến tình cảnh hóa tệ thêm. Căng thẳng khiến em nói lắp đi lắp lại làm người khác có cảm tưởng là có chuyện giấu diếm, hay lăm lăm một mình, la hét, xử sự như là người mất trí, nguy hiểm, nghiện thuốc, say rượu. Nếu có ai tới gần, đụng chạm hay giữ tay lại thì em kinh hoảng hơn, trở thành hung bạo vì sợ hãi, và người khác có thể dùng lực để kèm chế em.

Người AS có thể bị xem là không hợp tác hay muốn đe dọa chỉ vì bộ dạng của họ hay cách họ trả lời câu hỏi thông thường. Chẳng hạn cảnh sát chặn xe chạy quá tốc độ và hỏi:

- Anh biết anh chạy nhanh tới mức nào không ?

thì người AS lái xe đáp gọn.

- Biết.

Sự thực là họ biết đang lái với tốc độ nào nên nói đúng y vậy để trả lời cảnh sát tức thành thật, nhưng lối nói ấy bị xem là thách thức và thiếu lễ độ. Thí dụ khác là nhân viên soát vé hỏi:

- Anh cho xem vé xe được không ?

thì thiếu niên đáp:

- Không được, nó ở trong túi áo tôi.

Nếu họ được gọi ra tòa làm chứng thì sự hoang mang sợ hãi và không nhìn hết mọi chi tiết khiến học không thể mô tả rõ ràng kể phạm tội, và có thể bị nghi ngờ là bao che cho ai khác. Kể đó đa số người AS dù là rất thông minh, lại không hiểu quyền của mình theo luật định. Họ hiểu lời cảnh sát nói với họ theo sát nghĩa đen, hay không hiểu hết những hệ quả của lời họ nói.

Cha mẹ giúp được con bằng cách cho cảnh sát trong vùng biết về chúng tự kỷ và AS, giải thích việc làm của cảnh sát cho con hay, viết một tấm thiệp nhỏ cho biết con có AS và bọc plastic để con mang trong người. Trên thiệp ghi những chi tiết về bệnh, người liên lạc khi có trục trặc. Dạy con cách đối đáp khi nói chuyện với cảnh sát, đừng quên cho hay là có thể có còi hụ gây tiếng ồn và đèn nhấp nháy xanh đỏ để con biết trước và không hốt hoảng.

Với học sinh thì sự việc còn có ý nghĩa khác, vào lúc này khi bạo động chết người thỉnh thoảng xảy ra ở trường học, cung cách của trẻ AS đôi khi bị hiểu lầm. Trẻ AS khi bị đe

dọa, bắt nạt, không nhận vào nhóm, bực tức có thể tỏ ra hung bạo và nói lời mà trẻ khác không nói:

- Tao ghét mày.

hay:

- Tao ghét hết mọi người trong trường.

hay:

- Tao sẽ dẫn thẳng nào xô đẩy tao ở phòng thay quần áo.

Em có đáp ứng như vậy vì bị căng thẳng và do tật AS nhưng nhà trường và cảnh sát có thể nhìn sự việc khác đi và trẻ gặp khó khăn. Có em bị kêu lên hỏi chuyện, bị ngưng học một thời gian hay bị đuổi học vì có hành vi bất lợi theo ý nhà trường. Tật AS còn làm tăng thêm sự nghi ngờ của người khác đối với trẻ, khi em mặc quần áo rộng (vì tật về xúc giác) nhưng bị nghi ngờ là để giấu vũ khí hay bị xem là bất cần đời, hoặc mặc một bộ ngày này sang ngày kia. Dáng đi của em cho cảm tưởng như đang ôm che giấu vật gì trong người, việc em lăm li, ít nói, nói lăm lăm một mình, không có bạn khiến hình ảnh về em bất lợi hơn.

2. Tài Năng.

Đa số người AS có trí thông minh từ trung bình đến trên trung bình, và một số đáng kể có năng khiếu cao (gifted). Bình thường trẻ có năng khiếu cao và có tài năng (gifted and talented) kể cả trẻ bình thường hay bị bạn chọc ghẹo và tẩy chay, nay có thêm chứng AS thì tình trạng đặc biệt hơn cho em. Lợi điểm của nó là tuy việc có năng khiếu gây khó khăn trong vài nơi, nhưng với người AS nó lại làm em dễ được chấp nhận hơn, người ta sẵn sàng bỏ qua những tật lập dị khác đời với ai trội về một mặt nào đó. Trẻ khác lúc thường không muốn có trẻ AS trong nhóm của chúng, lại chịu rủ em vào nhóm vì em là chuyên gia về hỏa tiễn. Khi lớn lên năng khiếu này có thể cho người AS thực hiện được việc đáng kể và cộng thêm những yếu tố khác không chừng giúp họ có nghề nghiệp thỏa mãn.

Dẫu vậy năng khiếu như thế chưa đủ để bù trừ cho các tật khác của AS như trục trặc về ngôn ngữ, lời nói, yếu kém việc giao tiếp, thiếu óc tổ chức. Tật của họ không được hiểu là do não bộ bất toàn, mà được xem như là hành vi cố ý. Trong trường hợp đó óc thông minh cao hóa ra bất lợi vì nó khiến thầy cô, cha mẹ, và người khác nghĩ:

- Tại sao thông minh như vậy mà không biết cài nút áo, nhớ mang đầy đủ tập vở bút thước đến trường, nói năng biết lựa lời và nhìn vào mắt khi trò chuyện ?

3. Hôn nhân.

Vì thiếu khả năng giao tiếp, trưởng thành trẻ về mặt tình cảm và xã hội, người AS có thể chỉ có liên hệ thân thiết lâu sau các bạn. Nếu lập gia đình thì họ có tính thủy

chung, thành thật không biết dối gạt, chăm chút với ai họ quý mến, giữ lời nên rất được quý chuộng. Nhận xét thấy là người vợ/chồng khi biết được tật AS của họ thường tỏ ra đầy lòng che chở, nâng đỡ, muốn bù trừ cho họ những khó khăn về mặt xã hội trong cuộc sống. Những trục trặc hay gặp trong cuộc hôn nhân với người AS nằm ở hai mặt chính là ý muốn thân cận về tình cảm, thể chất và si mê một sở thích đặc biệt.

Thí dụ người AS có thể bị xem là thờ ơ, lạnh lùng, trơ trơ như gỗ nên cả hai cần được cố vấn về quan điểm của nhau, người này biết người kia mong đợi gì ở mình, có cảm nghĩ gì. Nó tương tự như cuộc hôn nhân giữa hai người thuộc hai văn hóa rất đối khác biệt, không biết về qui tắc, lối suy nghĩ, ước muốn của nhau và vô tình làm phật lòng nhau. Để hiểu rõ hơn thì có chuyện là bà mẹ nói con trai AS trong tuổi thiếu niên ít khi tỏ dấu hiệu là thương yêu mẹ, cậu đáp lại là đã nói thương mẹ hồi sáu tuổi rồi và nay thấy hoang mang là tại sao cần phải nhắc lại những lời ấy, vì chắc chắn mẹ phải biết. Thí dụ khác là người chồng gặp khó khăn không biết khi nào và nói làm sao để bày tỏ lòng yêu quý vợ, anh có thể viết thư hết sức tha thiết, sôi nổi mà không nói được bằng lời. Anh được đề nghị là hãy viết thư nhiều hơn và đọc cho chị nghe.

Điều gây cãi cọ khác là người AS si mê quá độ sở thích của họ, lâu ngày nếu vì vậy mà họ bỏ bê người bạn tình hay có những ưu tiên khác cần hơn trong nhà thì chuyện sinh ra bực bội. Người kia có thể phải lo nhiều hơn việc gia đình hay làm chuyện nhà, giống như lứa đôi bình thường hai bên cần thảo luận để biết quan điểm của nhau và dung hòa, cùng lúc ý thức tật của người AS để cả hai thông cảm và chấp nhận nhau hơn.

— Vợ chồng cần đặt ra thì giờ dành riêng cho nhau, nếu bạn không củng cố hạnh phúc lứa đôi thì nó sẽ bị việc chăm sóc cho con AS và các con nói chung lấn chiếm và rồi biến mất. Tìm nơi chốn riêng cho đôi bạn khi nào có thể được, dù đó là ra xe ngồi vài phút. Khi con đã ngủ yên thì nên dành thì giờ đó cho hai bạn, ngồi với nhau yên lặng, đọc cho nhau nghe, cùng làm chung điều hai bạn thích, uống trà uống bia với nhau. Múc ly dĩa của gia đình có con khuyết tật xem ra khá cao nên bạn cần tích cực vun bồi cho cuộc hôn nhân.

— Nếu một người trong lứa đôi có AS thì có vài điều cần lưu ý. Họ có thể không nhận ra nét tế nhị trong cách cư xử hằng ngày như thấy qua cảnh sau, nếu người chồng ngỡ ý rằng anh cảm thấy buồn và cô đơn vì cô vợ ngồi làm việc với máy điện toán suốt buổi tối, thì cô đáp lại:

- Vậy ư?

hay:

- Ngộ nghe.

Cô không hề nghĩ ra là tắt máy để dành thì giờ cho anh. Nếu đó là điều người chồng muốn thì anh cần nói thẳng, vì khi nghe anh nói là thấy cô đơn khi vợ làm việc, cô không hiểu ẩn ý của câu nói là:

- Anh cần em đến với anh.

Thí dụ khác là nếu anh hỏi cô có thấy anh coi được không, thì cô chỉ hiểu theo nghĩa đen và sẽ thành thật trả lời một trong hai câu, là coi anh đẹp trai lắm hay không đẹp trai. Cô tưởng anh muốn có lời đáp thẳng thắn chân thật, mà không hề cho là thực ra trong thâm tâm anh muốn nghe cô nói trông anh quyến rũ lắm. Cô không biết có ẩn ý trong câu nói hay đoán ra là anh muốn nghe điều mà không trực tiếp hỏi.

Mới nghe thì câu đáp của người AS có vẻ không có trái tim hay không có tâm tính, nhưng điều ấy không đúng vì họ chỉ phản ứng theo nhận xét riêng mà không cố tình làm tổn thương, và ở đây nhận xét ấy không toàn vẹn.

Hoặc cô nói.

- Đi ngủ với em.

thì anh là người có AS sẽ thẳng nhiên đáp:

- Em lớn rồi, đi ngủ một mình đi đâu cần anh dỗ ngủ.

Anh không biết đó là cách cô tỏ ý muốn có sự thân thiết, gần gũi.

Cách biểu lộ tình thân của người AS cũng bị cảm quan của họ chi phối, đôi bạn khó nắm tay thân mật vì người AS cảm thấy bị bó chặt ngột ngạt, xoa bóp thì giống như phỏng lửa, thọc lét thì không khác nào có kiến bò trên người. Sự thân mật vì vậy rất khó cho người AS, nếu người bình thường cần sự vuốt ve âu yếm mà không có thì họ rất khó sống, thì người AS thấy rằng vuốt ve âu yếm là chuyện bất khả cho mình. Thế thì đôi bên phải tìm một giải pháp chung, anh sẽ có cử chỉ cho biết muốn được nắm tay, muốn cô ngồi cạnh anh hay ôm lấy anh, và cô sẽ cho anh hay là làm được hay không làm được. Hôm nào cảm quan ít bị xáo trộn thì cô sẽ có cử chỉ thân tình cùng anh, còn khi cô không thể làm được thì anh chấp nhận. Anh học cách thay đổi nhu cầu của mình còn cô tập có cử chỉ thân tình nhiều hơn, từ từ và kiên nhẫn, hai người tiến lại gần gặp nhau ở giữa. Sau đây là vài đề nghị cho cuộc sống lứa đôi với người AS:

— Tạo cuộc hôn nhân hợp cho mình mà không bắt buộc phải theo tập tục, mỗi người có thể theo đuổi sở thích riêng của mình, độc lập với nhau, có bạn riêng, người này không cần phải chiếm trọn quả tim của người kia.

— Tìm cách thức mới mẻ để tỏ cho nhau thấy tình thân và sự hỗ trợ của người này đối với người kia. Sự bày tỏ ấy

thay cho lời nói, mỗi sáng anh làm cà phê cho cô, và mỗi ngày cô chọc cho anh cười, đó là cách anh nói yêu cô và ngược lại. Mỗi chủ nhật hai người xem chương trình truyền hình mà anh và cô cùng thích, điều ấy làm họ hài lòng y như nói lời thương mến với nhau.

— Có người biết sự khó khăn của mình nên trong cuộc sống chung, cô tự nhắc mỗi ngày là phải cầm tay chồng ít nhất năm phút, ôm anh ít nhất ba lần và cũng làm vậy đối với các con.

Khi có tranh cãi trong cuộc hôn nhân thì đây là vài điều cần nhớ:

— Người AS có phân tích mạnh về tri thức và phân tích yếu về tình cảm nên đường lối giải quyết xung đột trong cuộc hôn nhân hay nói chung trong lối giao tiếp là đi từ tri thức sang tình cảm hơn là từ tình cảm sang tri thức. Vì vậy hãy nói về lý luận hơn là tình cảm của sự việc khi có căng thẳng, và tránh dùng chữ 'luôn luôn' hay 'không hề', vì người AS hiểu cụ thể và sẽ cãi tới cùng rằng họ 'luôn luôn không hề' làm chuyện này hay kia.

— Mỗi lần một chuyện, nếu tìm cách đề cập nhiều chuyện cùng lúc thì người AS sẽ điên đầu rối trí. Bạn có thể thấy chuyện này liên quan đến chuyện kia nhưng người AS có thể không thấy vậy.

— Canh sao cho lời nói và dấu hiệu không lời đi cùng với nhau, nếu đang giận thì bạn đừng cười vì nó làm người AS không hiểu, và nếu đang buồn đứt ruột thì đừng la hét lớn tiếng vì người AS sẽ nghĩ rằng bạn đang giận.

— Đừng mất thì giờ nói mát mẽ, bóng gió. Người AS không nhận ra thay đổi trong giọng nói và không nắm được ý bạn. Hãy thẳng thắn, trực tiếp khi tỏ ý kiến, đừng màu mè che đậy chùng nào tốt chùng đó, và cũng đừng tổng quát hóa nhiều. Nếu được thì viết hay vẽ ý kiến ra giấy, giúp người AS tập trung tư tưởng nếu họ suy nghĩ bằng hình mà không phải bằng lời, và cũng theo luật đã nói là đừng mỉa mai. Hãy tượng hình ý nghĩ của bạn, dùng lời mô tả cho người AD 'thấy' cái bạn muốn nói.

— Tránh sự thân cận khi thảo luận chuyện lớn, như nhìn vào mắt, đụng chạm, đứng gần. Hành vi như thế gây bất an cho người AS nhất là khi họ bị kích động.

— Lúa đôi mà một người có AS thường than phiền về một số vấn đề chung, kinh nghiệm nói rằng người bình

thường mà muốn rằng người AS trong cuộc sống lứa đôi tỏ tình thương mến hơn, nhạy cảm hơn với tâm tình và nhu cầu của mình thì thường là sẽ bị thất vọng, và lại càng là chuyện bất khả khi muốn người AS thay đổi. Người AS nói rằng ý đó không thích hợp vì có thể họ thấy không cần phải thay đổi, hay thay đổi là chuyện nên làm, họ hài lòng với cách sống của họ cho dù nó theo sát lệ hằng ngày, có si mê v.v.

4. Quan niệm mới về khuyết tật

Khi nói về hội chứng Asperger xã hội gọi là khuyết tật nhưng người AS không đồng ý, vì theo họ chữ khuyết tật mang nhiều ý nghĩa tiêu cực như thiếu khả năng, yếu kém, vô vọng. Họ nói người AS không khiếm khuyết mà chỉ khác biệt, và biện minh rằng quả thật họ học khó nhưng họ có khả năng học tập, tăng trưởng và tiến bộ. Không phải ai có AS cũng muốn giống như người bình thường, mà nhiều người AS hài lòng với tình trạng của mình không muốn có thay đổi, và họ ước phải chỉ xã hội biết chấp nhận nhiều hơn, thông cảm hơn với ai khác biệt. Sự đụng chạm với cuộc sống bình thường làm người AS đau khổ, những lời nhận xét hay nghe của họ là:

- Tôi tốt nghiệp đại học mà không ai chịu muốn tôi làm.
- Tôi cố học giỏi nhưng khi gặp đề tài trừu tượng thì óc tôi không thông.
- Tôi muốn có gia đình nhưng tìm bạn khó quá.
- Không ai muốn chơi với tôi.
- Tôi ráng hết sức mới được người chung quanh chấp nhận tôi.
- Gia đình tôi cho là tôi không làm hết sức mình để giống như người bình thường.
- Có khi tôi chỉ muốn chết. Sống đau đớn quá.

Người AS vụng về khi giao thiệp nhưng nhiều người lập dị cũng vậy. Câu hỏi nêu ra là nhiều nhân vật lập dị trong lịch sử, nhất là trong nghệ thuật, nằm trong số những người được ngưỡng mộ nhiều nhất, vậy tại sao xã hội tỏ ra quá khó khăn với hành vi của người AS ? Phải chỉ xã hội chấp nhận người AS như là một cách sống khác mà không phải là cách thiếu sót cần thay đổi cho hợp với nhiều người, thì ai có AS sẽ cố hết sức vào việc tạo hạnh phúc cho mình và cải thiện yếu kém về tri thức. Vì xã hội không chấp nhận có khác biệt mà nhiều người AS bị đau khổ và sâu não trong đời.

Nói như vậy thì cũng có ý kiến khác của người bình thường. Thầy cô cha mẹ bảo là họ không thể giúp người AS vì người này cho rằng cách sống của họ không có gì là sai. Quả thật như vậy, người AS không thấy họ sai và đợi lại khi có ai nghĩ vậy. Như thế muốn giúp họ thì ta phải tìm cách khác khéo hơn cho họ thấy kỹ năng giao tiếp, bày

tổ tinh thần, cách nói chuyện của họ thiếu sót ra sao. Mục đích nhắm tới cho người AS là phát triển theo tiêu chuẩn của thế giới chung quanh nhưng không lãng quên họ là ai và có nhu cầu gì. Để giúp họ bạn có thể làm vài việc sau:

- Dùng lý luận mà không dùng tình cảm để giải thích sự khác biệt giữa cách suy nghĩ của người AS và thói thường.
- Tránh những chữ có nghĩa tiêu cực khi nói về chúng AS.
- Mỗi lúc nói một chuyện, nói nhiều đề tài cùng lúc khiến người AS bị điên đầu và mất tự tin.
- Càng cụ thể càng tốt, so sánh trừu tượng và ẩn ý làm người AS rất hoang mang.
- Nếu có thể thì viết ra giấy để người AS có giờ xếp đặt chi tiết hợp lý, thay vì chỉ nói bằng lời.

- Dùng hình mô tả ý như mũi tên chỉ nhân quả, dấu cộng, trừ và dấu bằng, hình vẽ những tình cảm khác nhau.

Có AS không phải là hoàn toàn tuyệt vọng, mà những ưu điểm của chúng AS làm cuộc sống tốt đẹp hơn. Lấy thí dụ cái bàn là cái bàn đối với người bình thường, nhưng nó lộ ra nhiều điểm khác biệt với giác quan bén nhạy của người AS. Họ đưa tay sờ các lần vân của gỗ, cảm được những u, nần trên bề mặt và gõ nhẹ lên đó tạo ra âm thanh khác nhau. Hoặc họ cuỗi xuống ngửi mùi gỗ hay sơn bóng và nhớ lại một kỷ niệm liên kết với mùi sơn đó.

Thay vì tìm cách uốn nắn người AS cho giống với bình thường, cách khác có thể làm là khuyến khích người với cơ cấu thần kinh khác nhau chia sẻ cái nhìn của mình, để tất cả cùng được lợi ích từ kinh nghiệm ấy. Mỗi người đều có cái cho nhau nhiều hơn là họ tưởng.

— Người AS cho rằng họ chỉ khác biệt với người bình thường chứ không thua kém, họ suy nghĩ có thể khác như không hiểu cách liên lạc không lời, nhưng họ dùng kỹ năng khác để hiểu người chung quanh. Kỹ năng này có thể không chính xác bằng và mất giờ hơn, nhưng không phải là thấp kém hơn.

Người AS và tự kỷ có khả năng cao bảo rằng họ không muốn có thuốc hay cách gì chữa hết bệnh tự kỷ/AS, vì nếu chữa được thì không còn ai miệt mài trong phòng thí nghiệm hay bàn giấy để tìm ra công thức toán hay định lý khoa học, mà chỉ là tự nhau nói chuyện đồng dài ! Cái họ muốn là có cách chữa cho tật hay so sánh của người đời, so sánh mình với tiêu chuẩn được xem là bình thường hay toàn hảo mà ít ai đạt được.

5. Xã hội và tính AS

Có nhận xét rằng người AS hay người tự kỷ có khả năng cao dường như có kỹ năng trí tuệ giúp họ tìm ra giải đáp cho những câu hỏi về toán và khoa học, thí dụ như:

- sự kiên tâm, tư tưởng và hành động lập đi lập lại chắc chắn có thể dẫn đến việc theo đuổi không ngừng để tìm

giải pháp cho vấn đề.

- tính thấy cây mà không thấy rừng, thấy chi tiết mà không thấy toàn cảnh, cho phép người ta trụ vào chi tiết cái có thể là đầu mối dẫn tới câu đáp.

- thích một mình, làm họ dành nhiều ngày giờ trong phòng thí nghiệm hay máy điện toán, không tán gẫu, không chia trí.

Nhìn lại lịch sử thì có gợi ý là một số khoa học gia nổi tiếng, nhà phát minh, nhà toán học có ít nhất một chút nét AS.

◆ Einstein.

Có ý kiến nói rằng Einstein không chừng là người tự kỷ có khả năng cao hay có AS. Cha mẹ cho ông có trí óc chậm lụt, hay la khóc, biết nói trễ vì hai tuổi rưỡi mới nói, có tật nhái lại (có thói quen nhắc lại mỗi câu nghe được cho tới năm 7 tuổi) và ưa thích đồ vật. Ông tỏ ra ngần ngại hồi lâu mới trả lời câu hỏi hướng về mình, cho thấy cần thì giờ để diễn dịch ngôn ngữ. Chuyện cũng ghi rằng Einstein tránh né trẻ con đồng tuổi, thích chơi một mình, đi học thì bị chọc ghẹo là 'ngố'. Lên đại học thì bạn bè nói rằng ông không nghe ai, không để ý tới lễ thói xã hội đặt ra và làm theo ý mình bất cứ khi nào ông muốn. Đó giống như cung cách của người tự kỷ thấy ngày nay, họ bị xem là lập dị, thờ ơ, sống trong thế giới của riêng mình. Nếu sinh vào thời này thì việc chậm nói, nhái lại hẳn khiến em nhỏ Einstein được cho học chính ngôn kỹ càng, tật la khóc sẽ dẫn tới trị liệu về hành vi. Vào thời Einstein chúng tự kỷ, AS không được xem là một bệnh riêng biệt như bây giờ.

◆ Wittgenstein

Triết gia Ludwig Wittgenstein là một trường hợp khác được xem là người tự kỷ có khả năng cao, hay AS. Ông người Áo, sinh ở Vienna năm 1889, là con út trong gia đình tám con thuộc về một trong những dòng họ giàu có nhất thời bấy giờ của đế quốc Áo-Hung. Cậu bé chỉ biết nói lúc bốn tuổi, khi trưởng thành thì cho hết tất cả phần gia tài thừa hưởng của mình để không phải bận tâm đến tiền bạc. Triết gia là một thiên tài thông minh xuất chúng, nhưng chọn làm vườn là nghề đầu tiên rồi thầy dạy tiểu học ở miền quê nước Áo. Ông muốn phòng gián dị với bàn ghế thô sơ để ở, nhưng lại vẽ kiểu cho ngôi nhà rất đổi tân thời, xinh đẹp lộng lẫy cho chị của mình, và chăm chút từng chi tiết từ việc xây cất đến hệ thống sưởi, nắm cửa.

Khi qua dạy triết học tại đại học Cambridge thì ông có lối dạy lạ đời, nói to ý nghĩ của mình tuôn một tràng độc thoại, yếu kém về mặt xã giao, và hể nói chuyện với ai khác là chỉ để bàn về triết học là môn ông ưa thích. Ai cũng biết những trận nổi cơn la lối của Wittgenstein, cũng

như tạt lập đi lập lại, cứng nhắc. Chẳng hạn nghe tới nghe lui nhiều lần một đoạn nhạc hay một bài thơ, ưa thích biết sâu hơn là biết rộng, không muốn biết nhiều việc, dành thì giờ sắp xếp tới lui công trình nghiên cứu về triết học của ông. Wittgenstein lặng lẽ viết sách ở chỗ cô tịch, miệt mài làm việc không màng đến chuyện gì khác.

Nếu có thảo luận triết học với người khác thì Wittgenstein khẳng khái giữ vững ý mình, nói thao thao bất tận đến khuya làm chủ cuộc tranh luận đến khuya, không biết rằng người khác có thể mệt hay chán, nét mặt cứng đờ không có mấy biểu lộ. Ăn uống thì mỗi ngày ăn cùng bàn ở tiệm, cùng món ăn và tạt này giữ đến cuối đời. Nhìn kỹ thêm cuộc đời của vài nhân vật nổi tiếng trong thế kỷ qua thì ta thấy họ có ít nhiều chứng tự kỷ, như Andy Warhol nghệ sĩ pop art, Andy Kaufman tài tử hài kịch: Warhol nói rằng mình ăn một món hơn hai mươi năm không thay đổi, vẽ thì vẽ kín bức tranh bằng những hộp súp Campbell, hàng này rồi hàng kia y nhau không sai chạy. Kaufman lúc nhỏ mẹ kể là luôn luôn ngồi sững nhìn ra cửa sổ rất lâu, nghe tới nghe lui một số đĩa hát.

6. Autreat

(ANI Autism Network International)

Việc người tự kỷ, AS chủ trương rằng tự kỷ là một lối sống riêng biệt so với lối sống bình thường chứ không phải thiếu sót, và không nên bắt họ thay đổi cho phù hợp với tiêu chuẩn của người bình thường, dẫn tới sinh hoạt là trại cho người tự kỷ, AS tổ chức mỗi năm một lần gọi là Autreat tại Hoa Kỳ. Trại dành cho người tự kỷ đủ các dạng bệnh và ai chăm sóc họ, do tổ chức ANI thực hiện. ANI là nhóm do người tự kỷ thành lập có mục đích hỗ trợ cho người tự kỷ, và vận động để có sự đối xử lễ độ với người khuyết tật. Những người hoạt động trong ANI đều là người tự kỷ có khả năng cao tốt nghiệp đại học hay hành nghề chuyên môn, tuy nhiên có tổ chức tự kỷ/AS khác không tán thành chủ trương của ANI. Quan niệm chung nói rằng người tự kỷ không thể biết ranh nhu cầu của họ thì làm sao có thể cho ra quyết định về các nhu cầu này. ANI đưa ra ý niệm căn bản là người tự kỷ phải lên tiếng bênh vực cho mình, giống như các nhóm khuyết tật khác.

Autreat đặc biệt ở điểm là trong khi những cuộc họp khác về tự kỷ thường là do người bình thường tổ chức cho người bình thường tham dự nói về con, học trò, hay bệnh nhân tự kỷ/AS của họ, thì ở đây là người tự kỷ tổ chức mọi việc. Thí dụ trại có qui tắc về xã giao dựa theo nhãn dán trên áo của người tham dự, nhãn màu đỏ là họ không muốn nói chuyện với bất cứ ai, nhãn màu vàng là họ chịu cho bạn bè tới nói chuyện nhưng chỉ cho bạn bè mà thôi, và nhãn màu lục là ai tới chuyện văn cũng được.

Điểm chính của trại là tôn trọng sự cô tịch. Mỗi trại viên

tự kỷ có một lều riêng cho họ hay với gia đình, người chăm sóc và không ai bắt buộc phải dự sinh hoạt của trại. Họ có toàn quyền tách biệt mình ở trại như là cách để ngăn ngừa hay phục hồi vì cảm quan bị kích thích quá mạnh. Việc chụp hình, quay video chỉ được phép có ngoài trời và nếu được ưng thuận, để tránh cho ai nhạy cảm với ánh đèn không bị khó chịu. Thuốc lá và nước hoa bị cấm vì cùng lý do.

Hoạt động này có thể xem như là tiền phong, thăm dò cách thức người tự kỷ sinh hoạt chung với người bình thường mà không bị lấn át. ANI nói rằng những cách trị liệu hay trợ giúp cho người tự kỷ đều dựa trên căn bản là tập cho họ có hành vi bình thường, nhưng người tự kỷ muốn được giúp làm những chuyện khác quan trọng hơn chuyện nhìn vào mắt thường xuyên, hay bắt chước cái được xem là hành vi thích hợp trong xã hội. Điều mà người tự kỷ muốn hơn hết thấy là được giúp để nhận biết và bày tỏ nhu cầu của họ, theo dõi mức kích thích cảm quan, và biết cách cũng như khi nào tránh xa khung cảnh làm họ điên đầu, trước khi họ chịu hết nổi và lên cơn la hét.

Người tự kỷ đưa ra thí dụ là thay vì được dạy cách đối phó khi kích thích cảm quan hay sự giao tiếp làm họ khó chịu quá mức, thì chương trình giáo dục lại có khuynh hướng chú trọng vào việc triệt bỏ hành vi khác thường như phẩy tay, nhưng phẩy tay thực ra có thể là cố gắng muốn tỏ ý hay đối phó. Theo người tự kỷ, hành vi được tập thay cho việc phẩy tay hay tạt nào khác, thường khi không có giá trị nào khác ngoài việc nó được xem là bình thường.

Ở trại, tạt của người tự kỷ được chấp nhận nên ai nấy tự do lộ ra không cảm thấy phải che dấu hay dè dặt, vì vậy người bình thường có khi không cảm thấy thoải mái vì tạt lập đi lập lại, các tạt riêng của chứng tự kỷ thấy rải rác. Một tạt hay thấy của người tự kỷ là đâm đâm làm ngo (space out), người bình thường gọi cử chỉ ấy là xa lánh, rút vào thế giới riêng của người tự kỷ nhưng người sau giải thích nó là việc giảm bớt phần nào cảm nhận của giác quan, bận rộn ghi nhận những việc chung quanh, hay thích thú mê say với cảm nhận giác quan nào gần đó. Họ nói đôi khi có quá nhiều dấu hiệu về giao tiếp xảy ra cùng lúc phải ghi nhận và diễn giải, nên họ phải ngưng lại để sắp xếp. Cũng vì vậy họ thích có mối liên hệ một đối một hơn khi giao tiếp.

Cái ta có thể nói chắc là việc đâm đâm làm ngo là cử chỉ cần thiết để có an toàn, ngay cả khi bị hiểu lầm là tránh né, trốn chạy, không hợp phép xã giao.

Nói về ý thức của một số người AS về tình trạng của mình so với người bình thường, một người nói :

- Tôi nhắc nhở chính mình rằng tôi là người tự kỷ có khả năng cao, mà không phải là người bình thường có khả

năng thấp như ai khác muốn tôi tin vậy.

7. Luật về giáo dục

(dành riêng cho phụ huynh tại Hoa Kỳ)

◆ IDEA (The Individuals with Disabilities Education Act)

Đây là luật liên bang của Hoa Kỳ bảo đảm cho trẻ khuyết tật được hưởng sự giáo dục thích hợp cho em, trẻ có được dịch vụ từ năm ba tuổi kéo dài đến năm 21 tuổi. Ở trường khi khuyết tật được xác nhận thì có một toán chuyên viên lo cho em về mặt giáo dục, xác định em cần trợ giúp những mặt nào trong năm trong bản IEP (Individualised Education Plan).

Trước hết sẽ có toán chuyên viên nhiều ngành thẩm định trẻ và bằng tiếng mẹ đẻ của em, điều này có nghĩa một khuyết tật tự nó có thể chưa đủ cho trẻ tự động được hưởng giáo dục đặc biệt, và trong trường hợp trẻ AS có trí thông minh cao hơn trung bình, thì sự kiện này tự nó cũng không có nghĩa là em không hội đủ tiêu chuẩn để được hưởng IDEA hay điều khoản 504 (sẽ nói dưới đây). Cha mẹ nên biết điều này vì có trường hợp trẻ bị bác với lý do rằng em thông minh không cần giáo dục đặc biệt.

◆ Điều khoản 504 (Section 504).

Khi ảnh hưởng bất lợi của khuyết tật được xem là không gây thiệt hại tới mức trẻ cần được hưởng IEP, tuy rằng nó cho ra trở ngại trong việc học bình thường thì em có thể được hưởng qui định khác gọi là điều khoản 504 của luật Rehabilitation Act năm 1973, cho em ít quyền lợi hơn. Có cha mẹ được khuyên là chọn điều khoản 504 thay vì IEP với lý do là muốn trẻ được hưởng IEP thì em phải có xác định là khuyết tật, và vài cha mẹ không muốn con bị xem như thế. Nhìn chung IEP cho trẻ được hưởng nhiều dịch vụ và quyền lợi hơn điều khoản 504, nếu trẻ hội đủ tiêu chuẩn cho IDEA thì em tự động được hưởng những dịch vụ hay nhân nhượng theo điều khoản 504, nhưng ngược lại việc đủ điều kiện cho điều khoản 504 không cho phép em đủ điều kiện với IDEA. Có khi chọn điều khoản 504 là chuyện hay, thí dụ trẻ theo được lớp bình thường nhưng cần ngồi ở đầu lớp vì có trục trặc chút ít về thị giác, thính giác, sức chú ý.

Luật là vậy nhưng mỗi nơi áp dụng theo cách riêng, vài vùng có dịch vụ đặc biệt cho điều khoản 504, vùng khác chỉ dành riêng cho IEP. Bạn nên nhớ rằng điều khoản 504 chỉ cho ra nhân nhượng đối với việc giáo dục bình thường dành cho trẻ không có khuyết tật, nhân nhượng có nghĩa theo vài thí dụ sau:

- Khi trẻ rất thông minh nhưng viết khó thì cha mẹ có thể

thương lượng với thầy cô cho em làm 5 bài toán trong phần bài tập, thay vì làm 20 bài như các trẻ khác trong lớp, vì làm 5 bài là em hết hơi (phải vật lộn với cây viết chì) và mất thì giờ y như 20 bài. Mặt khác khuyết tật của em có nghĩa em học bằng lời khá hơn là nhờ làm đi làm lại nên 5 bài là đủ với em (xin đọc thêm chương về NLD).

- Trẻ thông minh bình thường mà phải ngồi xe lăn thì trường có thể làm cửa phòng học rộng hơn, có lối đi dốc và thang máy cho xe lăn thay vì bậc thang, toilet đặc biệt v.v.

Cha mẹ được khuyên nên xin cho con IEP (tức phải qua nhiều thử nghiệm để xem có hội đủ điều kiện theo IDEA) nếu con cần nhiều dịch vụ như chỉnh ngôn, trị liệu cơ năng, giáo dục đặc biệt, hay nếu trẻ gặp khó khăn với cảm quan như trẻ AS, tự kỷ, yếu kém về giao tiếp. Việc soạn IEP thay đổi theo vùng, có vùng thì chương trình mang tính cách cá nhân nhiều, đáp ứng với nhu cầu riêng biệt của từng trẻ, vùng khác thì chương trình áp dụng chung.

Toán IEP gồm thầy cô, hiệu trưởng, cha mẹ, đại diện của học khu. Cha mẹ có thể tự mình thương lượng với toán IEP của trường để soạn chương trình cho con, mà nếu muốn thì cũng có thể nhờ cố vấn giáo dục hay luật sư chuyên về giáo dục đặc biệt để họ làm việc với toán IEP, nếu cho rằng mình không rành luật lệ và chuyên gia rành hơn. Đây là vấn đề tế nhị vì nếu không khéo léo, bầu không khí có thể căng thẳng và người thiệt hại là trẻ. Một bên là cha mẹ đòi hỏi quyền lợi cho con, bên kia là trường phải làm việc trong vòng giới hạn về số chuyên viên, ngân quỹ, số chỗ của giáo dục đặc biệt. Khi không có thông cảm mà có sự xung đột, tranh chấp thì khó có IEP thuận lợi cho trẻ.

Thành thật mà nói thì có khi cha mẹ cũng quá đáng, bạn biết những khó khăn của con và muốn bảo vệ trẻ, muốn con được hưởng những điều kiện giáo dục 'tốt nhất', nhưng thực tế là trường chỉ cung cấp điều kiện 'thích hợp' và kinh nghiệm khuyên cha mẹ không nên đòi hỏi cái tốt nhất. Trong buổi họp nên tỏ ra là bạn biết điều, đừng nói xấu thầy cô (cháu nó thông minh nhưng thầy cô không biết cách dạy), và sẵn lòng nhìn nhận là con có trục trặc (cô giáo nói cháu hư ở lớp, nhưng ở nhà nó ngoan lắm, có gì đâu). Nếu cha mẹ khó chịu quá thì không ai muốn giúp, nhưng nếu cha mẹ tỏ ra thật tình muốn lo cho con và kiên trì đòi hỏi thì có người sẵn lòng giúp.

Một khuyến cáo cho cha mẹ là tuy không ai muốn con bị mang tiếng là khuyết tật, và muốn con học trường lớp bình thường, mong ước đó có thể gây bất lợi cho con nếu em không được hưởng dịch vụ hay trị liệu mà em cần. Bạn đau khổ khi con đi trường đặc biệt, mất mặt với hàng xóm, với anh chị em khoe con họ giỏi đang, nhưng hãy chấp nhận tình trạng nếu nhờ vậy con được cải thiện. Có trường hợp trường không muốn cho trẻ vào lớp đặc biệt (vì trường

sẽ phải chi ra nhiều hơn) mà cha mẹ thấy là rất hợp cho con, nói rằng ở lớp ấy toàn trẻ khuyết tật phải cho uống thuốc. Toán IEP khác thì nhắc khéo vài lần trong buổi họp là muốn hưởng dịch vụ đặc biệt thì trẻ sẽ phải mang tiếng có khuyết tật. Tất cả nhằm vào nỗi e sợ của cha mẹ không muốn con bị mang tiếng. Đường lối ấy nếu thành công một phần là vì cha mẹ chối bỏ rằng con có trục trặc cần chữa trị, vẫn còn bám vào ảo vọng là con được bình thường.

IEP được xét lại mỗi năm, lượng định thành quả học sinh đạt được trong năm qua và ấn định những mặt cần nhắm tới sang năm, và ai thực hiện mặt gì. Ngôn ngữ dùng trong IEP cần giản dị, dễ hiểu, nếu chữ nào khó hiểu thì bạn hỏi lại ngay để được giải thích. Bạn cũng cần hiểu rõ con được hưởng dịch vụ gì, thí dụ nếu đó là chính ngôn thì học ở đâu, khi nào, mấy lần trong tuần. Nếu có dịch vụ nào bị từ chối thì cũng cần biết tại sao, trong trường hợp bạn không chắc lắm thì đừng ký thỏa thuận IEP cho con, mà cho trường hay là cần vài hôm để suy nghĩ kỹ.

Khi trường thấy trẻ đủ khôn lớn thì cho em dự buổi họp và em là một thành viên của toán IEP. Đa số học sinh cần được chuẩn bị để có thể tham dự vào cuộc họp của toán, như biết sẽ có ai dự, sẽ thảo luận chuyện gì, buổi họp dài bao lâu, em sẽ bị hỏi điều chi. Những buổi đầu gia đình và thiếu niên có thể thấy căng thẳng tuy nhiên khi quen rồi thì thủ tục là sự hợp tác tiến tới một đích chung.

Cũng tại Hoa Kỳ theo luật thì năm trẻ 14 tuổi bắt đầu có việc lượng xét khả năng, nhu cầu của em, kéo dài đến năm 16 tuổi thì có xác định là cần làm gì đặc biệt cho em. Với trẻ AS thì có thẩm định về khả năng tri thức, giao tiếp, hiểu biết về tính cảm, kỹ năng làm việc ở nhà, ở trường.

Trong thời gian này toán giáo dục cùng cha mẹ, thiếu niên xem xét là em có nên nhận chứng chỉ tốt nghiệp trung học hay không. Yếu tố ảnh hưởng quyết định này thay đổi tùy luật của mỗi tiểu bang và chính sách trong vùng, có nơi cho em nhận mà không phải qua kỳ thi, nơi khác có thủ tục khác. Với những em AS có khả năng thì câu hỏi không phải là em có hội đủ điều kiện để nhận chứng chỉ vì kết quả trên bảng điểm đã rõ, mà câu hỏi là có nên cho em nhận đúng ngày giờ. Nếu cho em nhận thì trường mặc nhiên nói rằng đã giáo dục em đầy đủ, và em không còn đủ tiêu chuẩn để tiếp tục hưởng dịch vụ cho trẻ khuyết tật. Nay em sử dụng dịch vụ của người lớn.

Toán giáo dục nhắm tới việc hoàn tất chương trình học ở lớp, nếu thấy việc này chưa xong thì họ có thể đề nghị hoãn lại việc phát bằng. Tuy nhiên họ có thể xem xét là em có đủ kinh nghiệm sinh hoạt trong cộng đồng, có huấn nghệ và kỹ năng sinh sống ngoài đời hay không (như đi xe bus, rút tiền ở ngân hàng). Về mặt này cha mẹ là người biện hộ mạnh mẽ cho con để em được hưởng dịch vụ huấn luyện. IDEA, IEP gây nhiều tranh cãi và nếu bạn chưa

quen thì có một số website cùng tài liệu hữu ích cho bạn khái niệm về luật, quyền của cha mẹ và dịch vụ nào có thể xin trường cung cấp. Những sách này có đánh dấu (*) ghi trong phần sách tham khảo ở các trang đầu.

Tại Úc có cách làm việc khác tuy đường lối chung cũng là cha mẹ cùng với trường mỗi năm hay nửa năm ấn định trẻ cần được huấn luyện về những mặt nào, trường có thể đề nghị mặt này nhưng cha mẹ biết tính ý và khả năng của con có thể yêu cầu thầy cô chú trọng tới mặt kia. Bạn cần mạnh dạn nói ra những gì bạn muốn trường làm cho con, mà cũng nên có đầu óc cởi mở chịu lắng nghe và xem xét ý kiến của thầy cô.

