

CHỨNG TỰ KỶ

TUỔI THIẾU NIÊN

và TRƯỞNG THÀNH

(**AUTISM:**
ADOLESCENCE and ADULTHOOD)

VÕ NGUYỄN TINH VÂN tổng hợp

Tài liệu do Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có Con
Khuyết Tật và Chậm Phát Triển tại NSW, Úc Châu thực hiện.

2010

GỬI BẠN GẦN XA

Thưa Các Bạn,

Khi Nhóm Tương Trợ thành lập vào năm 1999 tại Sydney NSW, Úc châu thì các cháu hãy còn nhỏ, cha mẹ còn đang ngỡ ngàng bàng hoàng với chứng tật của con theo lời định bệnh của bác sĩ; trong thời gian đó hai quyển *Nuôi Con bị Tự Kỷ, Để Hiểu Chứng Tự Kỷ* và những quyển tiếp theo được nhóm Tương Trợ soạn ra, nhắm vào những ngày đầu mới khám phá ra con có bệnh và giai đoạn tuổi thơ. Nay sau nhiều năm tháng, những cháu nhỏ khi xưa có phát triển khả quan nhờ vào công cha sức mẹ tận tình hướng dạy, và giờ đang bước vào tuổi thiếu niên. Con có những nhu cầu cao hơn, khác hơn theo tuổi lớn dần, cũng như các khó khăn của con ngày càng thể hiện. Sự việc cho thấy các vấn đề của con khuyết tật không dừng lại ở tuổi nhỏ, và cha mẹ tỏ ý muốn hiểu biết thêm nữa cách dạy con trong tuổi dậy thì.

Cha mẹ bối rối khi con bé nhỏ năm nào giờ đây 'nhỏ giờ' bước vào tuổi thiếu niên, và lo ngại về tương lai của con. Các anh chị tâm sự:

- Lúc con nhỏ thì mong con chóng lớn, nay con lớn vùn vụt thì lại lo buồn, ước sao con vẫn bé nhỏ như xưa, khoan lớn ! Để cha mẹ khoan già mà sống đời lo nuôi dạy con.

Tâm tình thật mâu thuẫn nhưng đó là tính người, và làm cha mẹ thì chúng ta luôn muốn che chở bảo bọc con trọn đời trước tương lai bất định. Việc con tới tuổi dậy thì là điều không tránh được, và bởi càng có nhiều hiểu biết chừng nào thì bạn càng có thể giúp con nhiều chừng ấy, quyển *Chứng Tự Kỷ: Tuổi Thiếu Niên và Trưởng Thành* được soạn để giúp cha mẹ đối phó thành công, hoặc biết thêm về giai đoạn quan trọng này. Về một mặt, sách là sự nối tiếp của quyển *Nuôi Con bị Tự Kỷ*, về mặt khác, những ý đã nói tới trong các quyển sách về chứng tự kỷ và chứng Asperger được khai triển thêm ở đây dựa theo hiểu biết mới về hai khuyết tật, cho cha mẹ có chọn lựa nhiều hơn về cách dạy hợp với khả năng, mức độ tật của trẻ.

Nhóm Tương Trợ là chỗ dựa tinh thần khi cha mẹ bối rối, tuyệt vọng, đuối mồi trong việc dạy con, là nơi hỗ trợ, chia sẻ kiến thức, cách hướng dạy; cha mẹ liên tục đến với nhóm từng đợt như sóng thủy triều, khi hỗ trợ các vấn đề của con khuyết tật xong lớp này thì lớp khác tiếp nối không ngừng nghỉ. Nhóm luôn sát cánh với cha mẹ vì biết rằng không ai hiểu và thông cảm cho cha mẹ bằng chính chúng ta, và với con khuyết tật thì chuyện lo cho con, nỗi buồn về con lớn theo giòng thời gian, vì rằng sau tuổi thiếu niên là thanh niên và rồi con thành người lớn. Những chặng đường này cứ liên tục mở ra trước mắt khiến cha mẹ phải nặng lòng thêm, dầu vậy trẻ tự kỷ ngày nay khác với các thế hệ trước là nhờ có sách tài liệu khuyết tật bằng tiếng Việt, nhờ vào hiểu biết, chịu nỗ lực và sự tận tụy của cha mẹ nên tương lai con có chiều hướng lạc quan. Hiện tại ta có nhiều phương tiện hơn, xã hội chịu chấp nhận hơn, và nhất là cha mẹ có thêm hiểu biết so với trước đây. Nghiên cứu và kinh nghiệm của các anh chị trong nhóm nói rằng con tự kỷ có tiến bộ nếu được dạy, và phép lạ có trên đời khi bạn chịu chấp nhận, chịu học hỏi và ra công dạy con.

Tới nay nhóm có thành viên tại những tiểu bang của Úc, nhiều tiểu bang tại Hoa Kỳ, Canada, Anh, Hòa Lan, Pháp, Tiệp, VN và nhiều nước khác; trong nước thì cha mẹ từ Nam chí Bắc tiếp xúc với nhóm để lấy tài liệu, thăm hỏi và xin được hướng dẫn. Ngoài Sài Gòn, Hà Nội, từ nơi xa xôi như thành phố Vinh, Hải Dương, Hải Phòng, Đà Nẵng, Qui Nhơn, Ban Mê Thuột, Pleiku, Đắc Lắc, Phước Tuy, Vũng Tàu, Long An, Cần Thơ, v.v. cha mẹ được nối kết với người ngoài nước thành một nhóm anh chị em với nhau, cùng một ý nguyện chung là lo dạy con khuyết tật.

Quyển *Chứng Tự Kỷ: Tuổi Thiếu Niên và Trưởng Thành* được xuất bản vào thời điểm đánh dấu 10 năm làm việc, một chặng đường dài hoạt động không ngừng của nhóm Tương Trợ về lãnh vực khuyết tật. Từ đó tới giờ chủ trương của nhóm vẫn là dạy con mà không phải là tìm cách chữa dứt bệnh cho con, và sách được trình bày theo tinh thần ấy, bởi chúng có cho thấy hết bệnh là điều hết sức hiếm hoi và mơ hồ. Khi cha mẹ cố ý chối bỏ, cố tình không nhìn nhận thực trạng của con và phí nhiều thì giờ, công sức, tiền bạc đi tìm cách chữa dứt bệnh, thì kết quả trước mắt là tình trạng con ngày càng tệ thêm và nhiều ngày giờ quý báu mất đi, con không được phát triển như ý. Ngược lại, những cha mẹ nào kiên tâm trì chí dạy con sẽ thấy con mỗi ngày có tiến bộ, làm bạn vui mừng và nỗ lực với con nhiều hơn nữa.

Nuôi con khuyết tật là một chặng đường dài, chặng đường dạy con khuyết tật sẽ dài hơn và còn nhiều khó khăn. Nếu các bạn sống vì con, quyết tâm dạy con phát triển, xin hãy tiếp tục gắng công, can đảm thêm vì trong suốt tiến trình dạy con sẽ xảy ra nhiều mệt mỏi, nản lòng dễ sinh bỏ cuộc. Bạn cần nghỉ ngơi để lấy lại sức, tìm sự quân bình cho bản thân và suy tìm học cách dạy mới khác cho thích hợp hơn; nếu có xuống tinh thần xin khuyên bạn chỉ tạm nghỉ mà không nên ngưng dạy con vĩnh viễn. Con khuyết tật của chúng ta là trẻ bất hạnh cần được thương lo chăm sóc dạy dỗ chu đáo hơn, em là máu thịt của bạn, làm cha mẹ là phải chấp nhận và biết hy sinh, nếu không chịu hy sinh cho chính máu thịt của mình thì ai sẽ vào đảm trách công việc này? Xin hãy giữ gìn sức khỏe vì trên đời con chỉ có bạn.

Tất cả những sách mà nhóm Tương Trợ đã xuất bản, kể luôn quyển này, đều được mang lên trang web của nhóm:

www.chamevoiconkhuyettat.org.au

các bạn có thể in ra để tiện việc đọc kỹ ở nhà. Trang web cũng có mục chia sẻ ý kiến mà bạn nên vào xem, trước nhất là để biết làm sao các cha mẹ khác từ không hiểu biết về chứng tự kỷ, cách dạy dỗ, đối phó mà nay đã cải thiện được tật của con, và kế tiếp là tìm được niềm an ủi tinh thần để cảm thấy bạn không đơn độc mà có nhiều người khác đồng hành.

Ngày nay dù gần dù xa khắp bốn phương trời, chúng ta có nhau và với chủ trương dạy con, nhóm sẽ tiếp tục cập nhật và trình bày những hiểu biết mới đến cho cha mẹ. Với tư cách người nuôi con khuyết tật đã hơn 30 năm, thân chúc các bạn nhiều kiên tâm và nghị lực.

Kính,

Lâm Thị Duyên,

Điều Hợp Viên

Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có Con Khuyết Tật và Chậm Phát Triển tại NSW, Úc Châu.
2010.

□ □ □ □ □ □ □ □

Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Việt Nam có Con Khuyết Tật và Chậm Phát Triển tại NSW, Úc Châu xin chân thành cảm tạ:

- Sự hỗ trợ tài chánh của Canley Heights RSL And Supporting Club Ltd tại Canley Heights, NSW, Úc châu đã tạo điều kiện cho nhóm ấn hành quyển *Chứng Tự Kỳ: Tuổi Thiếu Niên và Trưởng Thành*.
- Cô Audrey Lai, Multicultural Services, Customer Service Office, Cabramatta, NSW, Úc châu.
- Các anh chị trong nhóm đã sốt sắng đáp lại lời hỏi xin và gửi hình ảnh con em để đem vào sách. Hình trong những quyển trước do cha mẹ tại Úc đóng góp, lần này tất cả những hình trong sách là của gia đình tại Việt Nam cho phép sử dụng.
- Cha mẹ khắp nơi đã chia sẻ kinh nghiệm, tiếng cười và giọt lệ trong những buổi học chung tại Úc, buổi họp mặt tại Sài Gòn, Hà Nội, Vũng Tàu và trong các email trên trang web của nhóm. Tình thân và lòng quý mến của các anh chị là động lực mạnh mẽ thúc đẩy nhóm hoạt động liên tục từ hơn 10 năm qua.

Kính,

Nhóm Tương Trợ, 2010.

Mục Lục

Gửi Bạn Gần Xa
Cảm Tạ

Giới Thiệu

Chương Một: Đặc Tính Tuổi Thiếu Niên

Chương Hai: Lên Trung Học

Chương Ba: Giao Tiếp

Chương Bốn: Hành Vi

Chương Năm: Cảm Quan

Chương Sáu: Tính Dục

Chương Bảy: Tâm Lý

Chương Tám: Tương Lai

Chương Chín: Chuyện John

Kết

Tham Khảo

Từ Ngữ

GIỚI THIỆU

Quyển *Chứng Tự Kỷ: Tuổi Thiếu Niên và Trưởng Thành* được soạn để giúp cha mẹ hiểu những diễn biến của tuổi thiếu niên, con phải trải qua các thay đổi gì, và hướng dẫn cha mẹ cách dạy con trong giai đoạn có nhiều xáo trộn ấy. Trẻ tự kỷ khả năng cao lẫn khả năng thấp, và trẻ có hội chứng Asperger (Asperger syndrome, AS) được đề cập chung, vậy khi sách dùng chữ 'trẻ tự kỷ' thì xin bạn hiểu là ý này áp dụng luôn cho trẻ AS, và ngược lại. Một số trẻ tự kỷ hay AS có khuyết tật nặng, một số trẻ khác có tri thức cao, vì thế những đề nghị trong sách có lúc thích hợp với trẻ này, và khi khác thì đúng cho trẻ kia hơn; nếu thấy một phương pháp nào đó không hoàn toàn ứng với tình trạng của con, bạn hãy sửa đổi cho phù hợp. Ý kiến đưa ra chỉ có tính tổng quát mà khi áp dụng cho từng trường hợp riêng, thì cần phải biến cải cho thích nghi với cá nhân.

Bởi đây là một quyển trong bộ sách về chứng tự kỷ mà nhóm phát hành, các ý niệm căn bản về bệnh không được nhắc lại mà bạn cần đọc những quyển đã xuất bản trước đây (có trong trang web của nhóm), để có hiểu biết và nắm được trọn ý trong sách này, nếu chưa biết gì về bệnh. Lại nữa sách được viết chủ yếu cho cha mẹ Việt Nam tại Úc, với hệ thống giáo dục đặc biệt và những phương tiện, dịch vụ cho trẻ tự kỷ như chỉnh ngôn, cơ năng trị liệu, và luật bảo vệ người khuyết tật. Người khuyết tật tại Việt Nam chưa được hưởng những điều tương tự, dầu vậy cha mẹ có thể lấy ý để lo cho con. Quyết tâm của bạn hẳn sẽ mạnh thêm nếu biết rằng gần như cha mẹ khắp nơi, bất kể ở nước tiến bộ hay nước thuộc thế giới thứ ba, sau một thời gian đều đi tới kết luận y hệt như nhau. Đó là nếu họ không tự giúp mình, giúp con thì không ai sẽ giúp họ cả. Cha mẹ phải khởi xướng trước mọi việc như giáo dục, trị liệu, tìm việc làm, nơi cư ngụ cho con khuyết tật rồi sau đó mới mong có trợ giúp từ bên ngoài; cũng như cha mẹ phải biện hộ, đòi hỏi cho con được tôn trọng, đối xử bình đẳng trong xã hội thì mới có được đáp ứng trong cộng đồng.

Thế nên người ta chứng kiến một hiện tượng chung ở các nước như Hoa Kỳ là nước tiến bộ, nam Hàn là nước mở mang, và Ấn Độ, Nam Phi là nước thuộc thế giới thứ ba, là cha mẹ họp lại để tự mở cơ xưởng, thương nghiệp, trường học cho người tự kỷ có việc làm, trẻ tự kỷ có chỗ học. Đâu đâu cha mẹ cũng thấy chính họ phải đề xướng một thái độ mới, quan niệm mới về khuyết tật, về cộng đồng, sinh hoạt xã hội để người khuyết tật có chỗ đứng ngang hàng và cơ hội đồng đều với mọi ai khác.

Sách tuy viết về tuổi thiếu niên của chứng tự kỷ mà trọng tâm của sách là cha mẹ, bởi cha mẹ sẽ là người đọc sách mà không phải con tự kỷ, cũng như cha mẹ sẽ là người thực hiện những đề nghị trong sách cho con. Đề nghị có rất nhiều, sau khi xem xét và có sửa đổi nếu cần để phù hợp với hoàn cảnh riêng và tình trạng của con, cha mẹ phải bắt tay vào việc là DẠY CON. Dạy không ngừng nghỉ, bạn dạy con càng sớm chừng nào thì kết quả

khả quan chừng ấy. Sách do đó là để áp dụng mà không phải chỉ để đọc suông gia tăng hiểu biết.

Nội dung sách trình bày những mặt phát triển của trẻ về hành vi, tâm lý, giải thích điều gì chờ đợi ở bậc trung học, sự phát triển tâm lý, tính dục, và sau đó là tương lai của người tự kỷ trưởng thành. Sách đưa ra hiểu biết để bạn có được tầm nhìn, nhãn quan mới về chứng tự kỷ, nhìn con như là một cá nhân đáng được sống hạnh phúc, có những tiềm năng đang chờ được phát triển, thay vì chỉ là người có khuyết tật cần sửa chữa.

Bạn sẽ thấy một số đề mục được bàn tới trong nhiều chương khác nhau, thí dụ rối loạn về cảm quan có trong chương một, chương bốn; khả năng hiểu trí người (Theory of Mind ToM) có đề cập trong chương một, chương ba. Mỗi chương sẽ nói về tính chất của đề mục có liên quan đến những điều trong chương đó. Cách đề nghị đọc sách là bạn đọc nhiều lần, chẳng những bạn sẽ nảy ra ý lạ chưa có khi mới đọc một lần, mà đọc tới lui sẽ giúp bạn nhìn được toàn cảnh rõ rệt hơn.

Kế tiếp là bạn phải áp dụng đề nghị, kiên trì dạy con thì việc đọc sách mới có kết quả. Nếu bạn chỉ ham tìm tòi ý mà không áp dụng thì đọc bao nhiêu sách cũng không đủ và không có lợi gì cho con bạn, ngược lại ai chủ tâm dạy con sẽ từ một ý trong sách suy ra được ý khác hay hơn, hoặc suy ra thêm 10 ý để dạy con, giúp con phát triển. Người hăng hái chỉ cần đọc một cuốn cũng đủ cho họ có ý niệm phải dạy con ra sao, bắt được ý chính và thay đổi cho sát với trường hợp riêng của trẻ. Có áp dụng thì bạn sẽ học được thêm về con, về bạn, học được từ thành công và thất bại của mình, cách nào có hiệu quả cách nào không và sẽ tiến bộ thêm.

Nhân đây có một nhận xét về thái độ của cha mẹ nước khác và cha mẹ Việt Nam, trong cũng như ngoài nước về chứng tự kỷ. Bệnh này được biết tới ở ngoại quốc sớm hơn Việt Nam, được nghiên cứu nhiều trong mấy thập niên qua, và ngày nay các nước Úc, Hoa Kỳ, Anh v.v. có hệ thống giáo dục đặc biệt, có hội tự kỷ quốc gia; chính phủ những nơi này cho áp dụng chương trình can thiệp sớm và các trị liệu, vì họ nghiệm ra rằng tạo kỹ năng cho trẻ tự kỷ nhiều chừng nào, sớm chừng nào thì tương lai của em khá chừng nấy.

Nhờ những hoạt động này, phần lớn cha mẹ hiểu rằng họ là người đóng vai chính trong việc chữa trị cho con, tất cả những điều khác như thầy cô, nhà trường, chương trình giáo dục, trị liệu, học cụ v.v. đều là phương tiện đóng vai trò phụ, có đó để hỗ trợ cho cha mẹ mà thôi, còn thì cha mẹ phải là người xắn tay áo bắt tay vào việc, họ phải DẠY CON mà không trông mong ai khác làm việc ấy thế cho mình. Thường thường hoàn cảnh hay thấy là hai vợ chồng cùng đi làm, tuy nhiên khi có định bệnh cho con thì một số gia đình quyết định một trong hai người sẽ nghỉ làm, ở nhà dạy con ráo riết. Có khi là cha, có khi là mẹ ngưng đi làm một thời gian, sự phát triển của con tự kỷ là ưu tiên một của hai người. Tiền của lúc nào bạn cũng có thể làm ra, nhưng ngày giờ của trẻ mất đi thì không sao có lại. Sau vài năm, khi con đã khá và không cần nhiều thì giờ như trước thì cha hay mẹ đi làm trở lại.

Cha mẹ ngoại quốc có ý thức đó vì hoàn cảnh thuận tiện như có sẵn hiểu biết trong sách vở, internet, các buổi học, trình bày thông tin, nhóm tương trợ, nhà trường. So ra thì hoàn cảnh tại Việt Nam không thuận lợi bằng, còn cha mẹ Việt Nam ở ngoại quốc do trở

ngại ngôn ngữ nên cũng không lợi dụng được những điều kiện tốt đẹp nói trên. Do đó, người làm việc về khuyết tật và có nhiều kinh nghiệm với cha mẹ, quan sát thấy là cha mẹ Việt Nam:

1. Tin tưởng sai lầm rằng hễ gọi là 'bệnh' thì sẽ / phải có thuốc trị, vấn đề chỉ là tìm thầy tìm thuốc và sẽ chữa được hết bệnh tự kỷ cho con.

2- Đi học những khóa nhiều tốn phí để mong biết cách lo cho con. Tuy nhiên cha mẹ không biết rằng do có ý thức tăng cao về bệnh này, hiện đang có 'kỹ nghệ tự kỷ' để lợi dụng lòng thương con của cha mẹ. Lấy thí dụ là có khuyến khích cha mẹ cho con chằm cứu luỡi để con biết nói, cho thở oxy cao áp để chữa bệnh, hoặc phân tích tóc để tẩy độc. Phải nói thẳng đây là những cách làm tiền vô lương tâm, cho tới nay chưa có nghiên cứu nào thấy rằng ba cách ấy và nhiều trị liệu khác có hiệu quả, mà đôi khi còn có hại.

3- Mướn thầy dạy con, khoán mọi việc cho thầy, cô.

Cha mẹ nào cũng thương con, thêm vào đó là tâm lý 'Có bệnh thì vái tứ phương', việc cha mẹ chạy đôn chạy đáo tìm phương kế chữa bệnh tự kỷ là điều tự nhiên, dầu vậy trước khi bạn làm những điều vừa nêu xin suy xét từng điểm một:

1. Vào lúc này không có thuốc hay cách nào chữa hết chứng tự kỷ tuy có nhiều cách trị liệu, mà không phải trị liệu nào cũng hay như lời quảng cáo. Trị liệu có tốn phí nhiều hay ít, vậy trước khi theo một cách chữa trị nào bạn nên tìm đọc sách vở, tài liệu về phương pháp ấy và tốt hơn nữa là hỏi chuyện ai đã cho con theo trị liệu. Internet có nhiều trang web, đủ cho bạn có ý niệm tổng quát.

2. Cũng y vậy, trước khi đóng lệ phí theo học, cha mẹ nên đặt câu hỏi kết quả có xứng với số tiền bỏ ra. Lòng mong ước có 'phép lạ', sự kiệt lực, mỗi mòn, tuyệt vọng khi lo cho con tự kỷ khiến cha mẹ suy nghĩ thiếu sáng suốt, và bám víu vào bất cứ phao nào hứa hẹn điều họ trông chờ. Hãy làm như câu 1 là đi hỏi ý kiến nhiều nơi trước khi quyết định.

3. Lúc ban đầu chưa có kinh nghiệm, bạn có thể theo cách này. Bạn cũng có thể nêu lý do chính đáng là phải đi làm, không có giờ dạy con. Tuy nhiên dạy trẻ tự kỷ là 24/7, có nghĩa 24 tiếng một ngày, 7 ngày một tuần, và người thầy phải là bạn. Chuyên viên bạn mướn lo cho con không thể thay vai trò của bạn, và bạn không thể tránh vai trò đó. Chuyên viên có huấn luyện, có kinh nghiệm thì cũng chưa đủ, vì bạn không thể mong con học thầy cô nửa giờ một tuần, ba tiếng một tuần thì sẽ có tiến bộ. Bạn phải tiếp tục dạy con sau khi thầy cô ra về, dạy mỗi ngày không thể khoán công việc đó cho ai khác. Dạy nên được hiểu theo nghĩa hết sức rộng, tức không cần phải ngồi vào bàn mà bạn dạy bất cứ lúc nào, lúc ăn cơm lúc tắm đều cho cơ hội để dạy.

Cha mẹ nào có con phát triển, sửa chữa được tật của con, đều cho biết là đã phải **DẠY CON** không ngừng nghỉ, không ai nói là có thuốc này hay thuốc kia làm con học được kỹ năng, mà kỹ năng chỉ có được là do cha mẹ luyện cho em. Tuổi thiếu niên là giai đoạn chuyển tiếp cho em trưởng thành và ra đời, nên bạn sẽ phải bận rộn nhiều. Dầu vậy bạn sẽ thấy năng lực, thì giờ bỏ ra cho con là đáng công, vì chắc chắn con có tiến bộ. Người tự kỷ như mọi ai khác học cả đời, con không lộ ra nhưng hãy tin chắc là lời bạn có

ngắm, vì vào lúc bạn không hề trông mong thì con bật ra câu nói, có hành vi, cho thấy em có tiếp thu và hiểu lời cha mẹ.

Đó là thực tại, và cũng là lời chúc gửi đến cha mẹ đang lo cho con tự kỷ. Bạn không đơn độc mà có rất nhiều người đồng cảnh cho bạn tiếp xúc, học hỏi. Trong sách bạn sẽ gặp những cha mẹ khác và cách họ đối phó với chứng tự kỷ trong nhà nên xin hãy vững lòng tin, người khác thành công thì bạn cũng sẽ có được kết quả. Nuôi con ai cũng mong con nên người, con tự kỷ có khác nhưng được dạy thì sẽ có tiến bộ và sửa được tật, học được kỹ năng, còn nếu không dạy thì không mong có thay đổi. Căng thẳng ban đầu khi con bước vào tuổi thiếu niên sẽ dần được thay bằng niềm tin vào con, em sẽ không hoàn toàn hết bệnh, tuy nhiên sẽ ngày càng phát triển, bước sang giai đoạn thanh niên với nhiều kỹ năng hơn. Ấy là điều vô giá bạn có thể làm cho con, và nhiều cha mẹ đã chứng minh nếu quyết tâm thì việc sẽ thành.

Chương Một: Đặc Tính Tuổi Thiếu Niên

1. Trí Thức.
 2. Ngôn Ngữ và Giao Tiếp.
 3. Vấn Đề về Cảm Quan.
 4. Hành Vi.
 5. Kỹ Năng Cử Động.
- Tóm Tắt.

Trong chương này ta nói về những đặc tính của hội chứng Asperger (Asperger Syndrome AS) và tự kỷ mà sẽ cho ảnh hưởng lớn lao trong tuổi thiếu niên. Có năm đặc tính là trí thức, ngôn ngữ và giao tế, cảm quan, hành vi và kỹ năng cử động. Bởi chứng AS là một trong các dạng của bệnh tự kỷ, những điều dưới đây áp dụng đúng cho cả thiếu niên tự kỷ và thiếu niên AS ít hay nhiều.

1. Trí Thức.

- Trí thông minh.

Người AS thường có trí tuệ từ trung bình tới trên trung bình. Quan niệm chung hay nói kết trí thông minh với khả năng học tập và làm việc, tuy vậy ai có trí thông minh cao không nhất thiết có nghĩa là họ làm được chuyện. Người ta phải có khả năng thực hiện mà ai có AS thường bị yếu kém về mặt này, nên chuyện hay thấy là thiếu niên có AS rành rọt về đề tài khoa học lại không thể làm xong bài cho về nhà, lo lắng khi thời biểu có thay đổi và gặp với khó khăn với chỉ dẫn có nhiều bước.

- Trưởng thành về tình cảm.

Mức trưởng thành về tình cảm của thiếu niên AS thấp hơn nhiều so với tuổi năm tháng của em, trong giai đoạn này có vẻ như em chỉ có sự chín chắn của trẻ bằng 2/3 tuổi của em. Sự trưởng thành thường được đo bằng hành động trong khi giao tiếp. Muốn thành thạo về tình cảm ta cần có thể cảm biết và hiểu những dấu hiệu khi tiếp xúc với người khác như cái nhíu mày, nhăn trán, cười, vẻ chán nản, cảm xúc v.v.; và ta phải có thể suy nghĩ rõ ràng về hành vi của mình cũng như hành vi của người khác. Thêm vào đó, sự trưởng thành còn có nghĩa là thuận theo những luật bất thành văn về giao tiếp và hành vi trong xã hội. Tất cả những mặt này gây nhiều khó khăn cho thiếu niên AS và tự kỷ, các em thường 'khờ khạo' hoặc 'ngây thơ', không hiểu những tương tác tế nhị giữa bạn bè hoặc biết cách hòa hợp vào chúng bạn.

Ở tuổi thiếu niên một số em bắt đầu cảm nhận là mình khác chúng bạn, thấy khó khăn trong việc hòa với bạn cùng tuổi. Ý thức này có thể dẫn tới chứng trầm cảm hay sâu não, và sẽ khó được khám phá nơi thiếu niên tự kỷ nào không biết nói hoặc có ngôn ngữ yếu kém. Hành vi có thể gia tăng hoặc em hóa khép kín, khiến cha mẹ phải diễn giải hành vi và môi trường chung quanh để tìm xem con muốn chi.

- **Hiểu trí người (Theory of Mind TOM).**

Khả năng này rất quan trọng trong tuổi thiếu niên. Trong cách đối xử với nhau ở trường, trẻ bình thường hay tỏ ra thân thiện hoặc dửng dưng trong khi thực tế là em rất thích thú, hăm hở muốn biết chuyện. Để tỏ ra mình 'sành' việc, em chỉ gật nhẹ để chào bạn thân thiết nhất, làm như thiếu niên có ngôn ngữ bằng lời và không lời của riêng các em. Vì vậy, thiếu niên AS nào không biết ngôn ngữ này thường khi không hòa đồng với bạn trong lúc giao tiếp. Cách chào hỏi không đúng kiểu, không nhận ra dấu hiệu tế nhị của bạn cùng lớp, sẽ làm em lập tức bị tẩy chay mà phải khó khăn em mới được chơi trở lại. Và không phải thiếu niên chỉ cần nhìn ra ý của bạn bè, vì sáu hay bảy thầy cô dạy em cũng đòi hỏi là em nhận ra ý muốn không lời của thầy cô trong lớp.

Sở thích của em cũng có thể khiến người khác thấy là em chưa trưởng thành. Nhiều em trong tuổi thiếu niên vẫn còn ham thích chơi những vật mà học sinh tiểu học chơi, như Pokemon, những trò mà bạn cùng tuổi xem là không thích hợp.

- **Khả năng thi hành.**

Thiếu niên AS gặp khó khăn về mặt này, có nghĩa em thấy khó mà dàn xếp, sắp đặt, tổ chức, đòi sự chú tâm từ việc này sang việc kia, và làm nhiều chuyện một lúc. Lên trung học và ở những lớp cao, bài làm thường là dài hạn gồm việc tìm tài liệu, nghiên cứu, viết luận văn. Để so sánh thì đa số học sinh đặt ra thời biểu giúp em làm xong việc vào ngày giờ đã định, nhưng thiếu niên AS thường không biết cách sắp xếp một công việc phức tạp. Em không biết chia việc lớn thành nhiều phần nhỏ để giải quyết, và đặt ra ngày giờ tương ứng. Thường thường em dành quá nhiều thì giờ để nói hoặc lo lắng về bài làm cần nhiều thời gian, mà không chịu khởi sự ngay. Em xem bài làm như là khối dự án khổng lồ không thể nào hoàn tất.

Biết cách giải quyết công việc có hệ thống cũng là chuyện gây vấn đề cho nhiều học sinh AS. Billy có bài nộp lâu về sau với đề tài là các vệ tinh, viết bài có ít nhất năm dẫn chứng trong đó có một hình. Em quyết định viết bài trước rồi đi tìm hình sau. Rủi thay, cách này khiến Billy phải làm lại bài vì em tìm hình không ra cho một vệ tinh mà em chọn. Đa số thiếu niên biết là phải đọc lướt qua đề bài để đoán chắc là mình có gồm những thông tin cần thiết. Trong thí dụ này, trẻ bình thường biết phải đi tìm hình của mình trước khi viết bài, để biết chắc là mình đã có hết mọi thứ cần dùng mà nếu không có, em sẽ soạn lại kế hoạch của mình.

Những khó khăn như vậy khi bắt đầu một việc lại chồng chất thêm với vấn đề tìm sự trợ giúp. Billy gặp việc khác với đề tài vệ tinh của em mà không biết giải quyết cho đúng. Khi quyết định dùng internet làm nguồn tài liệu, Billy dành ba tiếng đồng hồ để tìm chi tiết về vệ tinh, mỗi lần tìm chữ 'vệ tinh satellite' máy điện toán lại trung ra thông tin về tiệm bán đĩa bắt sóng vệ tinh; em tìm như vậy bằng nhiều phương pháp khác nhau (search engines) trong một lúc lâu. Mãi tới khi mẹ hỏi bài làm tới đâu rồi thì Billy mới cho mẹ, hoặc là ai khác, hay rằng em không thể tìm tài liệu gì về vệ tinh trên trời. Tới lúc này thì mức lo lắng của em lên cao vì cố gắng tìm mà không thành công. Nếu mẹ không can thiệp, hẳn em sẽ tiếp tục việc tìm bằng cách thiếu hữu hiệu ở trên.

Đa số học sinh AS cũng gặp trục trặc về việc tổ chức. Em làm bài cho về nhà nhưng không thể tìm nó trong túi đeo lưng khi nộp bài. Em giữ tập và sách vở không có hệ thống, hoặc không biết quyết định là giấy tờ, tài liệu nào quan trọng hay không để hoặc cất giữ hoặc bỏ. Hơn thế nữa, thường khi em không có học cụ cần dùng trong lớp vì không thể tìm giấy bút, tập, viết.

Thay đổi hướng chú ý là khó khăn khác cho học sinh AS. Thí dụ em không biết hướng việc chú ý của mình từ chuyện làm xong bài sang việc lắng nghe thầy cô đưa chỉ dẫn mới cho cả lớp. Trong lúc Shana chép bài cho về nhà trên bảng vào tập, em không thể chuyển hướng chú ý để nghe thầy cô nói thêm chi tiết về bài tập. Em chỉ sẵn sàng để nghe sau khi đã chép xong bài. Vì lý do này, làm nhiều chuyện cùng lúc là việc khó cho học sinh AS, em cần làm xong một việc mới có thể bắt đầu một việc khác, và em khó mà để qua bên việc chưa hoàn tất để bắt đầu việc thứ hai.

- Giải quyết vấn đề.

Nhiều người mô tả kỹ năng giải quyết vấn đề của thiếu niên AS là lộn xộn. Khi em tìm hiểu điều gì là sở thích đặc biệt của mình thì em có thể biểu lộ kỹ năng cao về giải quyết vấn đề, nhưng với chuyện hàng ngày, thường khi em cho thấy kỹ năng thiếu hữu hiệu, hoặc có vẻ như thiếu kỹ năng hoàn toàn. Mặt khác, có em học được một cách giải quyết vấn đề rồi chỉ dùng cách ấy bất kể tình cảnh hoặc kết quả ra sao. Thí dụ nếu khóa cửa tủ cho học sinh ở trường không mở thì dù vậy, em sẽ dùng chuỗi số của khóa để thử mở hoài hủy không thôi. Đôi khi cách này cho kết quả nhưng nếu thử năm lần mà vẫn không mở được thì nhiều phần là cửa tủ có vấn đề khác. Các em không biết cách giải quyết vấn đề là nhờ người lớn hoặc bạn bè giúp đỡ khi gặp khó khăn, và có khi cần phải tìm cách khác.

Điều khác là không biết lượng xét thông tin hay cách thức vào đúng lúc làm cho việc giải quyết vấn đề càng khó khăn hơn. Tuy học sinh có thể nói lầu lầu những cách giải quyết vấn đề, và liệt kê nhiều trường hợp mà các cách này áp dụng được tức biết tổng quát hóa, em lại có thể không nhớ được cách nào khi cần. Tới lúc em ý thức là có vấn đề thì chuyện hay thấy là em bị hoang mang rối trí, giận dữ hoặc bị lạc hướng và phản ứng của em là hoặc nổi xung hoặc thu người lại không muốn tiếp xúc với ai.

Khả năng giải quyết vấn đề đặc biệt quan trọng trong chuyện học khi có liên quan đến những khái niệm trừu tượng. Do đó, thiếu niên AS thường gặp khó khăn với những vấn đề bằng chữ, ước lượng, đại số, và hình học – tất cả những điều này thường có tính trừu tượng cao.

- Tổng quát hóa.

Như đã nói, người AS hay gặp trục trặc khi áp dụng thông tin và kỹ năng vào khung cảnh khác nhau, người khác, cũng như là phối hợp kinh nghiệm và điều đã học. Học sinh có thể nhớ nằm lòng các dữ kiện, những bảng liệt kê như vậy thường chỉ là các mẫu thông tin rời rạc không kết nối lại với nhau thành điều có ý nghĩa. Nói rộng ra là em thiếu óc sáng tạo, không biết phối hợp những điều sẵn có thành một điều khác sâu xa hơn, hoặc mới lạ hơn, có ý nghĩa khác. Thầy cô thường diễn giải làm việc không tương xứng giữa khả năng nói thông thạo và thiếu hành động như là hành vi cố ý không làm của học sinh AS, và như thế không nhận ra một đặc tính quan trọng của chứng AS.

Tình trạng hóa tệ thêm khi học sinh bị căng thẳng và lo lắng. Điều gì em biết thường không nhớ được khi có căng thẳng, những lúc ấy học sinh AS dễ quay trở lại hành vi trước đây nay không còn thích hợp nữa (như nóng nảy đi tới lui, không chịu nghe chỉ dẫn và trả lời bằng câu 'Không bắt em làm theo vậy đâu', đánh tré khác). Rồi khi căng thẳng và lo lắng qua đi, khả năng có trở lại làm như có phép màu, và hành vi cũng biến mất, nhưng tai hại đã xảy ra – học sinh không có được câu trả lời đúng cũng như đã bày tỏ hành vi không hợp làm bạn bè chọc ghẹo em.

- Sở thích đặc biệt.

Điều được nhận ra và bàn tới nhiều về người AS là những khả năng và sở thích riêng của họ, tuy nhiên họ không làm gì mấy để biến chúng thành kỹ năng sử dụng được trong đời hoặc có ứng dụng nghề nghiệp, như việc mê say về thời tiết có thể dẫn tới nghề nghiệp về khí tượng. Một lý do chúng ta ngần ngại không muốn có mối kết sở thích với nghề nghiệp, có thể là do ta thấy khó mà xác định là sở thích đặc biệt sẽ thành điều mê say hàng đầu và em không màng những chuyện khác, hoặc nó chỉ là sở thích thứ yếu, là động cơ thúc đẩy nhưng không làm em mê say hơn hết.

Sở thích của Marta là máy chụp bản sao (photocopy). Em biết hết mọi kiểu, mọi hiệu máy đang có và có thể tháo rời máy rồi ráp lại mau chóng, đó là điều em mê say. Nếu có ai nói 'máy chụp bản sao' là em mau lẹ nói về đề tài này, cuối cùng dẫn tới việc em cuống quýt tìm một cái máy nào đó để thảo luận, và không chừng sẽ mở banh máy rời hết các phần. Cha mẹ và thầy cô phải tìm cách khuyên người khác đừng nói về đề tài này, để ngăn chặn hành vi của em.

Mặt khác, Harry có sở thích phụ về máy chụp bản sao. Tuy em thích nói về máy, em biết cách điều hòa hành vi của mình. Khi được cho biết giới hạn để nói về máy thì em theo được, chẳng hạn khi Harry làm xong bài trong ngày, em được cho giờ để tìm tòi về máy hoặc thảo luận chúng với bạn hay với người lớn. Khi hết giờ thì Harry dễ dàng chuyển sang phần việc khác.

Một lý do nữa cho việc tại sao sở thích đặc biệt thường không được khai triển ở trường là bản chất riêng biệt của chúng, có nghĩa khi muốn phát triển sở thích thì thường khi thầy cô phải thay đổi học trình và điều hợp sinh hoạt giữa các môn với nhau. Đó là việc mất rất nhiều thì giờ ở trung học, khi thầy cô có thể dạy 100 học sinh mỗi ngày. Khi khác, sở thích có thể không kéo dài, chỉ hiện ra trong một thời gian rồi sau đó mất dạng, nên không được xem là lý do để soạn học trình xoay quanh nó.

Thí dụ để khuyến khích Jerri dự vào một môn học, cô giáo soạn một đề tài học cho riêng em, dài chín tuần, về Ai Cập là sở thích đặc biệt của Jerri. Đề tài có tất cả những mục mà các học sinh khác phải hoàn tất trong thời gian này; nhưng chỉ mới học một tuần, Jerri quyết định là em không còn ham thích về Ai Cập nữa và động cơ không còn để em hoàn tất đề tài. Tới lúc này, bài làm trở thành điều bực bội em muốn tránh xa.

2. Ngôn Ngữ và Giao Tiếp

Nhiều thiếu niên AS nói rành rẽ, như phát âm rõ ràng và đặt câu đúng qui tắc, nhưng khả năng thực dụng khi giao tiếp lại nghèo nàn, cho ảnh hưởng bất lợi khi em muốn hòa đồng với người khác. Nó đặc biệt là vấn đề trong tuổi thiếu niên, vì giao tiếp với bạn bè thường là động cơ thúc đẩy chính trong lứa tuổi ấy. Giao tiếp thường là việc phức tạp, ở giai đoạn này nó có tính thật tế nhị và có chủ đích chính là hòa đồng với bạn cùng tuổi, hơn là tỏ ra trội hơn về việc học.

Học sinh được ưa chuộng khi em biết cách xử sự hợp với khuynh hướng của nhóm bạn, cho dù em có suy nghĩ khác; thế thì tuy John học giỏi, biết nhiều về môn học, em cũng hiểu là trong lúc trò chuyện với bạn không giỏi bằng mình và chẳng thích việc học hành, em không nên tỏ ra thông minh kéo bạn bè sẽ coi em là con một sách. Thành ra John làm thình, và mạnh mẽ đồng ý với bạn 'sành đời' của mình rằng 'đi học chỉ mất giờ'. Cùng lúc đó, John cũng biết bày tỏ ý ham học của mình với thầy cô một cách tế

nhị. Em ít khi tự động giơ tay trả lời câu hỏi – vì sợ là bạn bè biết em thành thạo về đề tài – nhưng khi thầy cô hỏi thẳng em thì John luôn luôn có câu trả lời đúng. Bạn trong lớp biết là John học khá, nhưng vẫn thích chơi với em vì em biết cách tránh lộ ra sự giỏi dang của mình.

Học sinh AS làm như không hiểu cách liên lạc đơn giản và tế nhị này, và có thể phạm lỗi lầm nghiêm trọng là tình nguyện trả lời hết những câu hỏi nào mà em biết lời giải. Sai lầm này có thể tăng bội thêm khi em tỏ ra hào hứng với điều gì mà em biết câu trả lời đặc biệt. Học sinh khôn ngoan sẽ không hề giơ tay, múa máy trước mặt thầy cô và nói 'Em nè, thầy, xin gọi em !' Những khiếm khuyết về giao tiếp đặc biệt gây vấn đề cho thiếu niên AS gồm như sau:

- Không hiểu những dấu hiệu không lời như nét mặt, cử chỉ, khoảng cách giữa hai người và ý nghĩa của tia nhìn cùng thái độ.

Học sinh AS bị lỡ rất nhiều cơ hội giao tiếp vì em không 'nhìn' được những phản quan trọng của việc liên lạc tỏ ý. Nó có nghĩa em thường không thể 'đọc' tức hiểu ra nét mặt, cử chỉ v.v. Johnny có AS, để ý thấy là Katie bạn cùng lớp thường hay nhìn về phía em và mỉm cười; em không nhận ra là những dấu hiệu ấy có thể muốn nói Katie thích mình. Tương tự vậy, Juan hay gặp khó khăn trong giờ khoa học vì không đọc ra được những dấu hiệu không lời của thầy cô. Thí dụ khi muốn cảnh cáo thì thầy cô 'nhìn' một cách khác lạ mà Juan không thấy hoặc không hiểu, và em không ngưng nói hoặc chịu lắng nghe như các bạn trong lớp, khi thầy cô nhìn như vậy.

- Không biết cách nói để khơi mào hoặc duy trì cuộc chuyện trò.

Tuy nói thao thao, học sinh AS thường không biết cách gợi chuyện với người khác, hoặc tiếp tục câu chuyện. Tình trạng hóa tẻ hơn khi em bị căng thẳng và lo lắng. Mark và Craig đang đứng nói chuyện trong sân trường, Sean có AS đi tới và bắt đầu lắc lư qua lại, chờ dịp để dự vào việc chuyện trò. Lắc lư là dấu hiệu cho biết Sean muốn nói mà không biết khi nào hay cách nào để xen vào. Hệ quả là hai bạn tiếp tục làm ngơ dấu hiệu không lời của Sean muốn tham dự.

Người lớn có thể cho là thiếu niên AS biết liên lạc thành thạo. Đó là do người lớn không nhận ra họ đã bù đắp ra sao cho trực trặc mà thiếu niên AS gặp phải. Có nghĩa người lớn sẽ khoan dung với câu chuyện về đề tài không thú vị như nói về mưa bão, và lại còn hỏi thêm nhiều câu về chuyện này. Ngoài ra người lớn cũng có thích ứng về khoảng cách như tế nhị dịch ra xa một chút khi thiếu niên đứng quá gần, cho em có nhiều giờ để suy nghĩ hơn, và rộng lượng chịu theo khi học sinh không chịu đổi đề tài.

Khi môi trường trở nên phức tạp hơn, gồm nhiều người hơn, có tiếng ồn và những kích thích khác, kỹ năng ngôn ngữ (nói và hiểu) và giao tiếp của thiếu niên AS có vẻ hóa tẻ dần. Thí dụ cô Mary hoang mang với kỹ năng không đồng đều của Tara về ngôn ngữ và giao tiếp. Trước giờ học lúc chỉ có hai thầy trò, Tara và cô trò chuyện về những chi tiết phức tạp về chuyện thần thoại Hy Lạp. Cô nghĩ là Tara tỏ ra hiểu chuyện và có kỹ năng giao tiếp giỏi. Tuy nhiên tới cuối giờ học, Tara không đưa tập để cô ký là em đã làm xong. Em có đi lên bàn giáo sư đứng chờ tới phiên mình đưa tập cho cô ký, nhưng các học sinh khác hỏi nhiều nên chưa tới lượt em, và rồi chuông reo hết giờ. Tara coi đó như là dấu hiệu tan lớp nên em bỏ đi, tập không có chữ ký vì em không biết cách chen vào cuộc nói chuyện.

- Có khuynh hướng diễn giải chữ hay câu theo sát nghĩa đen.

Thiếu niên AS thường khi suy nghĩ hết sức là cụ thể. Thầy cô đôi khi nghĩ sao em 'ngố' quá, do cách em xử sự trong lớp. Có hôm, thầy hỏi Tim em có giờ (đồng hồ) không, Tim đáp giản dị là 'Có' rồi ngồi im. Em không hiểu là ý thầy muốn hỏi mấy giờ rồi.

- Khó nhận biết là phải kể đến quan điểm của người khác khi trò chuyện.

Có vấn đề này trong việc này thường khi dẫn tới cuộc độc thoại chỉ có một mình thao thao mà không để ý là người nghe có lưu tâm hay không. Một nhóm bạn đang trò chuyện với nhau thì Lori, học sinh có AS, từ xa đi tới. Các em bảo nhau, 'Đừng nhìn về phía Lori hay nói chậm lại, bởi Lori sẽ bắt đầu nói về Ai Cập và xác ướp. Lori không biết là ai mà thèm nghe chuyện đó'.

- Không hiểu luật bất thành văn về nhiều điều trong cuộc sống, hoặc những luật ai cũng biết mà không hề có ai dạy hoặc nói cho nghe.

Nó gồm có nói cái gì và với ai, cách ăn mặc, cách xử sự và cách phân biệt việc giữa việc nói đùa nhẹ nhàng và ăn hiếp. Người trẻ có AS hoặc một mình làm chủ câu chuyện chỉ có họ nói và không màng tới ai có góp chuyện hay không, hoặc nói thật ít với người khác. Thêm vào đó, các em còn có cách nhấn âm khác thường, lặp lại câu nói theo cách không thích hợp và lạc đề.

- Không ý thức là điều gì bạn nói với ai trong lúc trò chuyện bây giờ có thể ảnh hưởng cách người ấy tương tác với bạn về sau.

Nancy học trung học, nghĩ là mình đã giúp cho Maureen là học sinh bình thường, khi bảo Maureen là mặc áo sọc ngang làm thân hình bạn có vẻ phì mập. Nancy không có ý gây tổn thương cho bạn, em chỉ nói lên sự kiện theo em thấy, vì vậy em hoàn toàn ngạc nhiên khi hôm sau gặp nhau, Maureen nhìn một cách lạnh lùng và không đáp ứng với bạn.

Khi quan sát về đặc tính ngôn ngữ của người AS thì hai điều sau có biểu lộ khác nhau mà ta cần xác định:

- Em dùng ngôn ngữ để trình bày thông tin, hay
- Dùng thông tin để tạo mối tương giao với người lớn ?

Thường thì em giỏi phần một và kém phần hai. Khả năng về ngôn ngữ còn được đo lường bằng những mục sau:

- Biết thay đổi đề tài
- Nói với người nghe hơn là nói cho họ nghe
- Chữ dùng phức tạp
- Tạo nên sự chú ý chung

Quan sát trực tiếp sự tương tác giữa người AS và bạn bình thường cùng tuổi là điều thiết yếu, để xác định kỹ năng trò chuyện tự nhiên của em. Tương tác với bạn có tính chất khác với khi trò chuyện với người lớn. Nó có nghĩa người lớn thường đi theo dẫn dắt của đương sự trong lúc chuyện trò, chờ cho em trả lời, rộng lượng nghe chuyện độc thoại dài dòng và thấy thú vị với cách đặt câu chính đâu ra đó của trẻ. Với bạn cùng tuổi thì khác, chúng không chấp nhận câu chuyện một chiều chỉ nói điều người AS ưa thích, và người AS gặp nhiều vấn đề nhất khi tương tác với bạn cùng tuổi. Nói chung vấn đề về ngôn ngữ cho ra kết quả tai hại và cần được giải quyết.

3. Vấn Đề về Cảm Quan.

Nghiên cứu về AS và sự hòa hợp cảm quan có tính giới hạn, nhưng tài liệu ghi nhận là trẻ nhỏ và thiếu niên AS có trục trặc về cảm quan tương tự như trẻ tự kỷ, và thấy ở nhiều mặt như sẽ trình bày chi tiết trong chương này. Ở đây ta chỉ nói tổng quát là các em có phản ứng mạnh mẽ về thể chất, thấy đau đớn hoặc chán ghét với một số cảm giác. Thí dụ em có thể đâm ra bực bội hoặc lo lắng khi học sinh đi trong hành lang chạm phớt người em, vì sự sờ chạm làm em thấy khó chịu hoặc đau đớn. Đa số người bình thường có thể thích nghi, điều hòa phản ứng của mình với cảm giác bằng cách làm ngơ chuyện này và để ý tới chuyện khác. Tuy nhiên người AS không thể điều hòa, làm cho phản ứng của họ đối với cảm nhận hóa ra không tiên liệu được, dao động từ tình trạng này sang tình trạng khác, từ việc không có đáp ứng sang việc nhạy cảm quá độ.

Cảm quan còn ảnh hưởng đến vệ sinh cá nhân. Thiếu niên có thể nhạy cảm với mùi hoặc tính chất của một loại xà phòng hay thuốc gội đầu, và điều này khiến em không phát triển thói quen tốt về vệ sinh, như không chịu rửa tay với xà phòng hoặc tắm gội hằng ngày. Nếu em nhạy cảm ở da đầu thì có thể không muốn gội đầu thường xuyên; em khác có thể gặp khó khăn với việc đánh răng, do miệng là vùng nhạy cảm khác.

Với em nào có vấn đề về việc kiểm soát các cơ, nếu quá nhạy cảm với môi trường chung quanh như quá sáng, quá ồn, và ở trong thế giới của riêng em, thì thiếu niên có thể không cảm thấy thúc giục phải vào nhà vệ sinh, và khi nhớ ra thì có khi quá trễ. Mặt khác, cử động không khéo léo khiến em có thể chùi rửa không sạch; nếu có khuyết tật nặng thiếu niên có thể vẫn còn thích chơi với phân, một phần để tìm kích thích mạnh về khứu giác hoặc xúc giác. Khi khác, có thí dụ cho thấy thiếu niên với trí thông minh cao vẫn có thể chưa phát triển thói quen tốt về vệ sinh cá nhân ở tuổi này.

4. Hành Vi.

Có ba yếu tố chính ảnh hưởng đến hành vi của thiếu niên:

- Em bắt đầu có ý thức rõ ràng là mình khác chúng bạn.
- Lên trung học và lớn tuổi hơn, em bị đòi hỏi, chịu áp lực nhiều hơn về trách nhiệm do đó bị căng thẳng hơn.
- Cơ thể em thay đổi, kích thích tố tác động làm tâm tình cũng dao động mà em không biết tại sao, hóa ra lo lắng.

Khi xem xét những bài viết về sự căng thẳng và lo lắng nơi thiếu niên AS, ta không thấy ngạc nhiên với việc tính trầm uất lan tràn trong các em, cũng như con số thiếu niên AS có định bệnh trầm cảm cao đến mức báo động. Thường vào thời điểm này trong đời thì tính trầm cảm đầu tiên xuất hiện và có thể định bệnh được; để tìm xem tại sao bệnh này lại có nhiều nơi các em, có lý thuyết nói rằng chuyện xảy ra vì thiếu niên ý thức rằng khác với bạn bè.

Thiếu niên AS có mức lo lắng và căng thẳng cao vì những lý do ta đã thảo luận ở trên, nhưng cách mà em biểu lộ sự căng thẳng có thể làm ta hiểu lầm. Thế nên chuyện quan trọng là những ai quanh em như cha mẹ, thầy cô, anh chị em, bạn bè, biết cách nhận ra dấu hiệu khi em bị căng thẳng. Khác với trẻ bình thường, thiếu niên AS có thể không lộ căng thẳng qua giọng nói, điệu bộ thân hình v.v. Vì những dấu hiệu của em tinh tế, thường khi xáo trộn lên tới mức khủng hoảng trước khi người khác có ý thức là

em bị bắt an.

Không phải học sinh AS nào cũng có lộ các điều này, nhưng con số em có tật nằm ở mức đáng nói. Có nhiều lý do cho hành vi ấy, đặc biệt ở tuổi thiếu niên chúng đi từ việc không có thời biểu hằng ngày tiên liệu được, tới lòng sợ hãi làm không được chuyện, hoặc xấu hổ là không học giỏi. Môi trường xã hội cũng thúc đẩy dẫn tới các tật này. Thiếu niên AS nào rất muốn hòa hợp với bạn bè mà không thể làm được vậy (vì không biết ăn nói, ăn mặc, xử sự đúng cách), thường khép kín người lại hoặc lộ ra đáp ứng tiêu cực. Nó có thể là không chịu làm việc chung với học sinh nào đó, dùng chữ không hay với ai bắt nạt em, hoặc cô lập chính mình. Maria có AS trong lúc ngồi ăn trưa ở phòng ăn bị vài học sinh cùng bàn chọc ghẹo; để tránh em đi sang bàn khác ngồi một mình. Michael rất quan tâm đến vóc dáng bên ngoài và muốn chắc chắn là mình trông giống như những ai khác. Khi có bạn cười chê đôi giày của Michael, em đâm ra nổi xung.

Đôi khi căng thẳng ở trường sẽ được xả ra ở nhà. Vì vậy nhiều cha mẹ thuật rằng con bị căng thẳng quá mức nên không hoàn tất bài làm cho về nhà, em cần giờ sau buổi học để dịu xuống và nghỉ ngơi.

Hành vi của học sinh không tự nó có và không liên hệ đến chuyện gì khác, không ngẫu nhiên xảy ra. Chúng đều có liên kết với một lý do hay nguyên nhân nào đó. Vì thế hành vi là một hình thức liên lạc tỏ ý, và thẩm định hành vi là bước đầu tiên để soạn ra can thiệp hữu ích, dựa trên điều hành vi muốn bày tỏ. Việc thẩm định gồm những bước sau:

- Xác định và mô tả hành vi của học sinh
- Mô tả khung cảnh và chuyện trước khi có hành vi
- Phân tích và đưa ra giả thuyết
- Soạn và áp dụng can thiệp về hành vi
- Thâu thập dữ kiện và phân tích sự hữu hiệu của việc can thiệp.

Phần căn bản nhất để thẩm định là xác định và mô tả hành vi mà can thiệp sẽ nhắm vào. Khi xem xét hành vi của học sinh, điều quan trọng là mô tả hành vi để ai tiếp xúc với học sinh nhận ra được ngay. Bằng không, khi mô tả chung chung không rõ rệt thì không phải ai cũng nhìn thấy hành vi, và có thể không áp dụng cách can thiệp vào thời điểm thích hợp. Kế đó mô tả khung cảnh mà học sinh gặp khó khăn, lẫn khung cảnh mà không có hay có ít khó khăn cho em. Việc so sánh hai trường hợp thường cho ra manh mối về hành vi khó chịu và nguyên do của nó.

Cha mẹ và thầy cô của Neil lo ngại về việc em thường không chịu làm bài, và sau đó không hợp tác bằng cách gục đầu xuống bàn cho tới hết giờ, mỗi khi có bài kiểm môn Anh văn. Mọi người biết chắc là Neil hiểu rõ bài em đọc và đọc xong trước khi có bài kiểm. Sau khi xem xét, họ khám phá là hành vi này chỉ thấy trong giờ Anh văn; tìm kỹ hơn thì phát giác thêm là trong tất cả những lớp khác, bài kiểm có hình thức là trắc nghiệm chọn một trong nhiều câu trả lời, hoặc vấn đáp; trong khi đó bài kiểm Anh văn thường là làm luận. Manh mối này giúp cho ra câu đáp cho hành vi từ chối của Neil.

Thí dụ cho thấy là trước khi soạn ra can thiệp cho một hành vi, điều quan trọng là hiểu thông suốt môi trường mà hành vi diễn ra hoặc khó mà gặp, ít có.

5. Kỹ Năng Cử Động

Nhiều thiếu niên AS có kỹ năng cử động tổng quát (đi, chạy, nhảy) và tinh tế (cắt bằng

kéo, cột dây giày, viết v.v.) bị khiếm khuyết. Trục trặc về cử động tinh tế khiến em không thể viết để bày tỏ hiểu biết thường là cao độ của mình về một đề tài nào đó, hoặc hoàn tất bài thi làm luận. Khó khăn tương tự cũng thấy trong lớp họa viên kỹ nghệ, đòi hỏi phải có mức chính xác rất cao hoặc cử động tinh tế khéo léo. Thay y phục trong giờ tập thể thao là thách đố khác cho người AS vì có vấn đề về cử động tinh xảo; thí dụ Lesley ngày nào cũng trễ giờ tập thể thao, vì em cần gấp đôi thời gian so với bạn bè để thay y phục.

Kỹ năng cử động tổng quát ảnh hưởng đến hình dạng bên ngoài, và cũng có thể ngăn cản việc tham dự vào sinh hoạt thể thao như ở phòng tập. Nhiều học sinh AS thường bị xem là vụng về, lóng cồng; hệ quả là các em luôn luôn được chọn chót hết khi chia đội chơi thể thao. Kỹ năng điều hợp cử động và thị giác cũng ảnh hưởng đến sinh hoạt ở trường. Victor có AS biết mình phải cẩn thận ngó ghé khi ngồi xuống, bởi em không giống như các bạn là chỉ cần cảm biết xem ghé ở đâu và không cần nhìn. Em học được điều này sau nhiều lần té khỏi ghế, bị học sinh khác cười nhạo hoặc bị thầy cô trách mắng. Chép bài trên bảng vào tập trong lớp cũng gây ra vấn đề. Học sinh AS thấy khó mà dòm từ bảng (thẳng đứng) rồi chuyển sang giấy (nằm ngang), chép lại chính xác trong thời gian giới hạn.

Tóm Tắt

Những đặc tính của chúng AS có vẻ như hóa tệ hơn trong khung cảnh phức tạp ở trung học. Nhiều cha mẹ nói rằng những chuyện của con xử trí được ở tiểu học trở thành đáng kể ở trung học. Tuổi dậy thì, cộng với thời biểu phức tạp hơn ở trường và thầy cô đòi hỏi học sinh có trách nhiệm nhiều hơn, bài vở trình độ cao hơn, làm học sinh AS không theo kịp cho dù em hiểu bài. Thêm vào đó, tật về hành vi hóa đậm nét hơn, cảm xúc tăng bội vì tâm tình thường đi từ thái cực này sang thái cực kia; rồi ta cũng phải kể đến ý thức không thoải mái cho lắm về người khác phái. Người AS đã có sẵn khó khăn là không hiểu được cảm xúc của chính mình, nay thấy sự việc càng rối trí thêm khi 'thích' một ai.

Đến tuổi dậy thì, những vấn đề về giao tiếp đâm ra nổi bật thêm lên. Giống như mọi thiếu niên khác, người AS muốn cha mẹ tránh xa, ít can dự hơn vào đời mình, nhưng đây là chuyện đôi khi bất khả. Bởi tuy thân hình trưởng thành thấy rõ nhưng nó không đi đôi với sự chín chắn về tình cảm. Trên thực tế, thiếu niên AS trong lứa tuổi này thường cần được giám thị nhiều hơn, vì diễn giải sai lầm những dấu hiệu lúc giao tiếp có thể làm tâm hồn tan nát, sụp đổ. Khi Jeff tin chắc là mình thích Ivy, em gửi cho bạn một chục bông hồng; trong trí của em làm vậy là đủ cho mối liên hệ bạn trai và bạn gái. Jeff gọi cho bạn hằng giờ mà không được trả lời, tuy thế em vẫn cho rằng Ivy là bạn gái thân thiết của em.

Những đòi hỏi phức tạp về chuyện học, hành vi, và giao tế trong tuổi thiếu niên sinh ra nhiều thử thách cho học sinh bình thường, đi từ việc sắp xếp những sinh hoạt sau giờ học tới việc hoàn tất bài cho về nhà, đổi lớp sau mỗi giờ học, và biết rành rẽ những ẩn ý khi giao tiếp. Khi thiếu niên tự kỷ gặp thử thách tương tự, nó được phóng đại nhiều lần hơn vì các đặc tính của chúng AS. Tới tuổi thì phải thêm vào đó yếu tố dậy thì, kết cục là thường khi các thiếu niên này bị lo lắng nhiều, trầm cảm, mà không có mấy kỹ năng cần thiết để đối phó với khung cảnh chung quanh em. Các em cần có quy củ và nhiều hỗ trợ để qua được những năm xáo trộn này, cũng như có sửa đổi như là cách để giúp

em thành người lớn hữu dụng và thích nghi với cuộc sống.

Trong những chương tiếp theo, ta sẽ trình bày chi tiết những vấn đề hay gặp phải, và đề nghị cách đối phó.

Chương Hai: Lên Trung Học

Tổng Quát

I. MỤC ĐÍCH của TRUNG HỌC

II. LÊN TRUNG HỌC

Chọn Chương Trình Học Cho Con
Chuẩn Bị Đối Trường
Vài Điều Cần Biết

III. VẤN ĐỀ với TRƯỜNG HỌC

Vấn Đề về Cảm Quan
Hành Vi Trục Trặc
Bất Nạp

IV. CHUẨN BỊ cho TƯƠNG LAI

Thời Gian Chuyển Tiếp sau Trung Học
Tiền Thân Bằng Chữ Nghĩa

Tổng Quát

Cha mẹ có thể gặp một số khó khăn trong lúc con ở bậc trung học, nhưng khi bạn chịu xoay sở, tìm cách giải quyết, học những kỹ năng mới để đối phó thì nhiều phần là bạn thành công. Thí dụ cha mẹ kể rằng nhà trường có thể không nhận ra khả năng của thiếu niên mà bỏ cuộc, cho rằng em không thể học / không chịu học; thế nhưng khi cha mẹ gắng công chỉ dạy thì thầy cô ngạc nhiên với thành quả đạt được. Nó muốn nói sự đóng góp của cha mẹ rất quan trọng để làm con phát triển, bạn cần là người hợp tác tích cực với trường hơn là thụ động giao hết trách nhiệm cho thầy cô.

Trung học là nơi không phải chỉ để học hỏi sách vở, mà còn là cơ hội huấn luyện cho đời sống của người trưởng thành ngoài xã hội sau khi học xong. Muốn cho con thành công thì trường và cha mẹ nên thảo luận xem em cần học điều gì cho bây giờ và cho mai sau; tới năm cuối trung học thì có việc chuyển tiếp từ trường ra đời, vì vậy có việc chuẩn bị cho sự chuyển tiếp này. Thiếu niên bình thường ngoài việc học chữ còn học thêm kỹ năng giao tiếp, sửa soạn y phục, diện mạo nhờ trò chuyện thường ngày với bạn bè; mặt khác điều gì học ở nhà thì em biết tổng quát hóa và áp dụng ở trường, ngoài phố hay ngược lại. Trong khi đó thiếu niên tự kỷ không được khéo léo như vậy, em không tự nhiên học được cách xử thế khi giao tiếp với bạn cùng lứa, mà cũng không biết tổng quát hóa một cách tự nhiên từ môi trường này sang môi trường khác; điều gì cũng phải dạy cho em và dạy nhiều lần. Đối với em có Asperger hoặc khả năng

cao thì có những cách thức để giúp em về các mặt này như ghi rải rác trong sách, với em có khả năng yếu hơn thì cách thức có thể thay đổi cho thích hợp.

Một điểm quan trọng khác là khi con bước vào tuổi thiếu niên rồi tới tuổi trưởng thành, cha mẹ cần nhớ là em nên càng lúc càng đóng góp ý kiến vào việc chuẩn bị để trưởng thành. Giống như thiếu niên bình thường ngày càng được cho tự do làm theo ý mình nhiều hơn, ta cần nhớ cho con khuyết tật được cơ hội như thế, nhất là em nào có khuyết tật nặng. Hãy xem chắc là con được có chọn lựa và cho thiếu niên cơ hội suy nghĩ về tương lai, để chuẩn bị em cho cuộc sống của người lớn.

I. MỤC ĐÍCH của TRUNG HỌC.

Cha mẹ mong đợi gì ở trung học cho con ? Cho thiếu niên bình thường, ngoài việc học để mở mang kiến thức, trang bị cho em có hiểu biết để bước vào xã hội trong tương lai, những năm ở trung học còn huấn luyện cho em được thành công trong đời qua việc luyện các đặc tính như có tinh thần trách nhiệm, cách đối xử với người khác, biết dùng lý trí (common sense), có tinh thần độc lập. Điều này tự nhiên xảy ra cho các em vì chúng học từ những người xung quanh, có thầy cô chỉ dẫn; với trẻ tự kỷ thì chuyện không diễn ra dễ dàng như vậy mà điều gì cũng phải dạy hoặc giải thích ở mức độ của em, không phải chỉ một lần mà sẽ là vô số lần.

Với đích nhắm là sự thành công mai sau của con, chuyên gia tâm lý ghi ra năm điều kiện cần thiết dẫn tới thành công ấy, và đi kèm với chúng là những đề nghị cha mẹ có thể làm để giúp con từng mặt riêng rẽ.

- Trách nhiệm cá nhân.

Cha mẹ có thể tập cho con ở nhà bằng cách cho thiếu niên càng lúc càng có nhiều trách nhiệm hơn về chính bản thân em, phòng riêng, công việc trong nhà, thí dụ đem rác ra, phơi quần áo, lấy quần áo khô vào xếp lại v.v.; dạy con biết tự chủ và chế ngự hành vi như khi cảm thấy sắp bị kích thích quá độ, sắp mất bình tĩnh thì biết làm gì, có thể làm gì. Đây là một phần quan trọng trong việc học có trách nhiệm riêng. Khi đi trường thì đó là biết đường tới lớp của từng môn, nhận biết các mốc điểm trong khuôn viên trường, làm theo thời khóa biểu, sinh hoạt hằng tuần hay hằng tháng. Bạn có thể giúp con xếp đặt các môn học khác nhau, bài tập phải nộp, bằng cách dùng nhãn màu đủ loại cho dễ phân biệt. Khi khác thì cha mẹ để con học khôn bằng lỗi làm của mình, thí dụ mẹ có thể làm sẵn thức ăn trưa nhưng để cho con tự xếp đặt lấy. Có hôm con quên mang theo thì mẹ để y vậy không mang đến trường cho con, cô giải thích rằng thiếu niên sẽ đói bụng hôm ấy nhưng em sẽ học tính chu đáo hơn nhờ kinh nghiệm đó. Những kỹ năng này giúp cho em ở trường, sinh hoạt hằng ngày ở nhà mà cũng hữu ích cho công việc tương lai của em.

- Có sáng kiến và tự quyết định.

Đây là hai đặc tính quan trọng bất kể khả năng của cá nhân cao hay thấp ra sao. Trường và gia đình cần xem sao cho em học được tính quý chuộng chính mình, biết xếp đặt, có cơ hội hành động mang lại hệ quả và học từ những kinh nghiệm này. Khả

năng tự quyết định sẽ dẫn tới việc tự biện hộ cho mình và điều sau cần được phát triển trong tuổi thiếu niên. Áp dụng cho thiếu niên có chứng tự kỷ thì dù có khuyết tật nhiều hay ít, em đều cần học về cách tự biện hộ cho mình bởi rồi sẽ tới lúc em không còn sống chung với ba mẹ, hoặc ba mẹ qua đời không thể bảo bọc con được nữa và em sẽ phải tự bảo vệ mình. Điều quan trọng là tất cả học sinh được chỉ dẫn về những điều này trong tuổi thiếu niên nếu trước đó chưa biết; mà muốn cho một người có thể biện hộ cho nhu cầu của mình thì phải có ý thức về điểm mạnh và điểm yếu của bản thân, cũng như mình khác với đa số người ra sao. Tùy theo khả năng của con mà bạn có thể giúp con có ý thức đó, thí dụ trẻ nào quen dùng hình thì làm bảng vẽ ra mục tiêu của con và những gì cần phải làm để đạt tới mục tiêu có thể có ích, hoặc viết chữ ghi điều gì cần làm hoặc không nên làm; thêm vào đó cũng ghi các ưu điểm của con.

- **Biết giao tiếp.**

Điều này rất khó cho người có chứng tự kỷ, với em nào có ít khả năng thì ta có thể dạy phép xã giao tối thiểu nhất để có thể tương tác khi đi làm hoặc trò chuyện xã giao. Ai có khả năng hơn thì cần học cách giao tiếp phức tạp hơn để có thể tìm việc hợp với óc thông minh của mình, hoặc có thể theo đuổi việc học ở bậc cao hơn. Nhiều tác giả ghi lại chỗ làm việc khó khăn đối với người tự kỷ chỉ vì không biết các luật giao tiếp, thí dụ như hiểu nghĩa thật (tức ẩn nghĩa thay vì nghĩa đen) của câu nói, diễn giải được ý nghĩa của điệu bộ (nhún vai, khoát tay nóng nảy), sự thay đổi trên nét mặt (nhường mắt, nhăn trán). Dầu vậy gia đình và trường vẫn có thể giúp thiếu niên phát triển về mặt này bằng cách xem xét kỹ năng nào cần dạy, kỹ năng nào cần tăng cường, rồi lập chương trình và kiên trì dạy em năm này tháng nọ.

Cần có chương trình vì nó cho phép bạn nhìn được trọn việc phải làm, mục tiêu nhắm tới; chương trình còn chia việc thành những phần nhỏ làm bạn thấy chuyện không nằm ngoài tầm tay của mình mà có thể đạt được, và khi thành công một điểm bạn sẽ có thêm hứng khởi để tiếp tục điểm kế cho đến cuối.

II. LÊN TRUNG HỌC

1. Chọn Chương Trình Học Cho Con.

Cha mẹ nên biết rằng khi con tới tuổi thiếu niên thì trường có khuynh hướng xếp học sinh theo những chương trình khác nhau tùy khả năng học tập của em. Nếu con có khả năng thấp bạn cần quyết định rõ là muốn điều gì cho con:

- Học trường đặc biệt, hay
- Học trường bình thường trong lớp đặc biệt, với vài môn học trong lớp bình thường với bạn bình thường.

Hãy hỏi về những dịch vụ có thể có ở trung học như chỉnh ngôn (speech therapy) và cơ năng trị liệu (occupational therapy) và xem con có còn hội đủ tiêu chuẩn để hưởng các dịch vụ này. Xem chắc là nếu trường quyết định ngưng không có những dịch vụ như trên thì phải có lý do đúng đắn, mà không phải là vì 'lên trung học em không cần trị liệu này nữa'. Bạn nên nhớ kỹ là cha mẹ không bao giờ có thể ngưng biện hộ cho con có sự giáo dục, dịch vụ và hỗ trợ mà em cần, bởi chuyện đơn giản là người khuyết tật học cả đời, luôn luôn tiếp tục học. Não bộ của chúng ta không ngừng tăng trưởng và

tiếp thu thông tin, ai cũng có khả năng ấy và khoa học nhìn nhận tính mềm dẻo dễ uốn nắn ấy của não (neuroplasticity). Do đó chớ tin rằng ta không thể dạy một ai ở bất cứ lứa tuổi nào vì ta có thể làm chuyện đó. Lẽ tự nhiên ta dễ học hơn lúc nhỏ nhưng ta vẫn có thể học được khi lớn hơn, và điều này áp dụng cho con của bạn.

2. Chuẩn Bị Đổi Trường.

Chuyển trường là thời điểm quan trọng cho bất cứ trẻ nào, và cho riêng trẻ tự kỷ thì nó đặc biệt khó khăn. Việc hết sức quan trọng cho thầy cô và gia đình là dùng những cách trợ giúp hữu hiệu để làm giảm mức căng thẳng cho trẻ, và giải quyết nhu cầu học hỏi của em. Ta nên ghi lại trong hồ sơ của em cách nào thành công trong quá khứ để khi sang trường mới nó được áp dụng. Những điểm chính yếu sau cho việc chuyển trường được nhân viên nhà trường ghi nhận, và họ cũng như cha mẹ công nhận là chúng có hiệu quả trong việc chuyển tiếp; chúng thích hợp cho trẻ mẫu giáo cũng như cho học sinh lớp 12 nhưng có thể cần được sửa đổi cho hợp với sở thích, khả năng giao tiếp và cảm quan của em:

- Thông lệ có qui củ
- Sẵn sàng để có thay đổi trong thông lệ.
- Hỗ trợ bằng hình

Thêm vào đó nhân viên nói rằng chương trình tập kỹ năng giao tiếp và liên lạc giữa trường với nhà là điều hết sức quan trọng. Người ta ghi nhận là việc tiếp tục áp dụng ít nhất ba trong số các phương pháp dưới đây cho ra thành công trong việc đổi trường. Sau đây là giải thích về từng cách, cũng như đưa ra vài đề nghị thực tiễn cho việc áp dụng trong lớp học.

● Thông lệ có qui củ.

Thông lệ giúp trẻ tự kỷ hiểu thế giới chung quanh em. Một bảng ghi thông lệ (như thời khóa biểu) có thể được soạn cho học sinh biết những việc làm hằng ngày; nó nên có sinh hoạt mỗi ngày, thầy cô phụ trách và trình tự của sinh hoạt. Bảng thông lệ là cách cụ thể cho trẻ thấy hoạt động trong ngày và giúp trẻ dự đoán được các việc làm là một cách quan trọng để cho em làm chủ được cuộc sống, giảm thiểu bực bội. Bảng khuyến khích em có sự độc lập vì học sinh biết cách tự mình đi sang sinh hoạt kế, nó có thể gồm ít hay nhiều chi tiết tùy theo cần thiết ra sao và gồm có:

- Ai làm gì ?
- Họ làm ở đâu ?
- Họ làm khi nào ?

Bảng có thể dùng cho:

- Một thông lệ
- Một buổi học
- Một buổi sáng
- Trọn một ngày
- Trọn một tuần

Khi mới dạy học sinh dùng bảng, hãy bắt đầu với khoảng thời gian ngắn; khi nói về bảng hãy nhắc thứ tự công chuyện bằng công thức:

Đầu tiên là ..., rồi tới ... (First ... Then ...).

Thí dụ: Đầu tiên làm 10 bài toán, rồi tới đọc sách về xe lửa trong 5 phút.

Bảng cũng có thể cho chọn lựa các sinh hoạt. Điều quan trọng là đọc bảng ngay lúc bắt đầu một buổi học, và nhắc lại thông lệ nếu thấy học sinh tỏ ra lo lắng. Vài em có thể thấy khó mà làm xong thông lệ gồm nhiều bước, nếu vậy hãy viết chỉ dẫn để giúp em hoàn thành những công việc có nhiều bước. Bảng cũng có thể được dùng để giúp em hiểu ý niệm trừu tượng, thí dụ như hành vi thích hợp ở trường như:

- Lắng nghe người khác
- Chờ tới phiên mình
- Chơi một cách thân thiện
- Nói ôn tồn.

● **Sẵn sàng để có thay đổi trong thông lệ.**

Trường học là chỗ bận rộn và khi trẻ đã học xong thông lệ bình thường nào đó thì lại có thay đổi. Điều này có thể làm trẻ lo lắng. Nhân viên nhà trường có thể làm giảm sự căng thẳng bằng cách chuẩn bị học sinh cho thay đổi sắp có; điều này được thực hiện bằng cách dùng bảng thông lệ và đánh dấu chữ X màu đỏ, cho biết có thay đổi và ghi chi tiết sinh hoạt mới. Thí dụ:

- Trời mưa, đi thư viện, không ra sân chơi.

● **Hỗ trợ bằng hình.**

Tại sao dùng hình? Có quan sát ghi nhận là nhiều người tự kỷ có lợi khi được hỗ trợ bằng hình. Đa số người bình thường nghĩ trong đầu bằng chữ, nhưng cách ấy lạ lùng với người tự kỷ.

Tôi suy nghĩ hoàn toàn bằng hình, giống như cho chạy nhiều cuộn băng video trong óc tưởng tượng của tôi. (Temple Grandin).

Hỗ trợ bằng hình cho ra thành công với trẻ tự kỷ vì hình:

- Khuyến khích sự tương tác giữa bè bạn
- Tăng ý thức, khả năng tự lo thân và độc lập cho học sinh, cho biểu hiệu thấy được về chuyện tự lo thân và độc lập.
- Làm việc chơi chung được dễ dàng hơn.

Ở bậc trung học, thường thường học sinh học trường có đông người hơn, có nhiều thầy cô và lớp khác nhau cho mỗi môn học, điều này đòi hỏi em phải thích ứng với điều kiện học tập mới. Bất kể con bạn học trường đặc biệt hay trường bình thường, việc chuyển từ tiểu học sang trung học với trường óc mới sẽ cho ra một số thay đổi, và sau đây là vài gợi ý giúp cho việc chuyển tiếp được dễ dàng hơn.

- Khi đã biết em đi trường trung học nào, hãy hỏi xem có những thay đổi, hỗ trợ nào bạn và trường cần làm cho con. Xem chắc là trường và thầy cô có những thông tin rõ ràng về thiếu niên như hành vi, tật về cảm quan nếu có, ngôn ngữ, kỹ năng giao tiếp, khả năng tự lo thân, các môn học giỏi hay kém ra sao.

- Có thể có buổi họp về sự chuyển trường với sự hiện diện của nhân viên cả hai trường và cha mẹ. Tại buổi họp này các hỗ trợ cho trẻ sẽ được thảo luận, cũng như giải pháp được đưa ra như có dàn xếp hay thay đổi để thích nghi với nhu cầu của em. Lấy thí dụ bạn có thể xin cho con học lớp có những bạn bè của em ở tiểu học, đó là những gương mặt em đã quen và điều này có ích cho thiếu niên. Nếu có thay đổi cho họp với tình trạng của con thì bạn cần biết rõ đó là gì, và ai sẽ phụ trách việc ấy. Hãy nhớ lại điều gì giúp con học tốt đẹp ở tiểu học và dùng đó làm căn bản để thảo luận chuyện ở

trung học. Thí dụ cách con liên lạc là PECS, bảng hình, hoặc em nói được thì trường mới cần biết rõ những điều này; trong trường hợp em học lớp bình thường thì bạn cần biết rõ ai là người em có thể tiếp xúc nếu gặp khó khăn, cũng như chỗ nào em có thể vào để bình tĩnh lại khi cảm quan bị kích thích quá độ.

Lý do trường mới cần biết cách liên lạc quen thuộc của em, khả năng em mạnh / yếu ra sao là vì người tự kỷ khó mà chấp nhận thay đổi, trong khi lên trung học là thay đổi lớn cho thiếu niên; như thế tốt nhất là giữ y cách liên lạc bình thường, đừng tạo nhiều xáo trộn trong lúc này mà chờ khi em ổn định, quen với thầy cô và có bạn khi ấy hãy có thay đổi.

– Dẫn con đến thăm trường mới nhiều bận, đi lại cho quen đường đi từ nhà đến trường. Xin phép cho con vào thăm trường vài ngày trước lúc đi học còn vắng người, để biết trước phòng ốc, đâu là thư viện đâu là phòng ăn, toilet, chỉ cho biết đâu là phòng con sẽ học, những mốc dễ nhớ, cách đi từ lớp này sang lớp kia theo thời khóa biểu trong tuần. Có hình chụp những nơi này càng tốt hơn nữa, để bạn cùng con xem lại ở nhà, dán hình lên tờ giấy lớn và vẽ đường đi tới các nơi này cho con rõ.

Nếu ở gần thì ôn với con nhiều lần cho quen, giải thích cho em hay về niên học mới. Đây là sự chuẩn bị thông thả, cho em học cách tự mình biết đi lại trong trường, thông thạo các ngõ ngách lúc chưa có đám đông và cảnh ồn ào huyên náo; về phần cha mẹ thì bạn có cơ hội chỉ con từng chuyện một, có thì giờ không bị vội vã như về sau lúc bắt đầu đi học.

– Chuẩn bị sớm cho con, giảm bớt sự căng thẳng do khung cảnh xa lạ gây ta. Nếu được thì xin cho con gặp thầy cô mới, hoặc xin hình và tên của thầy cô mới sẽ dạy con và nhân viên mà con sẽ tiếp xúc. Mang hình về nhà ghi tên thầy cô ở cuối hình, cho con xem để quen mặt quen tên.

– Dùng lịch cho con đếm khi nào tới ngày đi học hay ngày dọn nhà. Trẻ thấy trước việc gì sắp xảy ra sẽ bớt lo lắng, không bị dồn nén cảm xúc và không bị căng thẳng.

3. Vài Điều Cần Biết

Sau đây là đề nghị vài điều ở trung học mà thiếu niên tự kỷ cần thành thạo:

● Đi xe bus.

Theo cách này cha mẹ cần giải thích cho con rõ:

- Chỗ đợi xe bus
- Dùng thẻ đi xe bus hoặc có đúng số tiền để mua vé xe.
- Giờ xe đến
- Có đủ giờ để ra tới chỗ đón xe
- Đi gặp ai khi có vấn đề
- Làm gì nếu xe bus không tới
- Lúc đi xe về thì xuống chỗ nào

Học sinh cũng cần được giúp để đối phó với chuyện dọc đường trên xe bus, như tiếng ồn, chòng ghẹo v.v. Tốt hơn là đi thử xe một lần trước khi nhập học, rồi trong vài ngày đầu có người mà em biết đi cùng với em thì rất có ích.

● Bản đồ trường.

Nên cho em một bản đồ, có càng nhiều chi tiết càng hay, ghi số phòng và có mô tả. Em cần học để nhận biết những mốc điểm trong trường được dùng để mô tả địa điểm.

Thí dụ phòng A13 là phòng học giờ toán, ở đầu cầu thang gần thư viện. Dành thì giờ để đi quanh trường cũng là chuyện hay, cho em học biết những nơi quan trọng như toilet, thư viện, phòng ăn v.v.

- Thời biểu.

Đây là một trong những phần phức tạp nhất của sinh hoạt ở trung học mà thiếu niên phải làm quen, nhất là khi trường dùng thời biểu cho hai tuần thay vì một tuần. Ở tiểu học, học sinh chỉ có một thầy cô và thường là học trong một lớp mỗi ngày; lên trung học em có nhiều thầy cô và nhiều lớp thay đổi. Để giản dị hóa thời biểu, ta có thể dùng những cách sau:

- Dùng hình thay cho chữ, thí dụ môn Địa Lý thì có hình quả địa cầu
- Dùng màu khác nhau cho mỗi môn học
- Viết trọn tên thầy cô
- Dùng mặt đồng hồ để chỉ giờ thay vì viết số hoặc viết Giờ 1 v.v.
- Ghi số phòng và có mô tả
- Cha mẹ nên có bảng thời biểu đặt ở nơi dễ thấy trong nhà.

- Tủ Cá Nhân (Locker)

Học sinh cần:

- Biết tủ ở đâu (cũng dùng móc điem để tìm).
- Hỏi xem trường có chìa khóa phụ, và phải làm gì khi không có chìa.
- Gài chìa khóa vào dây lưng quần, hay vào ví có tiền ăn trưa.

- Sổ Ghi.

Sổ bài tập nên có dán bản đồ trường và một bảng thời biểu. Chương trình TEACCH đề nghị có chỉ dẫn giản dị và rõ ràng, thí dụ chỉ dẫn về 'Phải làm gì nếu em mất tiền mua thức ăn trưa?' có thể giúp làm em bớt căng thẳng. Nếu học sinh rất bực dọc khi trời mưa lúc ra chơi, trong sổ có vài chỉ dẫn giản dị viết sẵn sẽ cho nhân viên trường biết phải làm gì để giúp em. Cũng nên dùng sổ này để thông báo cho cha mẹ và học sinh về chuyện gì sắp tới hoặc có thay đổi về thời biểu. Nếu có thể được thì người trợ giáo (teacher aide) trong lớp nên kiểm lại là chi tiết của bài cho về nhà được ghi đầy đủ, và nhân viên cũng nên ghi vào sổ khi có thư cho học sinh mang về nhà.

- Thêm Trách Nhiệm.

Ở trung học, học sinh có trách nhiệm hoàn toàn về túi bút, sách vở, dụng cụ của em v.v., vì vậy dùng bảng kiểm kê có thể rất hữu ích, bảng có thể ghi trong sổ bài tập. Có học sinh không sắp xếp được sách vở, dụng cụ, tủ cá nhân, và kết cục là đi học mà không có đủ học cụ và sách, hoặc khệ nệ mang tới lui cả chồng sách. Khi có vấn đề này thì nên cất sách trong một hộp ở nhà, và mỗi tối cha mẹ có thể giúp con soạn ra sách nào cần cho ngày mai.

- Ăn trưa và Ra chơi.

Học sinh cần biết:

- Đi đâu / cách xếp hàng / ngồi ở đâu
- Có những nhóm nào họp trong giờ ăn
- Phải đi đâu để có giúp đỡ.

- Giờ ra chơi và ăn trưa có thể là vấn đề vì không có qui củ, có tiếng ồn và người ta đi chuyên luôn. Trường có thể giao việc cho em làm, nhưng điều quan trọng là công việc không nên cho cảm tưởng đó là phạt, thí dụ như lượm rác. Bất nạt cũng là vấn đề, và nhiều học sinh thấy dùng phòng yên lặng làm chỗ nghỉ ngơi là chuyện có lợi. Ta cần phân biệt giữ môi trường có qui củ và môi trường có kiểm soát vì người ta thường lẫn lộn hai cái, nhất là khi học sinh có hành vi trực trặc. Khi đó nói về môi trường 'qui củ' là có nghĩa môi trường có kiểm soát chặt chẽ với những luật được theo sát. Ngược lại, trẻ AS cần môi trường qui củ, hàm ý có trật tự mà không phải có kiểm soát.

III. VẤN ĐỀ với TRƯỜNG HỌC.

Một cuộc thăm dò gần đây thấy rằng gần phân nửa phụ huynh có con tự kỷ nói họ gặp trực trặc với hệ thống giáo dục. Cha mẹ cho là thầy cô lớp bình thường mà có trẻ tự kỷ hay Asperger học chung, không biết cách hướng dẫn em, một phần vì họ không được huấn luyện và phần khác là họ không hiểu biết về bệnh. Trường cần thông cảm với sự khó khăn mà cha mẹ trẻ tự kỷ gặp phải, đôi lại cha mẹ cũng cần nhớ là thầy cô phải gắng sức rất nhiều để giúp trẻ tự kỷ hội nhập vào lớp bình thường. Cách tốt nhất để hai bên hiểu nhau là gặp gỡ, trao đổi ý kiến để đánh tan ngộ nhận, bên này hiểu bên kia nghĩ sao và chữa lại hiểu lầm. Cha mẹ cũng nên chuẩn bị là sẽ gặp những cha mẹ khác không muốn có trẻ tự kỷ trong lớp của con họ, vì thầy cô phải bỏ nhiều thì giờ lo cho trẻ tự kỷ và không thể chú ý đến học sinh khác; hoặc họ không muốn con chơi với trẻ tự kỷ để con không bắt chước tật của trẻ, vì trẻ tự kỷ không 'bình thường'.

Vậy chuyện bạn có thể làm là khiến trường, thầy cô, học sinh trong lớp ý thức về tình trạng của con; hãy giúp thầy cô bằng cách soạn một hay hai trang giấy về những đặc điểm cần chú ý của con, tật hay gặp cùng cách đối phó ở nhà, cho họ biết vài điều như:

- Trẻ tự kỷ yếu kém về mặt giao tế, không có kỹ năng tương tác, không hiểu qui luật xã giao và không biết mình phải theo những qui luật đó.

- Thầy cô cần nói chỉ dẫn rõ ràng, kiểm lại là em hiểu nó và biết mình phải làm gì. Nên bắt đầu bằng tên em, nếu không em có thể không biết là thầy cô đang nói với mình. Kể đó thầy cô có thể nghĩ là điểm chính của bài học thật hiển nhiên, dầu vậy không chừng trẻ lại chú tâm vào một điều khác hẳn.

- Trẻ tự kỷ hay thích chuyện gì quen thuộc và không muốn đổi sang chuyện xa lạ em chưa biết.

- Buổi họp toàn trường có thể gây khó khăn cho trẻ tự kỷ, vì có đông người trong phòng họp, khung cảnh ồn ào; nếu được thì xin cho con ngồi ở bìa cho thoải mái hơn, thay vì giữa hàng ghế, và nếu có bạn ngồi cạnh để trông chừng thì càng tốt. Dùng máy tính giờ (timer) để giúp em có ý niệm về thời gian, giải thích buổi họp sẽ kéo dài bao lâu.

- Quan sát thấy rằng giờ ra chơi gây nhiều khó khăn cho trẻ tự kỷ vì nó không có thứ tự, khuôn khổ trong khi trẻ rất cần trật tự, sắp xếp rõ ràng. Khi em không biết chắc

phải làm gì, em có thể có hành vi không thích hợp hoặc tách xa bạn bè và bị cô lập. Để tránh chuyện này bạn có thể khuyến khích con gia nhập một nhóm họp lúc ra chơi, thí dụ nhóm chơi cờ (chess), nhóm điện toán v.v. ; hỏi xem con có thể ngồi trong thư viện; nếu con thích ngồi một mình thì tìm xem trường có chỗ thích hợp cho em. Nếu con muốn dự trò chơi với các bạn mà không biết cách, hãy dạy con vài câu mở lời sao cho bạn không nghĩ là em mát dây, ngớ ngẩn.

– Giờ ăn trưa là thời điểm khó khăn nữa và em cần có phương thức đối phó để giảm bớt căng thẳng. Bạn có thể cho nhân viên phòng ăn biết về đặc điểm của con và xếp đặt sẵn cho trẻ.

– Khi đưa con tới trường, tìm cách thả con xuống cùng một chỗ mỗi ngày, và khi đón thì cũng nên xếp đặt để đón y chỗ mỗi buổi. Có sẵn nước uống và món ăn chơi khi tới đón sau giờ học, giúp con xả hơi; và khi về nhà thì có chỗ dành riêng cho con xả căng thẳng.

– Chót hết, ngày nào có trục trặc làm trẻ bối rối, lo lắng như mất đồ chơi quen thuộc, áo ưa thích chưa giặt và không được mặc hôm nay thí dụ vậy, bạn cần cho thầy cô biết ngay từ đầu để hiểu và nhân nhượng với thay đổi về hành vi ở lớp. Không được báo trước thì thầy cô ngỡ ngàng với sự đổi tánh, và ai nấy đều bực bội không vui, cả lớp cũng như con bạn.

● Vấn Đề về Cảm Quan.

Đa số học sinh tự kỷ bị trục trặc về cảm quan, muốn cho em thành công ở trường thì điều quan hệ là học sinh không cảm thấy bị rối loạn nhiều về cảm quan, và bậc trung học là lúc thiếu niên cần bắt đầu học cách nhận biết khi nào mình bị ảnh hưởng do các tật về cảm quan, như cảm thấy khó chịu, bối rối, nóng nảy. Các em có thể học cách diễn đạt để báo động cho người chung quanh hay là em phải rời khung cảnh làm em bất an, hoặc học cách phản ứng thích hợp. Đó có thể rất giản dị như là tâm thể em đưa cho thầy cô ghi lý do em muốn rời lớp và nhờ giúp đỡ, việc có thể tỏ ý cho người khác hay về vấn đề mà cảm quan gây ra là bước đầu tiên dẫn đến việc học cách đối phó với chúng.

Chuyên viên về cơ năng trị liệu (occupational therapist) được huấn luyện về hòa hợp cảm quan, và có kinh nghiệm với những vấn đề của tuổi thiếu niên, môi trường của bậc trung học sẽ có thể chỉ dạy học sinh những sinh hoạt hữu ích về cảm quan, giúp cho em không bị xáo trộn quá đáng. Vấn đề có thể liên hệ đến ánh sáng, âm thanh, mùi hương v.v. nên cha mẹ cần chú ý để xác định rồi hoặc tự giải quyết, hoặc trình bày với trường để gia đình và trường hợp tác đối phó. Một thí dụ của sự hợp tác là cho em ngồi nơi thuận tiện trong lớp không bị nắng chói, đèn thay bóng để ánh sáng không làm em nhức mắt và đau đầu nếu đó là vấn đề; về phần gia đình thì cha mẹ có thể cho con luyện thính giác để quen với các loại âm thanh khác nhau, giúp cho em không còn gặp khó khăn với một số âm thanh trong môi trường hằng ngày. Tại những nước tây phương cha mẹ có thể liên lạc với hội về chứng tự kỷ để xin chi tiết nơi trị liệu bằng âm thanh. Nói chung thì ta cần tìm sự quân bình giữa việc làm giảm sự nhạy cảm nơi người tự kỷ và việc tập thích ứng với khung cảnh họ sinh sống. Sau đây là vài thí dụ:

○ Nếu có âm thanh gây cho em khó chịu thì bạn có thể cho em dùng nút bịt tai (earplug), nó hữu ích trong việc giảm sự nhạy cảm với âm thanh; điều lưu tâm là đặt nút bịt tai sao cho em vẫn nghe được người khác nói chuyện với em để không làm ngỡ khi thầy cô gọi và em cần trả lời, hoặc nghe tiếng chuông reo đổi giờ học. Khi cần tập trung tư tưởng làm bài em có thể được phép đeo headphone nghe nhạc vãn nhỏ, cách này có sự hữu ích của nó nhưng không nên kéo dài, vì mục tiêu nhắm tới là tập làm giảm sự nhạy cảm và ta chỉ đạt tới điều ấy khi ở trong môi trường có tiếng ồn mà không phải nhờ xa lánh nó. Mặt khác, thiếu niên cần quen với tiếng động trong cuộc sống hàng ngày thay vì cô lập mình, bởi đó là thực tế và ta thay đổi mình cho quen thì dễ hơn là đòi hỏi khung cảnh thay đổi cho hợp ý ta.

○ Đối với ánh sáng, nếu bị chói mắt em có thể xin phép được mang kính màu trong lớp; khi khác thì đội mũ có vành để ra sẽ giúp chặn ánh sáng nhấp nháy của đèn huỳnh quang. Cha mẹ nên cẩn thận trong việc trị liệu về sự nhạy cảm của mắt. Thị giác là cảm quan hết sức mỏng manh lẫn vô giá, cần được bảo vệ rất kỹ để tránh rủi ro có hại; nó có nghĩa khi muốn có trị liệu về thị giác cha mẹ cần biết phương pháp có căn bản khoa học ra sao, hỏi xem sách vở hay tài liệu nào hỗ trợ cho trị liệu, yêu cầu được đọc các bài này và xem chắc là có ai đã được chữa thành công hay có cải thiện đáng kể nhờ trị liệu. Bạn cần phải có chứng cứ rõ ràng trước khi đóng tiền cho con chữa bệnh, để tránh việc tiền mất tật mang hoặc tệ hơn nữa là mắt bị ảnh hưởng do trị liệu sai lầm.

○ Sang xúc giác nếu thiếu niên bị khó chịu khi có đụng chạm thì những ai chung quanh em hằng ngày cần biết là em không muốn bị đụng chạm. Người tự kỷ có khi thích có cảm giác về áp lực sâu, nếu con bạn ưa thích như vậy thì một giải pháp là cho em đeo túi đeo lưng nặng, túi đeo vai, hoặc may túi lót bên trong áo len, áo khoác có chứa vật nặng để tạo áp lực. Em khác có thể muốn lúc nào cũng có cảm giác nhai, bạn hãy dặn con luôn luôn mang kẹo cao su trong túi.

○ Em nào nhạy cảm về mùi thì cho em mang khăn tay có tẩm mùi ưa thích để em có thể ngửi mùi này, khi khung cảnh có những mùi khác làm em thấy ngộp. Với em không biết nói thì vấn đề có thể trở nên trầm trọng, nhưng may mắn là cách giải quyết lại rất giản dị, chỉ cần bạn tinh ý một chút; thí dụ có em đang ngoan nay bỗng trở chứng la hét. Người ta truy được nguyên nhân là tật bắt đầu có khi cô giáo thay đổi nước hoa, học sinh không chịu được mùi của nước hoa mới nên đâm ra náo động trong lớp, việc học hóa ra chậm lại.

● Hành Vi Trục Trặc.

Như đã có trình bày trong các sách về tự kỷ, hành vi là một hình thức liên lạc tỏ ý, và có thể có nhiều lý do khác nhau cho cùng một hành vi mà do nhiều người làm. Ở trường, khi hành vi của thiếu niên trở thành mối quan tâm lớn thì học sinh có thể được thẩm định, để tìm nguyên do, hệ quả và cách đối phó. Nó xét tới những gì xảy ra trước khi có hành vi, hành vi thực sự và hệ quả của hành vi. Dụng ý của việc thẩm định là để có hiểu biết rõ hơn về hành vi và các yếu tố chi phối nó; chuyên viên giỏi dang khi phân tích hành vi có thể ấn định rõ ràng những lực gì nằm sau và thúc đẩy nó. Xin đọc thêm chương bốn về cách giải quyết một số hành vi.

● Bắt Nạt.

Đây là vấn đề lớn cho cha mẹ, chẳng những việc bắt nạt xảy ra tại nhiều trường mà người tự kỷ và Asperger còn là nạn nhân tuyệt hảo. Bắt nạt diễn ra dưới nhiều hình thức, bằng lời nói trêu chọc, khiêu khích cho đến việc dùng vũ lực; bởi nó sinh ra ảnh hưởng nặng nề cho nạn nhân, trường và cha mẹ cần hợp lực ngăn ngừa và có biện pháp đối phó. Người tự kỷ dễ bị bắt nạt vì không thể suy ra ý người khác dựa vào thái độ và hành vi để đoán; có khi thiếu niên bị nhắm tới mà khi khác thì em ngay tình vướng vào hoàn cảnh không an toàn và vào lúc này, bắt nạt có thể diễn ra ở trường lẫn trên internet và điện thoại di động.

Em bị tấn công còn do cách xử sự, điệu bộ khác người, không hòa với chúng bạn. Trong khi những học sinh khác muốn tỏ ra độc lập bằng cách phá luật nào có thể phá ở trường thì thiếu niên tự kỷ răm rắp tuân theo luật, và có thể phản đối lớn tiếng trong lớp khi có ai phá luật, do đó em không được các bạn ưa chuộng. Lý do khác làm em bị ăn hiếp còn là vì giọng nói, y phục, đầu tóc của học sinh gây hiểu lầm cho người khác. Người tự kỷ thường có giọng đơn điệu không thay đổi, không biết ăn nói cho hợp với người đối diện (nói với bạn bè cùng tuổi hoặc thầy cô đều cùng một cách thức) nên ai tiếp xúc dễ có cảm tưởng sai lạc là em thô lỗ, trịch thượng, chế nhạo họ.

Tật của chúng tự kỷ còn gây ấn tượng bất lợi cho thiếu niên, thí dụ em không nhìn vào mắt, giọng phẳng lì, đứng nhúc nhích không yên làm người khác tin là em có điều muốn che dấu, không thật lòng. Em không có ý niệm về tôn ti, kính nể người có thẩm quyền nên mạnh dạn sửa lỗi thầy cô, gây phật ý. Chuyện hóa tệ hơn cho trẻ Asperger nào giỏi ăn nói, em thao thao khiến mọi người tin rằng em hiểu biết nhiều, hiểu ý họ nên khó tha thứ khi em tỏ ra không hiểu nghĩa bóng, không cư xử theo luật bất thành văn trong lúc giao tiếp.

Ngoài việc gặp nhiều rủi ro hơn trẻ khác về chuyện bị bắt nạt, trẻ tự kỷ còn có thể không nói được cho bạn nghe chuyện gì xảy tới cho em. Khi khác trẻ tự kỷ muốn được hòa vào nhóm và sẽ làm những gì mà kẻ bắt nạt đòi hỏi, thường khi đó là những việc có thể gây hại cho trẻ, hoặc làm em bị rắc rối với nhà trường, thí dụ em gái cởi y phục trong sân chơi. Trẻ tự kỷ còn là mục tiêu dễ nhắm trong sân trường vì các em hay chơi một mình, không có ai hỗ trợ chung quanh.

Cha mẹ cần cho con và trường hay rằng bắt nạt là điều không thể được khoan thứ, và dàn xếp với trường để có một nhân viên mà thiếu niên có thể tiếp xúc để được giúp đỡ, khi em cảm thấy không an toàn. Trong gia đình cha mẹ có thể dạy con có lòng tự tin, biết giá trị của mình; từ ý niệm này em sẽ cảm thấy bị xúc phạm khi có bắt nạt, và mạnh dạn phản đối hoặc kể lại chuyện cho thầy cô hay cha mẹ biết để mau lẹ đối phó. Tới đây bạn thấy việc dạy con biết tự biện hộ, lên tiếng bảo vệ quyền lợi của mình có ứng dụng tốt đẹp ra sao.

○ Bắt nạt là sao.

Bắt nạt được định nghĩa là:

- Cố ý gây tổn thương tình cảm hoặc thể chất,
- Sự việc tái đi tái lại trong một khoảng thời gian, và
- Nạn nhân khó mà bảo vệ mình với việc ấy.

Bắt nạt chia làm ba loại:

- Thể chất, như đánh, đá, lấy đi đồ vật.
- Lời nói như gọi tên bậy bạ, xúc phạm, phê bình chọc giận.
- Gián tiếp như tung lời đồn đãi, nói chuyện xấu về nạn nhân, tẩy chay không cho nhập vào nhóm bạn bè, gửi email hoặc gửi text có ác ý bằng điện thoại di động.

Ngoài việc bắt nạt trong trường, nay những cách liên lạc mới như internet và điện thoại di động cho phép kẻ bắt nạt trêu chọc người ta bằng những cách khác và ngoài giờ học. Nó có nghĩa sau khi tan trường, học sinh vẫn có thể bị chọc phá vào buổi tối và luôn cả cuối tuần. Bắt nạt lồi mới gồm có việc gửi text bằng điện thoại di động, emails, chuyện gẫu trên internet (chat forums), các trang web. Kẻ bắt nạt có thể khuyến khích bạn cùng lớp gửi cho nhau những lời gây tổn thương cho một em nào. Cách khác là dùng điện thoại di động chụp hình, quay video người bị đánh hoặc bị chọc phá rồi gửi đi cho bạn bè xem.

Thường thường, 1/3 nạn nhân bị bắt nạt không hề cho ai hay. Trẻ có khuyết tật dễ bị bắt nạt gấp ba lần trẻ bình thường, mà một số em cũng dễ chính mình thành kẻ bắt nạt người khác. Chót hết, bắt nạt xảy ra ở trường bình thường lẫn trường đặc biệt.

○ Dấu hiệu.

Khó khăn cho cha mẹ là không dễ biết con mình bị bắt nạt hay không, nhất là khi trẻ không biết nói, hoặc không nghĩ mình bị bắt nạt để cho cha mẹ hay. Chẳng hạn có trẻ được bạn đổi hai đồng 25 xu để lấy đồng các một đồng. Hai đổi lấy một nhưng là 50 xu đổi được một đồng, và trẻ tự kỷ nghĩ mình có bạn tốt. Vậy bạn cần tìm những dấu hiệu khác để xem con có thể bị bắt nạt khi nghi ngờ. Chúng có thể là:

- Đi học về với quần áo dơ, rách hoặc mất y phục, túi đeo lưng, sách vở, tay chân trầy trụa, bầm,

- Không có tiền mà đáng lẽ em phải có, hoặc hỏi xin thêm tiền cho ngày mai.

- Tới trường hay về nhà trễ vì phải đổi đường tới trường hoặc về nhà.

- Tránh né không muốn đi học, ngại có để nghỉ học.

- Tỏ ra bị căng thẳng, rầu rĩ, không vui hoặc không khoẻ.

- Sức chú ý bị giảm, hoặc thầy cô cho hay tiêu chuẩn bài làm của em xuống thấp hơn.

- Trẻ tự kỷ có thể có thay đổi đột ngột về hành vi do bị bắt nạt ở trường, như lo lắng nhiều hơn, bị khó ngủ nhiều hơn và nổi xung ở nhà. Em còn có thể bắt chước kẻ bắt nạt trong cách đối xử với anh chị em ở nhà, bắt nạt anh chị em vì không hiểu hành vi như vậy không chấp nhận được. Em chỉ nghĩ mình làm điều gì mà bạn bè đã làm.

○ Ảnh hưởng.

Ảnh hưởng lâu dài của việc bắt nạt có thể nghiêm trọng. Nghiên cứu nói là trẻ bị bắt nạt có thể thấy không an toàn trong một thời gian dài, có vấn đề với hành vi, lòng tự tin sút giảm, và sức chú ý kém. Em có thể không muốn giao tiếp vì sợ bị bắt nạt, cũng như có thể mắc bệnh liên quan đến việc bị căng thẳng. Một số về sau có thể mắc bệnh tâm thần. Ở nhà, cha mẹ có thể cần phải nuôi dưỡng lòng tự tin của con. Hãy khen những bài đặc biệt nào của con ở trường, cho con thấy là chứng tự kỷ làm con giỏi về mặt này hay kia. Kể chuyện những ai tự kỷ mà thành đạt như cô Temple Grandin.

Nếu con bạn là kẻ bắt nạt thì hãy nghĩ xem con làm vậy để muốn nói điều gì. Muốn được chú ý chăng? Muốn được nhận vào nhóm chúng bạn? Hoặc không biết là mình gây tổn thương cho người khác? Có ai xúi giục em không?

Tập kỹ năng giao tiếp cho em có thể là điều lợi, em có thể cần được chỉ cách mời bạn chơi với mình, hoặc dạy con làm chuyện khác nếu thấy bực bội. Chẳng hạn em không đánh người ta mà đi tìm ai tin cậy và đưa thẻ có viết trên đó cho họ xem để nhờ giúp, đây là cách áp dụng cho em nào không nói giỏi hoặc không biết nói, hoặc em có thể đá banh.

○ Cách Đối Phó.

– Tránh kẻ bắt nạt.

Hãy dạy con là khi không cảm thấy an toàn thì em nên tìm cách ở gần hoặc trong một nhóm học sinh khác, là bạn của em hay không. Cách khác là nhờ bạn của mình hoặc ai mà em tin cậy trông chừng em. Đừng tìm cách đánh trả, vì đánh nhau có thể làm em gặp rắc rối, hoặc em có thể bị thương. Khi gặp một hoặc nhiều kẻ bắt nạt và không thể tránh ngay thì em có cách là tìm một bạn hay người trong nhà để cùng tập cách trả lời câu chọc phá mà kẻ bắt nạt có thể nói với em. Thí dụ:

Kẻ bắt nạt: Giày anh xấu quá.

Học sinh: Đó là anh nghĩ thôi. Giày tôi thoải mái lắm.

Tập những câu này và viết ra giấy. Kẻ bắt nạt có thể nói những điều về hình dạng bề ngoài của em, gia đình hoặc những gì mà em thích làm. Em có thể viết

- Em nói như vậy khi người ta nói về hình dạng của em ...

- Em nói như vậy khi người ta nói về gia đình em ...

Nếu em cảm thấy sợ hãi thì đó là chuyện tự nhiên. Ai cũng thấy sợ. Điều quan trọng là em được chỉ cách làm gì khi nghĩ là mình sợ và muốn tránh xa cảnh bị bắt nạt. Cha mẹ có thể dạy con nhận biết nét mặt và cử chỉ, ánh mắt của kẻ bắt nạt lẫn của em.

– Dạy con biết cách tìm sự giúp đỡ.

Nếu chuyện xảy ra ngoài đường thì em có thể đến thư viện, trung tâm sinh hoạt cộng đồng, phòng chơi (leisure centre) hoặc những nơi khác mà cha mẹ có thể chỉ cho con, vì những nơi này thường có nhiều người trong đó, dù họ biết em hay không. Vào đó thì em không còn đơn độc và có thể nhờ người lớn trợ giúp.

– Đừng làm ngơ việc bị bắt nạt, vì chuyện tự nó sẽ không biến mất khi em không làm gì. Chuyện còn có thể hóa tệ hơn nếu em làm ngơ nó. Em không có lỗi gì khi bị bắt nạt, và không ai đáng phải bị đối xử như vậy. Hãy nói cho người khác biết, vì chuyện sẽ không chấm dứt khi không có ai khác hay. Nếu em không thể nói thì có thể viết ra giấy và đưa cho cha mẹ hoặc ai khác xem, như ông bà, thầy cô, nhân viên ở trường.

– Khi nhận được text qua điện thoại di động, hoặc email ác ý, hoặc điều gì viết về mình trên internet, em có thể vào trang web sau để học cách đối phó: cybermentors.org.uk. Còn khi dùng internet, em cần theo một số luật để được an toàn.

IV. CHUẨN BỊ cho TƯƠNG LAI.

Cha mẹ cần can dự vào việc chuẩn bị để bảo đảm là sẽ có chương trình chuyển tiếp hợp với nguyện vọng của con; về phần thiếu niên em cần nói lên mơ ước của mình, điều em ưa thích và giỏi dang lẫn điều không thích và yếu kém, và có cuộc hội ý tất cả những ai liên hệ đến việc chuẩn bị cho em ra đời sau trung học. Điều thiếu niên phải đối đầu là vừa phải học các điều cần biết của bậc trung học, mà cũng phải học những kỹ năng cần thiết cho tương lai, cho việc chuyển bước sang thế giới của người trưởng thành. Dù em sẽ vào đại học, đi làm, sống độc lập hay ở trong nhà tập thể, em cần chuẩn bị trong những năm trung học cho mọi hoàn cảnh của cuộc sống thường ngày. Trung học là lúc cho ta xem xét các hy vọng tương lai của em, và trang bị cho em khả năng để thực hiện chúng.

Ngày nay cha mẹ ý thức nhiều hơn về chứng tự kỷ, nên có khuynh hướng nỗ lực mạnh mẽ để giúp con sống đời tốt đẹp hơn, so với cuộc sống của người khuyết tật thuộc thế hệ trước. Trong lúc đó trường học không theo kịp cách suy nghĩ này, và không chuẩn bị cho đa số học sinh tự kỷ về việc ra đời sau trung học, bất kể là em chọn đường hướng nào là học lên cao, đi làm, ra riêng hoặc sống chung trong nhà tập thể. Cha mẹ và học sinh được cho biết rất ít chọn lựa về tương lai, có trường hợp không được cho biết tất cả những đường hướng em có thể chọn, và nhân viên hữu trách chỉ trình bày điều gì hợp cho chính phủ, thay vì điều gì có lợi cho thiếu niên lẫn xã hội về lâu về dài.

Thí dụ thầy cô nói rằng em có khả năng học nghề ở trường TAFE (tại Úc) với ý là học xong thì em đi làm, nhưng họ không nói thêm là số người tự kỷ hay Asperger tìm được việc làm so ra rất thấp so với người bình thường (69% không có việc làm tại Hoa Kỳ, 85% tại Anh), dù người tự kỷ nói rằng họ làm việc giỏi dang và chăm chỉ. Khi học xong mà không có việc làm thì em sẽ ngồi nhà nhìn bốn bức tường 24 tiếng một ngày ư ? Đó là lý do cha mẹ cần biết nhiều thông tin, các thiếu sót của hệ thống trợ giúp người khuyết tật, và quyền lợi của con để trang bị khi nói chuyện với nhân viên chính phủ, nhà trường trong cuộc họp bàn chương trình học cho em. Điều quan trọng là cha mẹ và thiếu niên có cái nhìn thực tế, biết những gì sẽ gặp, thực trạng chờ đợi em khi học xong, có sáng kiến và nghĩ tới những điều gì có thể làm được cho em.

Một cách chuẩn bị cho việc đi làm khi học xong là em tập đi làm trong lúc ở bậc trung học, hoặc có lương hoặc làm thiện nguyện dựa theo điều em ưa thích. Nếu ưa thích thú vật em có thể xin làm trong cửa hàng bán thú cưng (pet) hoặc ngay cả sở thú, cho em nào có mơ ước học ngành thú y. Cha mẹ giúp được con bằng cách tìm chủ nhân nào cần tài năng đặc biệt cho thương nghiệp của họ, như cần người biết về thảo chương điện toán (programer), biết vẽ, trang trí, làm trang web v.v., tức những tài năng mà thiếu niên có. Đây cũng có thể là bước đầu cho thiếu niên tập loại công việc tự mình làm chủ, dẫn tới hành nghề tự do mai kia.

Để quảng cáo và trưng ra tài năng của mình thì thiếu niên có thể làm trang web trên internet, hoặc soạn một tập gồm những tài liệu mẫu (portfolio) cho chủ nhân xem. Thời gian ở trung học còn có thể được dùng để luyện kỹ năng cho thêm tinh xảo, giúp em tìm việc dễ dàng hơn. Điều hiển nhiên là muốn thành công trong công việc thì người ta nên chọn ngành thuộc khả năng của mình; mà như vậy cũng chưa đủ vì biết kèm chế sự lo lắng, làm chủ tính khí và có kỹ năng giao tiếp là những điều cần yếu ngang với kỹ năng.

- Thời Gian Chuyển Tiếp sau Trung Học.

Điều hiển nhiên là tùy theo khả năng của con mà bạn lập chương trình cho tương lai, nếu xét thấy con có thể theo đường học vấn thì đại học là đích nhắm, còn nếu có dự tính cho em đi làm thì nên nhìn vào sinh hoạt của cộng đồng để lấy ý. Thiếu niên cần tỏ ý về tương lai của mình; với người tự kỷ biết nói rành rọt thì em biết nói lên mình muốn gì cho tương lai; ai không biết nói thì cần cho em phương tiện để tỏ ý.

Về việc làm nên không tìm ra điều gì như mong muốn thì có lẽ bạn cần phải hội ý với toán ở trường lo về chuyển tiếp cho học sinh. Lấy thí dụ cha mẹ nghĩ rằng phụ việc ở thư viện hợp với con nhưng thư viện không dự tính muốn nhân viên lúc này; thay vào đó khi được cha mẹ cho biết ý định, toán hỗ trợ của nhà trường đề nghị việc khác là cho thiếu niên tập việc ở nhà trẻ vì em tỏ ra thích trẻ nhỏ. Cha mẹ thuận theo và sau

một thời gian học việc rồi tập sự, nhà trẻ cho hay em làm được việc và họ rất sẵn lòng nhận em vào làm. Câu chuyện cho bài học là cha mẹ cần uyển chuyển, sẵn sàng đổi thái độ và niềm tin khi thấy làm vậy thuận tiện cho con.

Trường hợp khác thì có thể cha mẹ phải tìm tòi và tạo cơ hội cho con làm việc, khi không có sẵn cơ hội ấy ở chung quanh. Thí dụ đưa ra là có em lúc nhỏ thích tháo đồng hồ, máy móc rời ra hết và sau đó ráp lại dễ dàng. Cha mẹ nhận biết khả năng này nên lúc con trưởng thành, giúp con mở thương nghiệp nhỏ là lắp ráp và sửa xe đạp, như vậy khi cha mẹ xông xáo không quản khó nhọc thì con tự kỷ có khả năng thấp vẫn có thể sống đời ý nghĩa, có việc làm hợp với em. Chuyện quan trọng ở đây là chính cha mẹ phải tạo ra cơ hội mà không thể mong nhờ vào ai khác.

Đề nghị đưa ra là nếu bạn thấy có việc hợp với ước muốn và sở thích của con thì tìm hiểu xem thiếu niên cần có những kỹ năng chi, phải có hỗ trợ gì để thành công trong môi trường đó. Sự việc nhấn mạnh thêm điều ta đã nhắc tới đôi lần ở trên, là sự thành công của việc làm trong tương lai tùy thuộc vào việc phát triển khả năng và sở thích của em ở bậc trung học.

Giống như mọi ai khác, thiếu niên sẽ vui vẻ sung sướng khi làm điều mà em thích thú mà chắc chắn bạn muốn con sống hạnh phúc, vậy hãy xem có những cách nào giúp em tìm được việc làm ưa thích; hoặc hay hơn nữa bạn tạo cơ hội cho con có việc làm nếu không thấy có việc gì hợp với con. Thường thường với người tự kỷ khả năng thấp thì cha mẹ cần nỗ lực nhiều hơn để tìm việc cho con. Ngay cả khi ta chưa biết em sẽ làm được việc gì, ta vẫn phải dạy thiếu niên những kỹ năng cần thiết cho mọi nghề như biết xếp đặt, có óc tổ chức, ngăn nắp v.v. Khi không được cho cơ hội phát triển tài năng hoặc luyện tập để có kỹ năng cần thiết, có hỗ trợ đúng cách để thành công trong việc làm, đa số người tự kỷ hay Asperger khó có được việc làm và có việc nhưng không sử dụng được hết khả năng của mình.

Chót hết thì điều cần nhớ ở đây là đối xử với con tự kỷ của bạn y như là với con bình thường về mặt tìm việc, có nghĩa:

- Quan tâm đến tài năng, năng khiếu, mơ ước của thiếu niên.

Em thích làm điều gì, em làm điều gì giỏi? Người biết nói thì có thể cho cha mẹ, thầy cô hay còn với ai không thể diễn tả ý nghĩ rõ ràng hoặc là không biết nói thì cha mẹ cần quan sát kỹ hơn, và hỏi thăm ý kiến của thầy cô, những ai tiếp xúc với thiếu niên và biết rõ về em như bạn bè.

- Tìm người làm gương cho con noi theo. Thiếu niên bình thường có những gương thành công ngoài đời khiến em ngưỡng mộ thì thiếu niên tự kỷ cũng có những người cho em bắt chước; có nhiều sách do người tự kỷ viết, ghi lại kinh nghiệm làm việc của họ, bạn nên tìm đọc để có thông tin thực dụng, biết họ đã chuẩn bị ra sao và công việc đòi hỏi chuyện chi, cùng điều gì hữu ích trong việc chuẩn bị đi làm. Sau đây là vài điểm nêu ra trong các sách này:

- Nhiều người bình thường không thích việc làm của mình nhưng họ làm vì lợi nhuận, tức động cơ thúc đẩy là lợi nhuận. Với người tự kỷ thì lợi nhuận có khi không phải là động cơ mạnh gợi hứng cho họ, và bởi họ cần phải thích loại công việc mà họ

làm vậy thì chuyện đặc biệt quan trọng là tìm loại công việc thích hợp cho chính cá nhân.

– Ghi một bảng những điều ưa thích và không thích, ưu điểm và điểm yếu cũng như là điều gì quan trọng cho họ trong môi trường làm việc, thí dụ có ít tiếng ồn, không có ánh sáng chói. Các chi tiết này có thể hữu ích khi xem xét những việc họ có thể làm hoặc thích hợp cho họ. Các câu hỏi nên đặt ra là: Tôi được độc lập tới mức nào? Nếu tôi cần giúp đỡ thì có được trợ giúp không? Tôi phải làm bao lâu thì được nghỉ xả hơi?

– Người tự kỷ đóng góp gì được cho thương nghiệp. Nếu muốn giúp con tìm việc thì bạn phải biết tâm lý của chủ nhân, trình bày lợi ích của việc mượn người tự kỷ mới mong họ xét đơn thuận lợi.

– Kỹ năng giao tiếp. Cho dù kỹ năng này không quan trọng để làm được việc, nhưng nó lại quan trọng để người ta giữ được việc lâu dài vì có nhận xét rằng việc làm không phải chỉ là việc làm, mà còn là đối xử với người khác. Chỗ làm khác nhau có thể đòi hỏi kỹ năng giao tiếp khác nhau, nhưng nói chung có một số kỹ năng căn bản mà mỗi ai đi làm, là nhân viên đều nên biết. Thí dụ ai cũng phải tìm hiểu để biết người nào giúp được mình và cách hỏi xin trợ giúp, tức không phải mỗi năm phút là gọi họ hoặc muốn hỏi lúc họ đang nhận điện thoại.

– Chỉ dẫn cho bạn cùng chỗ làm. Đôi khi những bạn cùng làm với người tự kỷ cần được cho biết vài điều về họ để hiểu những tật của người này và thích nghi với chúng. Thí dụ nói 'Anh cần 30 giây để trả lời vì suy nghĩ chậm, xếp đặt tư tưởng không được mau lẹ' sẽ khiến người chung quanh thông cảm và tỏ ra kiên nhẫn hơn.

Sự hợp tác của người chung quanh rất cần cho sự thành công của người tự kỷ, kinh nghiệm nói rằng nếu ta có thể dạy được kỹ năng thì dạy họ. Nếu không thể dạy thì thích nghi nó với khung cảnh, tìm cách khác để làm. Và nếu không tìm ra cách khác thay thế thì dạy người chung quanh cách đối phó.

– Tự làm chủ. Ngoài ba cách làm việc chính nêu ra trong quyển *Tự Kỷ và Trị Liệu* cho người khuyết tật nói chung, một cách khác nữa là hành nghề tự do hay tự làm chủ mà ai có khả năng nhiều hay ít đều cũng có thể làm được. Thường thường đó là việc làm dựa trên năng khiếu khéo léo, kỹ xảo riêng biệt của một người; họ có thể tự mình làm được hết việc mà cũng có khi chỉ làm được một phần nào, và phải giao phần họ không thể làm cho người khác hoàn tất.

Cách dàn xếp này cho cá nhân cơ hội làm điều mà họ thích làm, không bị gò bó trong hệ thống hay khuôn khổ, hoặc bị giới hạn vì môi trường không có sẵn hoạt động thích hợp cho họ, và nó cũng cho họ nhiều kiểm soát hơn về khung cảnh chung quanh.

- **Tiền Thân Bằng Chữ Nghĩa.**

Nhiều người tự kỷ khả năng cao thành đạt bằng đường học vấn, một số theo đuổi môn mà họ ham mê như toán, điện toán, nhạc. Bởi có nhiều ngành học, điều quan trọng ở đây cũng giống như trên là tìm ngành hợp với sở thích và khả năng của người tự kỷ. Sách vở cho ra một số nhận xét đáng nói, mô tả sự khác biệt giữa bậc trung học và đại học như khác biệt giữa chuyện đi phi cơ thương mại và tự mình lái phi cơ riêng. Ở

trung học, học sinh được cha mẹ và cộng đồng chung quanh hỗ trợ với cha mẹ là người cầm lái vận mạng cho em; khi vào đại học thì người tự kỷ phải điều khiển phi cơ của mình. Những khác biệt được kê ra là:

- Ở bậc trung học, trọn cộng đồng nhận biết em. Thầy cô quen với của thiếu niên, quen biết gia đình và ngay cả anh chị em của em theo học cùng trường trước hay sau em vài năm; họ biết học sinh thuộc về khu trong vùng. Ngược lại trên đại học, giáo sư và nhân viên không biết gia đình em là ai, từ đâu tới, và có đồng sinh viên đồng giáo sư hơn; đại học thường rộng lớn hơn trung học.

- Thời khóa biểu trên đại học khác với trung học, sự thay đổi có thể khó cho người tự kỷ nhất là khi sinh viên rời nhà ra thành phố trọ học hoặc ở trong ký túc xá. Họ sẽ có bạn cùng phòng và cần có kỹ năng tự lo thân để sống độc lập. Sinh viên còn phải có thể sinh hoạt theo thời biểu trong tuần, hoặc nửa năm học. Chẳng những kỹ năng giao tiếp cần thiết để việc sống chung diễn ra suông sẻ, mà nó cũng rất thiết yếu khi nói chuyện với văn phòng, giáo sư. Nhân viên đại học và giáo sư có thể không quen thuộc với chứng tự kỷ và thấy lạ lẫm với cách ăn nói của họ; người tự kỷ có thể không diễn tả được hết ý mình hoặc làm người khác hiểu được nhu cầu của mình, và hệ quả là không được trợ giúp như ý hoặc đạt được điều mong muốn.

Về điểm này, trường đại học và trường TAFE tại Úc có những dịch vụ hỗ trợ rất hữu ích cho người khuyết tật mà cha mẹ và người tự kỷ nên biết để sử dụng. Mặc dầu vậy, vẫn có những người không biết đến nhu cầu đặc biệt của sinh viên, thế nên dưới đây là những gợi ý để giúp việc học được dễ dàng hơn:

- Đưa ra thông tin về chứng tự kỷ cho những ai mà sinh viên cần phải tiếp xúc, cho biết cách nó ảnh hưởng sinh viên, khó khăn mà anh phải đương đầu và cách thức nào có thể giúp anh. Đây là lúc mà kỹ năng tự biện hộ sẽ giúp ích cho chính sinh viên, và không nên ngần ngại cho biết rằng mình có chứng tự kỷ để được giúp đỡ.

- Cách thức đã dùng ở trung học cũng dùng lại được ở đại học, như viết ra thời biểu, ghi ra bảng điều cần nhớ hoặc cần làm, dùng hình, biểu đồ, video đều có ích. Đây là kỹ năng cho cả đời mà không phải chỉ cho một giai đoạn, vì thế nó đáng công cho bạn dành thì giờ dạy con.

Ta sẽ đề cập chi tiết những điều này trong chương tám.

Chương Ba: Giao Tiếp

Tổng Quát

I. DẠY ĐIỀU CHI

Liên Lạc Tỏ ý

Cách Giao Tiếp

Giúp Phát Triển Kỹ Năng Trò Chuyện

Dạy Khi Nào

II. NHỮNG YẾU TỐ KHÁC

III. TÌNH BẠN

Kết Bạn

Tạo Cơ Hội

Duy Trì Tình Bạn

Tổng Quát

Chúng ta dùng nhiều loại kỹ năng giao tiếp mỗi lần tương tác với ai, còn khi trẻ tự kỷ hay thiếu niên chơi một mình thì không bị đòi hỏi phải có kỹ năng giao tiếp, và đó là lý do nhiều người tự kỷ thích chơi riêng rẽ; chuyện không phức tạp khi chơi một mình và em không phạm lỗi làm vì không cần theo luật chơi của người khác. Kỹ năng giao tiếp nói về những loại sau:

– Kỹ năng trò chuyện: chào hỏi, dự vào cuộc đối thoại, thay phiên nhau nói, lắng nghe, nói về một đề tài riêng biệt, ý thức khoảng cách cá nhân, biết mở đầu và chấm dứt câu chuyện.

– Kỹ năng chơi: biết quan sát cuộc chơi, nhập cuộc, thay phiên chơi, chia sẻ, nhân nhượng, giải quyết tranh chấp, biết cách xử sự khi bị từ chối, bị thua; chơi tương tác, biết chấm dứt cuộc chơi v.v.

– Hiểu các cảm xúc: biết nhìn nét mặt, điệu bộ thân hình, giọng nói và suy ra cảm xúc của người khác; có chữ để diễn tả nhiều cảm xúc khác nhau; biết đối phó với sự tức giận; biết tự chỉnh để giảm bớt sự lo lắng, căng thẳng.

– Kết bạn: biết tạo và duy trì tình bạn, đối phó được với áp lực của bạn đồng tuổi.

Nói chung những kỹ năng trên phát triển sớm nơi trẻ bình thường và diễn ra theo năm tháng khi trẻ lớn dần, nhiều khi không có chỉ dẫn. Trẻ thăm dò môi trường chung

quanh, làm thử khi đúng khi sai để giải quyết vấn đề; chúng quan sát những trẻ khác, bắt chước bạn và tìm cách dự vào trò chơi. Nếu làm trật thì lấy kinh nghiệm và rồi chơi tiếp, nhờ đó kỹ năng được trau luyện dần khi em lớn và cùng lúc em đi theo khuynh hướng của xã hội. Tuy nhiên thiếu niên tự kỷ xem ra không phát triển kỹ năng giao tiếp theo cùng cách thức như trẻ bình thường, vì vậy bạn cần giải thích khung cảnh giao tiếp cho con rõ, dùng chữ và ý niệm hợp với trình độ phát triển của con.

Có thể chia trẻ tự kỷ thành bốn loại chính, mỗi loại có những khó khăn riêng về mặt giao tiếp:

– Trẻ đứng đưng, làm như em xa lánh và thờ ơ với người khác; khi bực tức thì khó mà làm cho nguôi.

– Trẻ thụ động, không tự ý khơi chuyện với ai nhưng chịu tương tác khi người khác mở đầu.

– Trẻ tích cực mà khác đời, tự ý bắt chuyện với trẻ khác nhưng theo cách lạ lùng, không thích hợp. Em cũng không chú ý mấy đến câu trả lời của những ai mà em tới khơi chuyện.

– Thiếu niên trình trọng đúng bài bản, ăn nói cứng nhắc, hết sức lịch sự, dùng ngôn ngữ đúng phép tắc, có thể theo sát luật trong khi tương tác mà không biết linh động.

Có thể là trẻ phát triển qua những loại này, em nào đứng đưng có thể học được kỹ năng tương tác khi lớn, nhưng vẫn còn tính thờ ơ và khác đời một chút khi so với chúng bạn cùng tuổi. Nhiều yếu tố hợp lại khiến người tự kỷ không bắt được các dấu hiệu không lời, bỏ qua cơ hội thực tập các kỹ năng này, thí dụ như tật không nhìn vào mắt, không hiểu nghĩa bóng. Để giúp con thì cha mẹ cần giải thích những kỹ năng, tình cảnh và thực tập với con, để em có thể lãnh hội theo mức của mình, hiểu được ý nghĩa của chúng.

Dù có trí thông minh bình thường, người tự kỷ vẫn có thể không hiểu được việc giao dịch, tương tác, thấy hoang mang rối rắm. Họ nói:

- Nó làm như ai này chơi một trò phức tạp và tôi là người duy nhất không được cho biết về luật chơi.

Lời giải thích của cha mẹ sẽ làm thiếu niên tự tin hơn khi tiếp xúc ngoài xã hội. Cho dù trẻ không muốn giao tiếp với ai và thích ở một mình, tập có kỹ năng tương tác là điều hữu ích vì nó sẽ giúp em biết xử sự đúng cách ở nơi đông người và không tránh được, như trong các buổi hội họp cuối năm ở trường hoặc họp mặt gia đình.

I. DẠY ĐIỀU CHI.

Điều quan trọng là ta bắt đầu ở mức hiện thời của con, thay vì ở mức mà ta muốn con có hoặc ở mức của bạn bè cùng tuổi; bởi dạy trẻ cách đối phó với sự giận dữ không có lợi gì nếu con không hiểu ý nghĩa của những biểu lộ khác nhau trên mặt; cũng như không thể dạy điều ấy nếu trẻ khó mà ngồi yên, chịu nhìn vào mặt người khác và chú ý. Cha mẹ thường hiểu rõ con mình hơn ai hết, tuy nhiên bạn cũng nên nói chuyện với nhà trường hay chuyên viên nào làm việc với con, để xem có vấn đề gì về việc giao tiếp ở trường hay bất cứ vấn đề nào đáng quan tâm. Ta cần nhớ là trẻ có thể có những khó

khăn hay tật chỉ lộ ra ở trường mà không có ở nhà và ngược lại, vì đây là hai môi trường khác nhau cho ra hai tâm lý và hành vi khác nhau.

Một trong những khó khăn lớn nhất cho trẻ tự kỷ là không biết tổng quát hóa. Trẻ bình thường có thể học một kỹ năng ở nhà rồi biết áp dụng nó trong những khung cảnh khác nhau, thí dụ như cột dây giày; trẻ tự kỷ thì phải được dạy lại kỹ năng đó trong khung cảnh mới và với những người mới. Em không có óc tưởng tượng để đặt mình vào tình trạng khác, cũng như không có sự uyển chuyển để lập lại hành vi ở nơi xa lạ, không liên kết được việc cột dây giày ở trường và cột ở nhà. Do đó cha mẹ cần vạch cho con thấy sự tương tự của hai trường hợp, đây là điều rất quan trọng ta cần nhớ khi dạy về kỹ năng giao tiếp.

Khi dạy con, hãy tìm cách kết nối kỹ năng với khung cảnh có thật, thấy được; nhắc tới thí dụ mà con biết, dùng tên của người mà con biết, cho con tập kỹ năng đang học trong càng nhiều môi trường càng tốt và với nhiều người khác nhau. Ta dạy điều đúng cũng như cho biết điều gì không đúng, bởi người tự kỷ có ý niệm thiếu sót về cuộc sống và cách giao thiệp nên khi bạn dạy cách nói chuyện trong trường hợp nào, thì cũng cần dạy khi nào không nên dùng cách đó.

1. Liên Lạc Tỏ ý.

Chúng ta liên lạc tỏ ý với nhau luôn luôn, bằng cách này hay cách kia và với một hay nhiều giác quan, thí dụ bằng lời tức dùng thính giác, bằng nét mặt và bộ dạng thân hình tức thị giác, bằng cách sờ chạm tức dùng xúc giác như khi ta chạm nhẹ tay ai. Sự liên lạc ngoài việc để tỏ ý nó còn có thể là để tỏ ẩn ý, tức những điều nằm trong câu nói. Người bình thường dùng chữ, văn phạm và cử chỉ không lời để bày tỏ ý mình, ước muốn và cảm xúc. Tuy nhiên người tự kỷ không hiểu cũng như không sử dụng những thực dụng này và do đó gặp khó khăn trong khi liên lạc tỏ ý. Ngoài ra các thiếu niên khác có ngôn ngữ riêng của các em đầy ẩn ý, hiểu ngầm, chữ tắt, người bình thường có thể đoán ra phần nào nhưng với thiếu niên tự kỷ em không thể nhận ra và nắm được hết các ý nghĩa ấy trong cuộc chuyện trò hằng ngày.

Em cũng gặp trở ngại với văn viết. Chuyện không hiểu bài có thể không lộ rõ ở bậc tiểu học, vì sách ở trình độ này có tính cụ thể và câu hỏi đặt trên dữ kiện, hơn là phân tích và suy nghĩ trừu tượng. Lên trung học, khi xem sách học sinh bị đòi hỏi tìm hiểu tâm lý nhân vật, hiểu chuyện gì xảy ra cho nhân vật trong chuyện. Tuy nhiên một trong những khiếm khuyết của chứng tự kỷ là khó mà hiểu được ý người, và khiếm khuyết lộ rõ thêm trong những năm của tuổi thiếu niên.

Điểm chung hay thấy là em không thể đoán người khác nghĩ gì, có ước đoán sai lầm về người khác biết hoặc không biết điều chi. Khi nói về đề tài ưa thích thì trẻ thao thao bất tuyệt, nhưng khi gặp đề tài mà người khác đưa ra thì thiếu niên bị lúng túng, không biết cách đối đáp, vì điều này đòi hỏi em phải thay đổi sự chú ý và hành vi của mình, cũng như không hiểu được ý người đối diện. Ở đây ta phân biệt có hai ý niệm:

– Không muốn làm.

Thiếu niên bình thường có thể chuyện trò huyên thuyên không dứt với bạn đồng lứa, nhưng khi nói chuyện với thầy cô, cha mẹ thì em trả lời nhát gừng, vì em không muốn làm.

– Không thể làm.

Thiếu niên tự kỷ không thể nói chuyện một cách trôi chảy vì em không có khả năng làm vậy, ngay cả khi em rất muốn làm.

Trẻ không biết nhịp điệu của câu chuyện, không biết khi nào có thể xen vào tỏ ý hoặc lái câu chuyện sang hướng khác. Có than phiền là em hay ngắt lời, sự thực là em không biết khi nào người đối diện nói hết hay chưa; khi thấy họ dừng câu và có sự yên lặng thì thiếu niên cho rằng mình có thể mở lời, tất này thấy rõ nhất khi có chuyện trò tay ba hay nhiều người hơn. Nhịp điệu của cuộc nói chuyện và sự phức tạp vì có nhiều người tham dự làm cảm quan của em bị kích thích quá độ, dẫn tới nhiều sai sót trong lúc trò chuyện.

Những sai sót vừa nói xảy ra không phải vì thiếu niên tự kỷ thiếu lễ độ, cố ý làm phật lòng người khác (nói với người lớn bằng ngôn ngữ dùng cho bạn cùng trang lứa với em), hoặc vì em không hiểu biết, mà có nhiều nguyên do như em không biết tự điều chỉnh phản ứng của mình (thí dụ sửa lại giọng nói và âm lượng cho hợp), không có điệu bộ dễ coi, không ý thức rõ ảnh hưởng của hành vi em đối với người khác, không hiểu thấu đáo tình trạng chung quanh có nghĩa gì và chót hết là người ta có mong đợi gì đối với em.

Để giúp thì có hai chuyện phải làm là thay đổi cách chúng ta nói với thiếu niên, và chỉ dẫn em cách xử sự.

2. Cách Giao Tiếp.

● Lời Nói, Cách Nói

○ Hãy thuần nhất trong lời nói và dấu hiệu không lời mà bạn trưng ra, và đừng bày tỏ quá nhiều cảm xúc vì bạn có thể làm con ngộp. Nếu có gì không vừa ý, chờ lúc con và bạn dịu xuống rồi hãy hỏi kỹ về chuyện.

○ Đừng nói quá nhiều và quá mau, ngưng sau mỗi ý hay chỉ dẫn, cho thiếu niên có giờ xếp đặt ý tưởng mà bạn đưa ra, sau đó hãy đi tới ý tiếp theo. Cũng vậy, khi đặt câu hỏi thì cũng dành thì giờ để em nắm vững ý, nếu cần thì nhắc lại, đề nghị đưa ra là bạn đếm tới 15 rồi hãy nói tiếp.

○ Tránh dùng chữ trừu tượng, nghĩa bóng, mĩa mai mà hãy đề cập thẳng điều gì bạn muốn nói. Người tự kỷ không thay đổi hành vi khi thầy cô nói:

- Chà, Sarah là nhà thông thái cái gì cũng biết.

Thay vào đó thầy cô nên nói:

- Sarah, em đã trả lời nhiều rồi, câu này để cho bạn khác.

○ Nói rõ ý bạn muốn gì, muốn thiếu niên làm chuyện gì. Thí dụ không nên nói

- Dọn phòng cho gọn gàng, sạch sẽ.

mà nói rõ ràng công việc cần làm

- Con cất sách lên kệ, bỏ quần áo dơ vào rổ.

Một khi người tự kỷ biết mình phải làm gì, thường là họ làm chăm chỉ, tận tâm và đó là tính chất khiến họ thường là nhân viên cần mẫn làm chủ nhân rất hài lòng.

○ Người tự kỷ không phân biệt được cách tế nhị khi giao tiếp do đó bạn phải làm gương. Nếu muốn con đối xử đúng cách với ai thì cha mẹ cũng cần làm vậy trước mặt thiếu niên, có nghĩa cũng tỏ ra lễ độ, cung kính với bà hiệu trưởng cho con bắt chước, dù rằng bà có thể là bạn thân của cha mẹ. Theo cùng cách ấy, tránh nói những chuyện

kín đáo, tế nhị hoặc dùng chữ hai nghĩa trước mặt con. Thiếu niên không tinh tế có thể lập lại y vậy trong khung cảnh không thích hợp hay với người khác, gây ra cảnh khó xử cho bạn. Đừng quên rằng người tự kỷ có tài nhái giọng rất tài tình mà hoàn toàn không ý thức là mình nói gì, cùng ảnh hưởng của những điều mình nói đối với người khác.

- Vạch ra cho con thấy những ý ngầm, luật bất thành văn mà ai cũng 'biết' trong xã hội mà người tự kỷ không biết. Trẻ bình thường chỉ cần nhìn hoặc nghe người khác nói chuyện là có ý niệm về qui tắc hành xử trong cách giao thiệp, nhưng trẻ tự kỷ thiếu sự nhạy bén đó vì không hiểu được trí người, do đó cha mẹ cần diễn dịch lại tiếng lóng để tránh cho con bị chọc ghẹo hay xấu hổ về sau, khi bạn bè dùng chữ mà em không hiểu.

- Dạy con chữ có nhiều nghĩa, vạch cho thấy một chữ có nghĩa này trong trường hợp này mà lại có nghĩa khác trong trường hợp khác tùy theo hoàn cảnh. Khi ra phố và trò chuyện với người khác, có thể xếp đặt trước để ra dấu cho con biết đây là một chữ có nhiều nghĩa.

- Giải thích nghĩa bóng, khuyến khích con dùng những chữ có nghĩa thú vị. Tuy nhiên cũng phải dạy thiếu niên dùng được hay không thể dùng chữ ở đâu và khi nào.

- Dạy con hỏi xin một cách nhã nhặn để được giúp đỡ. Thiếu niên có thể ngần ngại nhưng khi em không hiểu chuyện gì thì đó là cách duy nhất để được giải thích, làm sáng tỏ vấn đề.

- Dùng tên con luôn – con cần biết là bạn đang nói chuyện với mình. Nếu cần thì tắt truyền hình hay máy hát, video v.v. để con hoàn toàn chú ý tới bạn.

- Dùng lời nói gián dị không có những chữ không cần thiết và nói chính xác điều bạn muốn nói, không ám chỉ hoặc có nghĩa bóng, ẩn nghĩa; tức đừng nói 'Nước đến chân mới nhảy' vì trẻ tự kỷ thường chỉ hiểu theo nghĩa đen.

- Cho con có giờ cần để hiểu điều bạn nói và xếp đặt thông tin.

- Bắt con phải nói để có được điều chúng muốn như thực phẩm hay chơi đùa gì. Bạn có thể đòi hỏi là câu nói phải có ít nhất 5 chữ, trẻ có thể không có chữ vậy bạn cần dạy chữ cho con.

- Nói rõ ràng xác định ý của bạn, đặc biệt là về thời điểm bạn sẽ làm chuyện gì đó, thí dụ 'Minh sẽ ra xe đi ngay sau khi ăn sáng xong', hoặc 'Con có thể chơi banh lúc 5 giờ'.

- Dùng hình để tỏ ý nếu điều ấy giúp con liên lạc tỏ ý dễ dàng hơn.

- Tỏ ra tích cực và yêu cầu con làm điều chúng nên làm, hơn là căn dặn điều chúng không nên làm.

Một bà mẹ ví von rằng dạy trẻ tự kỷ thì có phần nào giống như huấn luyện chó ! Theo nghĩa ta cho rằng trẻ bình thường biết được nhiều điều còn chó thì không biết gì hết nên ta ra lệnh ngắn gọn 'Ngồi, Chạy, Đi'. Cách này áp dụng được cho trẻ tự kỷ như ta nói 'Matt, nắm tay mẹ ngay !' hoặc 'Ken, đứng lại', trong khi nói câu dài dòng phức tạp, trừu tượng sẽ làm rối trí con và không đạt kết quả.

- Thiếu niên đang bước vào tuổi dậy thì, do đó điều hết sức quan trọng là dạy trẻ điều gì em tuyệt đối không thể nói hay không thể làm. Mới đầu ta dạy trẻ tôn trọng ý người khác là khi họ nói không thì nó có nghĩa là không, nói ngưng là ngưng. Về sau khi thiếu niên lưu ý tới người khác phái thì mở rộng ý này để sang vấn đề tính dục, và điều này phải dạy cho cả trai lẫn gái.

- Vạch cho thiếu niên thấy những cách tỏ ý không cần lời, tức biết nhận ra ý nghĩa của nét mặt, điệu bộ, cử chỉ. Hãy đặt ra luật đi kèm với hiểu biết này thí dụ khi người lớn đột ngột ngưng nói thì lặng thinh chờ đợi, khi người lớn 'liếc' nhìn (bạn thường xuyên làm cho con thấy) thì cũng yên lặng lắng nghe. Video và phim, kịch trên truyền

hình là phương tiện hướng dẫn rất hữu ích. Hãy cùng xem với con và tới đoạn cần giải thích thì ngưng lại, nói chuyện rồi coi tiếp; hoặc có thể nhắc lại cảnh tượng con đã thấy trong ngày và phân tích cho con thấy. Bạn cần nhấn mạnh là việc diễn giải này không làm ở nơi đương sự có thể nghe được.

○ Thiếu niên cũng cần biết để không vi phạm khoảng cách cá nhân, ý chính là mỗi người có một khoảng không gian bao quanh mà họ cảm thấy thoải mái khi nói chuyện, thường thường khoảng cách là một sải tay và em không nên vi phạm, cũng như khi cảm thấy bị vi phạm thì phải làm sao. Hãy dạy con vài câu thích hợp để nói trong trường hợp này.

● Giọng Nói.

Hãy dùng các giọng nói khác nhau cho những lúc khác nhau:

○ Nói bình thường khi trò chuyện, chỉ bảo, dạy dỗ.
○ Nói nghiêm nghị, tỏ ra quyền uy khi đòi hỏi con theo luật, đòi hỏi sự vâng lời.
○ Nói ôn hòa, thấp giọng hơn bình thường khi con la hét làm nư, ăn vạ. Hãy tưởng tượng có quả banh thả vào tường, tường cứng rắn thì lực thả mạnh bao nhiêu banh sẽ dội lại mạnh bấy nhiêu; nhưng nếu banh thả vào hồ nước thì lực mạnh hay yếu bao nhiêu banh cũng hoặc sẽ chìm, hoặc sẽ nổi lên mặt mà không văng ngược trở lại, và do đó hóa giải được lực ban đầu.

○ Đặt ra những luật về giọng nói, điệu bộ thân hình và chữ dùng khi nói chuyện với những người khác nhau, vì lẽ giản dị là thiếu niên tự kỷ không biết điều chỉnh những việc trên cho hợp với hoàn cảnh. Em có thể không ý thức là phải đứng thẳng người, nói năng lễ độ, không dùng tiếng lóng khi nói chuyện với ông bà nội, thầy cô, chủ nhân. Luật giản dị như 'Tránh nói tục, tiếng lóng, đứng ngay lưng với người lớn' là đủ và hữu ích.

Cha mẹ cũng cần dạy về giọng nói lớn, nhỏ, và cách nhấn âm; hãy tập nhiều lần để con biết cách làm chủ giọng nói và điệu bộ.

● Vòng Giao Tiếp

Đây là cách dạy cho con hiểu rõ thế nào là chuyện riêng tư và tế nhị, vì nhiều thiếu niên không ý thức là có những điều chỉ nói trong gia đình mà không thể trưng ra ở nơi công cộng cho mọi người biết.

Thầy cô hay dùng ý niệm các vòng đồng tâm để dạy chuyện này, vòng trong cùng là gia đình gồm người thân cận nhất thì có thể nói chuyện như 'Lương của ba là ...', 'Bà ngoại phải vào bệnh viện tâm thần', 'Mẹ nghĩ về người đồng tính luyến ái như vậy ...', 'Chú Ba đang đi tìm việc mới.' Ra tới những vòng xa hơn tức nơi công cộng, thiếu niên được dạy kỹ năng trò chuyện tế nhị hơn. Có thể em không hiểu rõ tại sao phải làm vậy nhưng khi cha mẹ đặt ra qui tắc rõ ràng thì trẻ làm theo luật do tính tự kỷ. Chẳng những vậy, em còn vui thích thêm vào hình những hoàn cảnh mới. Xin đọc thêm về vòng trong chương Tính Dục.

○ Ý niệm vòng cũng áp dụng được cho giới hạn của việc tiếp xúc cơ thể như hôn, sờ chạm thân hình.

Một bà mẹ dùng màu sắc cho các vòng, thí dụ vòng trong cùng màu vàng gồm gia đình và thân nhân hàm ý có thể ôm và hôn, vòng kế đó có màu xanh là người quen biết

thì chỉ được phép bắt tay, và vòng ngoài hết có màu đỏ gồm người lạ thì hoàn toàn không có đụng chạm. Khi ở trong khung cảnh lạ hoặc trường hợp mới, bà mẹ kín đáo cho con thấy màu để biết cách xử sự đúng đắn. Không phải chỉ có con gái mới cần biết để phòng thân, mà ý niệm thân thuộc và không thân thuộc cũng cần được dạy cho con trai.

Luật cũng áp dụng ngược lại, thiếu niên cần hiểu là em không thể sờ, chạm vào bất cứ ai. Điều này cần nhấn mạnh và đòi hỏi phải tuân theo sát, bởi do tật của chứng tự kỷ, có trẻ học về thế giới bên ngoài bằng xúc giác nhiều hơn, trẻ khác dùng khứu giác, và hành vi dễ gây hiểu lầm và gây khó khăn cho em. Thiếu niên có thể lại gần người lạ để vuốt má (xúc giác) hoặc để người tóc (khứu giác), là những hành động phạm luật, do đó cha mẹ phải đặt ra qui tắc cho con.

3. Giúp Phát Triển Kỹ Năng Trò Chuyện.

Trẻ tự kỷ thấy kỹ năng trò chuyện là việc khó làm vì một số lý do. Chẳng hạn ta không tiên đoán cũng như không thể có câu đáp ngay tức khắc là cuộc trò chuyện sẽ đi về đâu, việc không biết chắc này là trong các yếu tố khiến người tự kỷ nhất là trẻ và thiếu niên thích trò chuyện với ai lớn tuổi hơn hoặc nhỏ tuổi hơn mình, và tránh bạn cùng trang lứa. Lý do là em có thể làm chủ câu chuyện, nói về đề tài em ưa thích, không bị bối rối vì không có đề tài lạ đưa ra; kể đó người lớn và trẻ nhỏ hơn sẽ chịu lắng nghe em hơn là ngắt lời.

Để giúp con, trước hết tập cho thiếu niên những kỹ năng căn bản như đứng thế nào, hướng về đâu, giữ khoảng cách bao xa v.v. Nếu cần thì dùng hình để làm rõ thêm lời chỉ dẫn. Kế đó dạy con thuật chuyện trò bằng những cách sau:

- Nói về sở thích đặc biệt của em. Nhiều trẻ tự kỷ ưa thích một ngành riêng biệt hoặc đề tài mà em biết rất nhiều, và em thích về điều này với người khác. Tuy nhiên em cần biết rằng khó có ai thích nghe liên tục 20 phút không ngưng về một chuyện gì, và không phải ai cũng thích đề tài mà em thích. Xin đưa ra một cách để tập cho trẻ tự tin nói chuyện là kêu em viết vào những mẫu giấy nhỏ các đề mục khác nhau, như con thú mà em thích, nơi nghỉ mát ưa chuộng, thời tiết hôm nay, ca sĩ mà em ái mộ, phim xi nê em muốn xem, đĩa CD em muốn mua. Xếp hết các mẫu giấy bỏ vào hộp rồi kêu con lấy ra một mẫu và trò chuyện về đề tài ghi trên đó, nhờ vậy em sẽ học được kỹ năng thảo luận về các đề tài khác nhau ngoài sở thích của mình, và nói được trôi chảy. Xong chuyện thì bỏ đề tài đó và qua hôm sau chọn một đề tài mới.

- Tập cho con nói với người đối diện mà không phải là giảng bài cho họ nghe. Nhận xét nói là nhiều người khi nói chuyện với ai tự kỷ thì thấy như họ đóng vai trò hết sức thụ động, có cảm tưởng như được nghe giảng hơn là thực sự trò chuyện. Thiếu niên cần biết thay phiên trong khi nói chuyện, bạn có thể đặt đồng hồ tính giờ (timer) để cho biết được nói trong bao lâu.

- Điểm quan trọng khác là những câu phải tránh. Trẻ tự kỷ không hiểu được ý người nên có khi hỏi những câu không thích hợp như:

- Lương anh bao nhiêu ?
- Sao chị mập quá vậy ?

Với câu:

- Bà mấy tuổi ?

Bạn có thể giảng là hỏi trẻ con thì được mà không nên hỏi người lớn. Một câu khác cũng nên đề dặt là:

- Anh ở đâu ?

Cho em hay là hỏi về ngoại ô thì không sao, nhưng không nên thúc đẩy để có số nhà và tên đường.

○ Trẻ tự kỷ và nhất là trẻ có hội chứng Asperger có thể có cách nói trịnh trọng, làm em già dặn hơn các bạn, khiến em nổi bật làm mọi người chú ý. Hãy xem chắc là con có những câu trả lời thích hợp với tuổi, thí dụ tập cho em nói với bạn đồng tuổi:

- Số dách !

thay vì:

- Thế thì hay lắm nhỉ !

hoặc nói:

- Còn khuya !

mà không nói:

- Tôi rất tiếc là không được.

hoặc những câu gì phổ thông hiện giờ.

Điểm khác là tập cho con dùng ngôn ngữ khác nhau cho những trường hợp khác nhau, phân biệt mình đang nói chuyện với ai và dùng chữ tương ứng. Thí dụ trả lời bà hiệu trưởng thì sẽ khác với nói chuyện trong lớp giữa bạn bè với nhau; bạn có thể nhấn mạnh ý và giúp con thành thạo bằng cách tập đổi vai người lớn / thiếu niên, bạn / bạn, thiếu niên / trẻ nhỏ hơn, và có hình cho những cảnh này thì càng tốt.

○ Tập cho con quen với việc thay đổi đề tài nói chuyện, không nói mãi điều gì em ưa thích.

○ Cho con thời hạn nói chuyện, đừng nói quá lâu. Bạn có thể dùng đồng hồ tính giờ (timer) để tập với con.

○ Soạn cho con những câu 'tủ', lời bình phẩm dễ nói, câu hỏi có sẵn. Thí dụ dạy con luật: 'Khi người khác nêu ra một đề tài gì, nên hỏi hai hay ba câu sau đó, mà không nên đổi ngay lập tức sang chuyện con muốn nói.'

○ Dạy con cách khơi chuyện, hỏi chuyện làm quen, cách hỏi để chơi chung với bạn và cách chơi chung tức biết thay phiên nói, biết chờ đợi cho người khác nói hết ý của mình trước khi em xen vào bình phẩm hoặc đặt câu hỏi. Một cách để dạy là viết chuyện bằng hình, vẽ hình người với bong bóng chứa đựng ý muốn nói. Theo cách đó trẻ hiểu là ai cũng có điều muốn bày tỏ và học được ý niệm chờ tới phiên, học được cách suy nghĩ và cảm xúc của người khác. Viết chuyện còn có một lợi điểm khác là bạn có thể soạn ra một số câu dùng cho trường hợp hay gặp, như cách chấm dứt cuộc trò chuyện vì tới giờ phải làm chuyện khác

Trong phần này ta nói nhiều đến việc soạn sẵn một số câu tùy theo trường hợp cho trẻ dùng. Bạn nên dượt tới lui với con trong nhà tức khung cảnh quen thuộc cho em cảm thấy yên tâm, thoải mái và sẽ học dễ. Sự việc chuẩn bị cho em sẵn sàng khi gặp trường hợp phải dùng, và tuy chúng có thể cần nhiều thì giờ để soạn và để tập, khi hữu sự thì chúng sẽ cho ra hiệu quả lớn lao, tránh được phiền toái hay khó khăn cho con và cho bạn.

Luật và câu soạn sẵn có thể cho ý nghĩ rằng thiếu niên nhắm mắt làm hay nói mà không hiểu nguyên tắc của luật, cha mẹ bảo

- Nhưng tôi muốn con biết tại sao phải lễ độ khi nói chuyện với người có quyền hành, và thầy cô nhận xét:

- Em làm theo bài bản soạn sẵn, mà không phải chính em muốn vậy.

Chuyên gia tâm lý khuyên ta nên từ từ, rồi sẽ tới lúc trẻ hiểu và tự mình biết cách hành động. Trong lúc này ta phải tập cho em những hành vi để liên lạc tỏ ý, cho phép em giao tiếp với người khác; những nguyên tắc, qui luật sẽ hóa rõ ràng hơn cho em, khi thiếu niên có được nhiều cơ hội thực tập việc liên lạc tỏ ý.

Hãy làm cho con học mà vui, giữ óc khôi hài trong khi dạy để làm cho cuộc sống được thoải mái. Bạn có thể thấy những phần trên đòi hỏi nhiều công sức, nhưng con sẽ phải giao tiếp cả đời về sau, bằng cách này hay cách kia trẻ phải học cách giao tiếp có hiệu quả, và cha mẹ không thể không dạy con cách liên lạc tỏ ý.

4. Dạy Khi Nào

Câu đáp tùy thuộc vào hoàn cảnh riêng của gia đình bạn nên không có câu đáp chung, người thì chủ trương lúc nào cũng dạy được, người thì dành một thời khắc cố định hằng tuần như sáng thứ bảy v.v. Những điều quan trọng cần nhớ khi chọn cơ hội để dạy là:

- Đừng dạy trong lúc có căng thẳng cao độ. Khi con lo lắng thì em không thể hấp thu bất cứ thông tin mới nào, lấy thí dụ khi em nổi xung vì anh không chịu nhường xe hơi để chơi thì đó không phải là lúc dạy về tính chia sẻ.

- Cũng vậy, đừng xếp đặt việc dạy lúc có chương trình truyền hình mà em ưa thích, hoặc vào ngày mà bạn biết con đặc biệt bị căng thẳng như hôm có tập thể dục.

- Làm buổi học vui vẻ và ngắn. Bắt đầu với hoạt động mà con ưa thích như chơi trò có tương tác, đòi hỏi một số kỹ năng giao tiếp như chia sẻ, làm theo lệnh, lắng nghe, chờ đợi, hoặc điều gì khiến con đặc biệt chú ý. Về sau bạn có thể tăng thời gian buổi học và khiến có phức tạp nhiều hơn.

- Buổi học đầu chỉ có một thầy một trò, nếu được; qua những buổi sau dần dần cho thêm anh chị em, hàng xóm, bạn học tham dự vào.

- Xếp đặt để luôn luôn chấm dứt buổi học mà con thành công, làm được chuyện. Hỗ trợ con rồi từ từ rời dần để con có thể tự làm. Tạo khung cảnh tích cực và khen ngợi con, nó rất quan trọng vì trẻ có thể thấy khó mà tập những kỹ năng này. Trẻ cần được khuyến khích để có tự tin, sẵn lòng nhận rủi ro để thử kỹ năng mới.

II. NHỮNG YẾU TỐ KHÁC.

● Hợp Tác với Trường.

Cho dù ở nhà bạn dạy nhiều và kỹ lưỡng ra sao, nếu thiếu niên không biết tổng quát hóa và áp dụng kỹ năng vào những hoàn cảnh khác thì em không ứng dụng rộng rãi chuyện đã học. Thế thì hãy liên kết với trường, cho trường biết bạn đang dạy con điều gì và xin trường củng cố nó, hỗ trợ trong lúc con ở trường. Điều gì khó khăn ở nhà có thể cũng khó khăn ở trường cho con, và nếu bạn dạy con cách đối phó thì làm vậy có lợi cho trường, nên nhiều phần là trường sẽ sẵn lòng trợ giúp bạn.

Cha mẹ cũng có thể đề nghị có sự linh động trong chương trình học của con ở trường. Lấy thí dụ con được có phụ giáo trong giờ toán và nay bạn thấy con có thể tự

ngồi làm bài một mình, nhưng lại thiếu kỹ năng giao tiếp khiến con không có ai chơi, bạn có thể gợi ý là xếp lại giờ cho con có phụ giáo vào lúc ra chơi thay vì giờ toán, để có người dạy con cách tương tác và kết bạn.

- Gia nhập các nhóm.

Hội Tự Kỷ trong vùng có thể có những chương trình sinh hoạt cho người tự kỷ với các nhóm thuộc lứa tuổi khác nhau. Đây là cơ hội tốt cho con bạn học giao tiếp, thực tập kỹ năng trò chuyện, kết thân. Bạn nên tìm hiểu để cho con tham dự. Ngoài ra trong cộng đồng cũng có nhiều nhóm khác nhau mà trẻ có thể gia nhập tùy theo sở thích. Trường hay thư viện có những lớp giữa hai học kỳ, là dịp cho trẻ mở rộng môi trường tiếp xúc.

- Ý Kiến Thực Dụng.

- Nhận biết nét mặt.

Nhiều trẻ tự kỷ chỉ biết có ba chữ để nói về tình cảm là vui, buồn và giận và không còn biết thêm chữ gì khác. Cha mẹ hãy bắt đầu với các cảm xúc này rồi nói tới những tình cảm khác như ngạc nhiên, hoang mang v.v. và dùng hình biểu lộ cho con thấy. Bạn có thể làm lấy những hình về nét mặt bằng cách dùng bánh biscuit hình tròn hay vuông làm đầu, hạt nho khô làm mắt, mũi, carot cắt sợi nhỏ làm miệng. Hãy dùng óc sáng tạo làm cho việc học trở nên thích thú, vài cách khác để bạn cùng làm với con là dùng đĩa giấy làm gương mặt và vẽ cảm xúc lên đó, làm mặt nạ, hoặc dùng chính gương mặt của bạn để lộ cảm xúc và dạy con bắt chước, nói chuyện về những trường hợp nào mà bạn có nét mặt như thế.

Phim hoạt họa là một phương tiện hữu hiệu khác để chỉ cho trẻ biết về cảm xúc, vì thường khi nét mặt được biểu lộ thái quá trong phim; bạn có thể cùng con xem phim và ngưng lại ở chỗ thích hợp, nói về khúc đó và bắt chước nét mặt trong phim. Cách nữa là chụp hình gương mặt của con hay bạn hay người khác biểu lộ một tình cảm riêng biệt, và chỉ cho con thấy sự tương đồng giữa các nét mặt; làm vậy cũng giúp cho con biết tổng quát hóa.

Vài website trên internet có hình và trò chơi về nét mặt và những tình cảm khác nhau, bạn có thể in ra để cho con thấy, hoặc cho con chơi trò trong website này:

www.dotolearn.com/games/facialexpression.

- Nhận biết cử chỉ, điệu bộ.

Nhiều ý tưởng ở trên có thể áp dụng vào việc học về ý nghĩa của bộ dạng thân hình. Sách báo là nguồn tài liệu rất đáng kể, bạn có thể cắt ra hình trong tạp chí mà điệu bộ tích cực hay tiêu cực, hỏi ý con là cảm xúc nào đi với điệu bộ ấy rồi giải thích thêm; hoặc viết tên các cảm xúc ra từng miếng giấy rời và để con ghép cảm xúc với cử chỉ tương ứng.

Chẳng những bạn dạy con hiểu được bộ dạng của người khác, mà điều quan trọng là cũng dạy cho con ý thức điệu bộ của mình. Hai chuyện có thể làm được là chụp hình con lúc giao tiếp với người khác, lúc đi ra ngoài, cho trẻ biết người chung quanh nhìn thấy em ra sao; hoặc thỏa thuận trước với con về dấu hiệu mà bạn sẽ làm (như vỗ trán, xoa tay) khi con có điệu bộ không thích hợp nơi công cộng, để con biết và tự sửa.

- **Tình Cảm.**

Bạn chỉ nên qua mục này sau khi đã dạy con những kỹ năng căn bản ở trên. Trong phần này điều nhắm tới là cho con biết những động cơ nằm sau tình cảm, cùng hiểu rằng phản ứng tình cảm của mỗi người rất khác nhau. Đầu tiên, hãy lập một danh sách những cảm xúc như buồn, hân hoan, kể đó vài ngày bạn lại dạy con một cảm xúc mới (kêu con biểu lộ nó), nói về khi nào con cảm thấy như thế, kể lại chính bạn có cảm xúc ấy lúc nào để con hiểu thêm. Nếu muốn bạn có thể giúp con lập 'từ điển cảm xúc' bằng cách chụp hình con diễn tả một cảm xúc, hoặc kêu con vẽ hình để coi lại khi cần.

Khi đã có danh sách hoặc từ điển rồi, trẻ có thể phân loại cảm xúc tích cực và tiêu cực và tô màu hoặc viết chữ bằng màu tương ứng (thí dụ tiêu cực là màu đỏ còn tích cực là màu xanh), hoặc dán sticker màu đỏ hay xanh lên một góc của hình, lý do là người tự kỷ thích những gì thấy được và dùng màu sắc là một cách để các ý niệm trừu tượng hóa ra cụ thể hơn, dễ nhận hơn. Tốt hơn nữa là cho con chọn màu sắc, và khi con đã hiểu cảm xúc thì có thể khơi rộng ra là dùng số để cho biết cường độ của cảm xúc (1 = ít, 2 = vừa, 3 = nhiều v.v) hoặc cách khác là vẽ hình nhiệt kế bên cạnh gương mặt hay chữ. Ý chính vẫn là diễn đạt tư tưởng bằng hình để giúp em hiểu.

Tập thói quen hỏi về cảm xúc của mỗi người trong nhà vào những lúc khác nhau trong ngày, thí dụ sáng mới dậy, chiều đi học về, sau khi coi truyền hình. Trẻ sẽ thấy rằng mỗi người cảm xúc về những chuyện khác nhau vào những lúc khác nhau trong ngày, và không phải ai cũng cảm nhận giống em.

Thiếu niên có thể lớn về thể xác nhưng trí não chưa phát triển theo kịp và vẫn còn tri thức của trẻ nhỏ. Trong trường hợp ấy nếu em thích các chuyện, phim nhi đồng thì ta có thể dùng chính các nhân vật trong đó làm mẫu. Cũng có em từ nhỏ tới lớn chỉ thích một số video, coi đi coi lại bao nhiêu năm không chán, ấy cũng là cơ hội để bạn dùng phim mà dạy con. Thường thường phim có một vai trung ra nét thân thiện, điềm tĩnh, ôn hòa; vai khác lại mang tính đối nghịch như hung hăng, ồn ào, chộn rộn; vai nữa thì lù đù, chậm chạp, có rất ít tự tin. Khi bạn ví hành vi của con với nhân vật trong phim và nói:

- Con ào ào như chú cọp con X, phải dịu xuống thì em con mới hiểu con muốn gì. thì rất có thể nó làm trẻ hiểu là lúc ấy người khác nhìn em ra sao.

Cử động thân hình là một cách khác để dạy về cảm xúc. Bạn có thể bảo con:

- Nhảy cà đồng, nhảy tung tung

như gập điều giận dữ, hoặc:

- Nhảy chân sáo, nhảy tung tăng

giống như người có chuyện vui thích, và:

- Ngồi lặng lẽ

bất chước ai ôn hòa.

Làm vậy giúp trẻ liên kết cảm xúc trong lòng với bộ dạng bên ngoài, và cũng hiểu ta xử sự ra sao khi cảm nhận một điều gì. Nói qua một chút về cách đối phó với lòng giận dữ, trẻ sẽ không hiểu được 'làm dịu xuống' nghĩa là sao nếu trước đó em không biết cảm xúc ôn hòa, lắng dịu là gì. Em cần biết cảm xúc là như thế nào, thấy nét mặt ra sao, nghe nó (giọng vui vẻ hay cau có) rồi mới có thể điều chỉnh hành vi của mình.

Những cách tập này chính yếu dành cho thiếu niên tự kỷ có khả năng thấp hay trung bình, và có thể không hợp cho trẻ có khả năng cao hay có chứng Asperger. Với các em sau cách thức cần theo qui củ hơn và có phần tinh tế hơn.

- **Hiểu Được Trí Người (Theory of Mind ToM)**

Có nhận xét cho là trẻ tự kỷ và trẻ có chứng Asperger làm như không biết những luật bất thành văn của việc giao tiếp trong xã hội, và sẽ vô tình nói hay làm những điều có thể chọc giận hay làm người khác bực mình. Chúng thấy khó mà đặt mình vào địa vị người khác, hoàn cảnh khác, và cũng khó mà hiểu là họ có thể có cảm nghĩ, sở thích khác với mình. Đây là điều mà nhiều trẻ gặp xung đột và là lúc hành vi không thích hợp xảy ra. Bạn có thể không dạy được con thực sự hiểu quan điểm của người khác, nếu vậy thì mục tiêu chính là giúp em ý thức rằng họ có suy nghĩ khác với em.

Một cách giải thích là giả dụ đi chợ, hỏi em muốn mua gì rồi nói tới người mà em quen biết, cùng nhau đoán là họ thích mua những món nào rồi phân tích tại sao. Thảo luận những kinh nghiệm hàng ngày cho thấy người ta phải chọn lựa ra sao, nêu rõ cho con thấy như khi chọn mua quần áo, chọn thức ăn theo ý, chọn chương trình truyền hình v.v.

- **Khi làm sai, bị thua, có xung đột.**

Đây là những tình trạng mà người tự kỷ thấy rất khó xử, nó đòi hỏi cách đối phó khéo léo với người khác nhưng đó là kỹ năng mà họ yếu kém, một phần vì không hiểu được trí người, phần khác do không nhận ra được tình cảm của chính mình hay của người khác, vốn là hai trong số những khó khăn chính của chứng tự kỷ. Nhiều hành vi không thích hợp bắt nguồn từ hai thiếu sót này, thí dụ như khi bực bội thì la hét và bỏ chạy là chuyện dễ làm cho thiếu niên hơn là nói:

- Tôi không hiểu, tôi cần được giúp đỡ.

Kỹ năng này rất khó tập cho người tự kỷ và cần nhiều sự kiên tâm, trì chí.

- **Làm sai.**

Trẻ tự kỷ dễ vo giấy lại và bỏ thùng rác thay vì gạch bỏ câu sai và làm lại. Hãy thuật lại sai sót của bạn, thêm mắm thêm muối một chút cho lời cuốn để thiếu niên thấy là người khác cũng có lúc phạm lỗi, và chuyện có thể sửa lại được. Hãy nói ra cảm xúc của mình:

- Đồ ly nước rồi, mẹ ngưng quá.

rồi cho hay cách giải quyết:

- Để mẹ lau sạch rồi rót ly khác.

- **Xúc động mạnh.**

Nếu thiếu niên có ngôn ngữ thì dạy con kỹ năng đối phó với xúc động khi em nhận ra có những dấu hiệu báo trước như người căng thẳng, thở hơi ngắn; nếu em không biết nói thì bạn nói tên cảm xúc cho con biết, và hướng con đến sinh hoạt làm dịu xuống. Cách khác là cho con tấm thẻ viết chữ 'Giúp Em', để thiếu niên đưa cho người lớn trong trường hợp em không thể nói lên xúc động trong lòng. Lẽ tự nhiên bạn phải giải thích thẻ để làm gì, khi nào dùng thẻ; và nhất là để thẻ ở một chỗ nhất định cho con có ngay khi cần.

- **Được, thua.**

Có bàn thảo cả nhà về chuyện thắng thua với tin trên báo như tranh tài thể thao, giải thưởng xuất sắc trong năm v.v.

○ Xung đột.

Khi con có tranh chấp hoặc tranh cãi với người khác thì chuyện cần được bàn thảo và có giải quyết cho xong. Điều cần nhớ là giải quyết phải dựa trên sự kiện thực tế thay vì tình cảm, vì nêu ra lý do tình cảm sẽ không thuyết phục được người tự kỷ. Hãy theo sát dữ kiện và giúp con nhận ra những phần khác nhau của việc mà có thể trẻ bỏ qua, thí dụ quan điểm của người khác, hiểu lầm lời nói, ẩn ý v.v.

Đề nghị đưa ra là vẽ hình hai người tranh cãi với bong bóng ghi lời nói và ý nghĩ, cảm xúc, hành động của mỗi bên. Hình là phương tiện cụ thể cho thiếu niên xem lại và ngẫm nghĩ thêm, nhắc nhở em kinh nghiệm trải qua, mà cũng trưng cho thấy rõ ràng những điều có thể bị che khuất như tình cảm, ý định, giúp em hiểu được ý người; hình còn nhấn mạnh thêm lời giải thích của bạn. Xem phim, kịch trên truyền hình hay video cũng cho bạn thêm ý về cách xử sự trong những trường hợp giao tiếp khác nhau. Bạn có thể thuê lại phim và ngưng ở đoạn cần giải thích, thảo luận với em về cách đối phó trong trường hợp ấy.

Lòng tự tin cũng can dự ở đây. Trẻ tự tin sẽ không lo lắng khi làm sai một chuyện, nhưng trẻ thiếu sót kỹ năng và cảm thấy bất an với môi trường chung quanh có thể rất bực bội với cùng sai sót ấy. Giúp con tăng cường lòng tự tin và tạo khung cảnh dễ tiên liệu việc sắp tới, có thể làm giảm thiểu ảnh hưởng khi làm sai. Chốt hết, nói về sinh hoạt con sắp làm (thí dụ như trò chơi) trước khi bắt đầu cũng giúp ích cho trẻ. Nếu mục đích của sinh hoạt là thắng cuộc thì cho em biết kết cục có thể là thắng mà cũng có thể là thua, và giải thích tính chất của trò chơi. Bạn sẽ thấy có em ngạc nhiên là sẽ có người bị thua !

III. TÌNH BẠN

Cha mẹ hay kể rằng biết con không có bạn hoặc khó có bạn, nên họ giúp bằng cách mời bạn của trẻ đến nhà chơi. Phút trước hai trẻ chào hỏi nhau, ra sân chơi, vài phút sau bà mẹ quay lại thì chỉ thấy bạn chơi một mình ngoài sân, còn thiếu niên đã quay lên phòng ngồi đọc sách như thói quen cố hữu. Em không biết phải đối xử ra sao với bạn, cho dù cha mẹ đã dạy việc ấy bao lần.

Có giải thích đó là do thiếu khả năng hiểu được trí người (Theory of Mind TOM), yếu kém này có thể là nguyên nhân cho tính ngây thơ hay gặp nơi người tự kỷ, lớn cũng như nhỏ. Chuyện kể Samantha có chứng tự kỷ học trường bình thường, bị trẻ ở đó cố tình chọc phá; thường khi chúng kêu em làm chuyện không chấp nhận được như cời hết y phục ở sân chơi. Khi ai cũng phá ra cười thì Samantha rất hoang mang, em tin rằng làm theo lời 'bạn' yêu cầu sẽ khiến trẻ khác coi em là bạn, là điều em mong muốn.

Ta nhắc lại là trẻ tự kỷ có khuynh hướng tương tác dễ dàng hơn và tốt đẹp hơn với người lớn, vì người lớn thường khiến cho việc hóa dễ hơn cho em, và họ trò chuyện với em nhiều hơn là em nói với họ. Khi đó họ giọng nhẹ và nâng đỡ trẻ nhưng cách xử sự ấy không chuẩn bị đầy đủ cho em để có tương tác khó hơn với bạn đồng tuổi.

Vì trẻ khó có bạn, có hai điều cần làm là trước hết giúp em phát triển kỹ năng cần thiết bởi em thiếu những điều này, thứ hai là tạo cơ hội cho em tương tác. Điều sau có nghĩa bạn phải biến đổi môi trường cho thuận lợi hơn để tăng cơ may thành công, em được trẻ bình thường hiểu kỹ năng mới và chấp nhận. Vài thí dụ cho việc biến đổi môi trường để việc giao tiếp có kết quả là chỉ dẫn cho bạn cùng lớp về đặc điểm của chứng

tự kỷ, đề nghị những cách tương tác, chọn vài trẻ tình nguyện kết bạn và làm gương cho trẻ tự kỷ bắt chước.

Chuyện khác cũng nên nhớ là người ta có thể cho rằng trẻ bước vào tuổi thiếu niên hàm ý em có khả năng suy nghĩ nhiều hơn, có thể nắm bắt những ý niệm trừu tượng và khởi sự dạy các ý niệm ấy. Nó không hẳn diễn ra như vậy, mà nhiều phần ta nên nhớ người tự kỷ có trí óc rất cụ thể và khó hiểu điều trừu tượng. Lấy thí dụ thầy cô muốn dạy ý niệm tình bạn cho trẻ, và than phiền là em không nắm được ý nhưng đúng ra thì thầy cô là người không nhận ra vấn đề. Đa số trẻ hiểu tình bạn là gì tuy nhiên ý này tỏ ra tế nhị và trẻ tự kỷ không hiểu được, cũng như khi người ta có một hay hai bạn rồi thì hiểu ý niệm tình bạn dễ hơn !

Nhiều người tự kỷ muốn có giao tiếp mà thiếu kỹ năng cần thiết để giao tiếp có hiệu quả; nhà trường nhận xét một thiếu niên là có hành vi không thích hợp và tỏ ra thờ ơ với các trẻ khác. Quan sát thì thấy trong bữa ăn chung, một nhóm trẻ cùng bàn thảo luận về cóc. Các em vừa bắt đầu thì trẻ tự kỷ chú ý ngay, em nghe rồi bắt đầu cời giày, cời vớ; ngay khi tháo cả hai vớ bỏ xuống đất, trẻ gác cả hai chân lên bàn, nhìn vào đám trẻ kia và nói to:

- Vầy nè, chân có màng !

Đám trẻ ngó em kinh ngạc. Ta thấy ngay là trẻ tự kỷ tỏ ý muốn nhập bọn, muốn là một phần trong khung cảnh xã hội mà thiếu kỹ năng cần thiết để thực hiện được ý theo cách thích hợp và hữu hiệu.

Việc 'không biết cách' này có thể dẫn tới cảm xúc lo lắng về mặt tương giao cho một số trẻ. Nhiều thầy cô và cha mẹ nói rằng khung cảnh giao tiếp bình thường làm trẻ hết sức lo ngại, còn người tự kỷ nói họ có sự lo lắng giống như điều mà nhiều người trong chúng ta kinh nghiệm khi phải đứng nói trước công chúng (tim đập mạnh, đổ mồ hôi tay, run rẩy, khó định trí v.v.) Chẳng những mở miệng nói là chuyện khó, mà chỉ nghĩ tới việc phải làm cũng đủ khiến ta lên ruột. Cách đương đầu tiêu biểu cho đa số chúng ta là tìm cách tránh tình trạng gây ra căng thẳng; cho người tự kỷ là tránh khung cảnh đòi hỏi phải giao tiếp, và hệ quả là không phát triển kỹ năng.

Khi trẻ tiếp tục tránh việc gặp gỡ phải giao tiếp, em tự đánh mất cơ hội để thụ đắc kỹ năng tương tác, tiếp xúc. Với vài người thiếu những kỹ năng này dẫn tới việc tương tác bất lợi với bạn cùng trang lứa, bị tẩy chay, cô lập, lo lắng, sâu não, và luôn cả có ý tự tử. Với kẻ khác nó cho ra khuynh hướng có thú vui giải trí và sinh hoạt cô độc, thành thói quen khó thay đổi. Trẻ nào tỏ ý thích tương tác với bạn thì sự lo lắng nhiều hay ít đóng một vai trò quan trọng cho sự phát triển về mặt xã hội của em. Có trẻ lo lắng khi nghĩ tới chuyện đến gần ai, và có thể tránh nó bằng mọi giá; sự tránh né này làm em có vẻ như không chú ý đến người khác nên chuyện quan trọng là phân biệt điều này, vì ta dễ chữa tật lo lắng hơn là việc thực tình không màng tới ai.

Với thiếu niên tự kỷ nào tỏ ra không quan tâm đến việc có bạn và chấp nhận rằng con không muốn tiếp xúc, cha mẹ vẫn bày tỏ nỗi lo ngại lớn nhất của mình là về sau con sẽ cô đơn, không có ai thân cận. Trên thực tế, thiếu niên tự kỷ có thể không màng tới việc kết thân với ai, nhưng nhiều thiếu niên AS muốn có bạn, và có bạn thân. Em đi tìm bạn và mong duy trì tình bạn nhưng không thành công, nhiều lần không xong làm thiếu niên bỏ cuộc. Ta sẽ xét tới ba điều sau đây là việc kết bạn, tạo cơ hội rồi kéo dài tình bạn, có sự thân thiết.

1. Kết Ban.

Khó mà định nghĩa thế nào là một người bạn, và người tự kỷ bị hoang mang nhiều vì không biết được ai là bạn hay không, và lắm khi hiểu lầm ai đó là bạn. Lòng tương thân, sự hồi đáp tình thân, khoan dung, tôn trọng nhau là những điều thấy trong tình bạn chân thật, nhưng đây là những ý niệm trừu tượng và do đó khó hiểu cho người tự kỷ nên không lạ gì thiếu niên thấy rối trí và khó có bạn. Ngoài vấn đề có tri thức đủ để hiểu ý niệm, thiếu niên còn phải có kỹ năng về liên lạc tỏ ý, giao tiếp, tự điều chỉnh hành vi, là những điều khó làm cho em, nên việc đầu tiên là cha mẹ cần thuyết phục để con chịu tập thành thạo các kỹ năng này trước khi tới việc kết bạn.

Vài cách được đề nghị để phát triển kỹ năng kết bạn:

- Có bạn cùng tuổi chỉ dẫn.

Cách này được xem là phương pháp hữu hiệu cho trẻ tự kỷ; nó cho phép ta xếp đặt môi trường làm việc tương tác có nhiều cơ may thành công. Theo đó, bạn đồng tuổi được huấn luyện để dựa vào việc bằng cách khơi chuyện hoặc đáp ứng mau lẹ và thích đáng trong ngày học khi trẻ tự kỷ mào đầu. Trẻ nên là bạn học trong lớp, có kỹ năng giao tiếp và chơi đùa tương xứng với tuổi, có thái độ tích cực với trẻ tự kỷ. Em cũng cần được cho biết về hành vi hay có của người tự kỷ. Việc dùng bạn đồng trang lứa có lợi điểm là kỹ năng học được sẽ được thực tập cho bạn bè trong khung cảnh tự nhiên, do vậy tập cho trẻ tự kỷ việc tổng quát hóa.

- Học Tương Tác.

Thiếu niên tự kỷ có thể miệt mài với sở thích của mình, chỉ biết có nó và chỉ nói về đề tài ấy không màng chuyện gì khác. Em thiếu sự đối đáp qua lại, nói chuyện một chiều không có sự trao đổi, cho và nhận; trong câu chuyện em không hỏi người khác và cũng ít khi nói về sở thích, quan tâm của người khác. Để chữa tật này, có phương pháp được áp dụng gọi là 'Làm Ký Giả'. Trẻ được cho đóng vai ký giả tờ báo đi phỏng vấn người khác; em hỏi những điều giản dị như tên, tuổi, sở thích và điều quan tâm. Mục đích chỉ là tập cho trẻ thói quen đặt câu hỏi, gia tăng việc cho và nhận khi trò chuyện; khi đã quen em có thể được tập hỏi những câu thăm dò sâu hơn, để có thêm chi tiết về người khác. Có trẻ thích thú với cách luyện tập nên xin nhiều tờ mẫu mang về nhà.

Tùy theo trẻ, ta có thể đi xa hơn và biến đổi cách này một chút để dạy thêm kỹ năng biết thay phiên, cho và nhận. Thí dụ trẻ tự kỷ được yêu cầu hỏi người khác một câu, người kia trả lời xong tới phiên họ đặt câu hỏi với trẻ tự kỷ; nếu muốn công bằng thì dùng đồng hồ tính giờ hay dụng cụ tương tự, mỗi lần ai hỏi xong thì bấm giờ, có giao hẹn trước là mỗi câu phải trả lời trong vòng bao lâu. Việc trao đổi qua lại này diễn ra trong thời gian nhất định nhằm mục đích là cuối cùng không cần đồng hồ tính giờ nữa trong khi tương tác. Nó tập cho trẻ ứng đối, và thường khi trẻ ăn nói lanh lẹ cũng gặp khó khăn với sinh hoạt này.

- Viết Chuyện (Social Stories).

Cách này đã được nói tới trong những sách trước đây về chứng tự kỷ, xin bạn xem lại. Ở đây ta nói thêm chuyện kể là phương pháp không ép buộc (khác với cách trên), trình bày các ý niệm và luật trong xã hội dưới hình thức câu chuyện ngắn. Nó có thể dùng để dạy nhiều ý niệm về xã hội và hành vi, như việc chuyển đi từ mục này sang

mục kia (là việc khó khăn với người tự kỷ do tính không thích thay đổi và thay đổi sẽ dẫn tới điều không biết làm họ e ngại), chơi trò, đi cắm trại. Cô Carol Gray nghĩ ra phương pháp này năm 1995, đặt ra một số điểm chính yếu để chuyện kể thành công:

- Chuyện phải được viết để đáp lại nhu cầu riêng của trẻ.
- Chuyện phải là điều gì mà trẻ muốn đọc cho mình (tùy theo khả năng)
- Chuyện phải tương xứng với khả năng và mức hiểu biết của em
- Và dùng chữ uyển chuyển như 'có thể', thay vì xác quyết như 'phải', 'sẽ'. Điểm này đặc biệt quan trọng cho trẻ nào có khuynh hướng chống đối, thách thức.

Chuyện kể có thể đi kèm với hình và cho vào máy điện toán, lợi dụng việc trẻ thích chỉ dẫn bằng hình và ưa thích điện toán. Có nhận xét đưa ra là trẻ học được nhiều nhất khi học cùng với việc đóng vai, có nghĩa sau khi viết chuyện xong thì trẻ tập kỹ năng nói tới trong chuyện. Thí dụ đưa ra là khi đọc xong một chuyện về việc giao tay trước khi nói trong lớp, trẻ sẽ tập giao tay để cô giáo gọi.

• Đóng Vai, Đổi Vai (Role play)

Đóng vai được dùng chính yếu để dạy những kỹ năng căn bản về giao tiếp. Thường khi trẻ tự kỷ gặp rất nhiều khó khăn trong việc mở đầu việc tương tác xã giao, và để cho trẻ khác dự vào các sinh hoạt của em; nhiều em chỉ dự những sinh hoạt với trẻ khác nếu chính em khởi đầu việc tương tác. Đổi vai gồm có việc diễn những sự tương tác xã giao mà trẻ gặp phải hằng ngày; trong lúc chơi đổi vai, trẻ có thể được yêu cầu khơi mào cuộc nói chuyện với người khác khi người này đang làm một chuyện riêng biệt. Khi đó em sẽ phải hỏi để nhập cuộc, hoặc hỏi người kia chơi với em trong một sinh hoạt khác; người ta thấy cách thứ hai là khó nhất cho trẻ tự kỷ. Em có thể tắc tị mấy phút không biết nói gì hay tiến hành ra sao; mới đầu ta nên cho em có nhiều thì giờ để giải quyết và đáp ứng với cảnh ngộ, rồi sau vài lần em sẽ tăng sự khéo léo và hóa mau lẹ hơn.

• Tự Làm Mẫu bằng băng video.

Phương pháp này là một cách chỉ dẫn để thúc đẩy việc học kỹ năng, cải thiện chúng. Người ta học có kỹ năng bằng cách quan sát chính mình thực hiện chúng. Ưu điểm của nó là phương pháp cho phép người ta học bằng quan sát lần bằng kinh nghiệm cá nhân, và nghiên cứu thấy là nó có nhiều hứa hẹn cho trẻ tự kỷ. Trẻ được dạy cách mua hàng ở tiệm, kết quả là nó gia tăng mức hữu hiệu hành vi mua hàng mà trẻ xem video còn biết tổng quát hóa kỹ năng, để áp dụng cho những cửa hàng khác không có trong video.

Nhận xét nói dùng video trình bày kỹ năng là ta sử dụng tính chất học bằng mắt của người tự kỷ, mặt khác nhiều trẻ tự kỷ thích xem video nên khi dùng hình thức này là ta gia tăng động lực và khiến có sự chú ý hơn về lời chỉ dẫn. Kế tiếp, video cho ta cơ hội mô xê và phân tích một cuộc gặp gỡ với trẻ khi chuyện đã xảy ra rồi. Trong lúc coi video ta có thể ngưng lại để giải thích, và nếu cần lại có thể đi ngược để trở lại chỗ muốn nói; nó cũng cho phép áp dụng cách giải quyết sự việc. Cách giải quyết được nhắm tới những khiếm khuyết của người tự kỷ trong việc đối phó với chuyện xã giao, và nó dễ dàng được dàn xếp để mang vào video.

Lợi điểm khác của video là ta có thể nhuận sắc, gạt bỏ những đoạn có người trợ giúp, nhắc nhở để khi trẻ coi lại em sẽ chỉ thấy cảnh em tương tác đúng cách. Mục đích

của video là cho trẻ học từ cảnh em làm đúng, không phải cảnh làm sai, và em sẽ coi tới coi lui đoạn có em đóng kịch xuôi rọt, cho trẻ cảm tưởng độc lập và thành công.

Trên đây là những phương pháp khác nhau cho gia đình và chuyên viên về việc kỹ năng giao tiếp cho trẻ tự kỷ. Điều cần nhớ là không phải mọi cách đều thích hợp cho mọi trẻ, mà người ta cần xếp đặt để bảo đảm là phương pháp được chọn sẽ thích hợp cho nhu cầu riêng biệt của trẻ. Do đó soạn chương trình để sử dụng cả ưu điểm lẫn khuyết điểm là điều quan trọng hàng đầu.

● Phương Pháp Tích Cực Ở Nhà.

○ Hãy giải thích và xem chắc con hiểu nghĩa chữ 'trò chơi, chơi' là gì. Điều quan trọng em cần biết là trong nhiều trò chơi sẽ có bên thắng và bên thua, một số lớn trẻ tự kỷ không hiểu được điều này trừ phi bạn thảo luận với em trước. Sau khi tập cho em quan sát bạn bè ở sân chơi, dạy con cách chọn trẻ nào có sở thích tương tự mà em có thể chơi, thí dụ muốn nói về túc cầu thì hãy chọn trẻ nào chơi túc cầu, thay vì chọn trẻ thích đọc sách hay thích chơi máy điện toán. Trẻ tự kỷ có thể nghĩ là ai khác cũng thích nghe điều em muốn nói trong khi thực tế khác xa.

○ Dạy con những câu để nói khi muốn chơi với ai, và tập các vai ấy với trẻ trong cả hai trường hợp là tỏ ý muốn chơi chung và được nhập bọn, hoặc bị từ chối. Nếu cần thì viết ra giấy để con có sẵn khi muốn coi lại, tuy nhiên đề nghị này không chắc hữu dụng; trẻ tự kỷ thường đã có dáng điệu lóng cồng dễ gây chú ý, nay em móc túi cầm giấy coi rồi mới hỏi bạn thì hình ảnh đó khiến em bị chú ý nhiều hơn ở sân chơi và có thể bị chọc ghẹo.

○ Khuyến khích con đi tới gặp thầy cô nếu mở lời mà không được đáp ứng, thay vì tranh luận với bạn; giải thích là tranh luận có thể khiến những lần sau khó mà chơi với bạn hơn, cũng như khi em không vui vì bị từ chối thì nên xin thầy cô tìm chỗ để đi xuống hơn là tranh luận.

Cha mẹ cần giúp con học về tình bạn và sự thân thiết, không những tình bạn và sự thân thiết tự chúng đáng quý mà chúng còn là điều phải có, để sau này khi thành niên dẫn tới tình cảm lứa đôi lành mạnh và thành hôn.

Thiếu niên tự kỷ gặp nhiều trở ngại trong việc tạo và duy trì tình bạn. Khó khăn về cảm quan và cách liên lạc tỏ ý làm em không có bạn lúc tuổi nhỏ, sau đó hành vi khác thường và yếu kém về tình cảm thường ngăn cản không cho em dự vào những sinh hoạt với bạn đồng tuổi, ở trường cũng như ở khu phố. Phần khác đa số trẻ tự kỷ và vài trẻ có chứng Asperger không quan tâm lắm đến trẻ khác mà thích chơi một mình những trò của riêng em, theo cung cách của em; những trò này cũng như cách chơi của em khiến cho trẻ khác không chơi chung và do vậy, không cho cơ hội cũng như không cho em kinh nghiệm để tạo nên tình bạn. Do đó nếu thiếu niên tự kỷ muốn có bạn thì có nhiều điều em cần phải học và thực hành.

Em có thể hỏi tại sao cần phải tập kỹ năng để tạo tình bạn nếu em không hề muốn có bạn, không quan tâm đến ai và hài lòng với việc chơi riêng một mình, thấy không có gì cần phải thay đổi. Sống một mình thì có hại đến ai khi em thích sống như vậy? Có vài câu trả lời cho ý này:

– Ta nên cho mình có nhiều chọn lựa. Khi có kỹ năng kết bạn, ta có thể chọn là muốn hay không muốn làm bạn với ai; nếu không có những kỹ năng này ta sẽ có ít chọn lựa, đời sống sẽ bớt phong phú hơn.

– Học và tập ở trường những kỹ năng kết bạn thì dễ hơn là học và tập sau này khi

trường thành ở nơi khác. Nếu thực hành thì trường và khu phố sinh sống thường là nơi cho cơ hội tốt nhất.

– Nghiên cứu thấy là kỹ năng về việc liên lạc tỏ ý và kết thân là dấu hiệu cho biết thành công ra sao nơi chỗ làm việc, mà không phải là óc thông minh. Với sinh hoạt ngày nay càng ngày càng dựa vào việc tìm kiếm và chia sẻ thông tin, kỹ năng tương tác, giao tế càng lúc càng quan trọng.

– Tài liệu cũng ghi rằng sự tương giao với người khác quan trọng cho sức khỏe và tuổi thọ, những ai sống lâu nhất là người tích cực giao tiếp.

2. Tạo Cơ Hội

Khi con bằng lòng học để có kỹ năng, cha mẹ có thể tạo cơ hội cho trẻ tập chúng và có bạn. Nhiều tình bạn nảy nở (nhất là cho con trai) không phải do trò chuyện mà do làm chung việc với nhau. Một số phương pháp đã mang lại kết quả là:

- Tìm những hội quán hay sinh hoạt sau giờ học mà có liên quan đến lòng si mê của thiếu niên. Dành thì giờ với ai cũng vui thích cùng những điều hay vật như mình ở tuổi này là giống như trẻ nhỏ chơi cạnh nhau. Nó cho thiếu niên cơ hội quan sát người khác và sau đó, liên kết được phần nào với họ.

- Khuyến khích thiếu niên mời những trẻ khác cùng dự vào những sinh hoạt đặc biệt có sẵn qui củ. Thí dụ tương tác khi chơi vài bàn ping-pong ở hội quán thanh niên thì dễ hơn là hẹn bạn tới nhà chơi.

- Khi thiếu niên mời bạn tới nhà, hãy sắp xếp cuộc chơi quanh một công việc hay sinh hoạt, như các trẻ chơi một trò chơi điện tử mới, xây nhà chòi ngoài vườn v.v.

- Đừng quên cơ hội làm thiện nguyện. Công việc như đọc sách ở nhà trẻ hoặc chơi đàn ở trung tâm sinh hoạt cao niên cho phép thiếu niên liên kết được với người khác. Nếu có bạn cùng làm thiện nguyện với em thì hay hơn nữa.

Một khi đã có cơ hội để tương tác thì điều quan trọng là xem chắc để thiếu niên biết là có cơ hội và nắm lấy nó.

- Xem chắc là thiếu niên biết dấu hiệu nào tỏ ra là người kia sẵn lòng kết bạn, thí dụ như nhìn vào mắt hàm ý khuyến khích, đứng cạnh, đùa giỡn, hoan nghênh, và ngỏ lời muốn giúp đỡ, nói thẳng và bày tỏ ý kiến với nhau.

- Xem kỹ là thiếu niên biết đáp ứng tương tự ra sao.

- Dạy cho con biết nói thành thạo những câu mở đầu, khi nào và dùng nó ở đâu.

- Dạy con biết những điểm chính yếu trong việc giao tiếp, chẳng hạn khi có bạn tới chơi thì biết lắng nghe bạn nói gì và muốn làm gì, cũng như không thể làm ngơ bạn và làm điều con muốn làm như bỏ mặc bạn chơi đu còn mình vào phòng chơi trên máy điện toán.

- Giúp con phân biệt giữa việc đùa giỡn vui tánh và việc quấy nhiễu hoặc bắt nạt. Điều này khó cho người tự kỷ nên bạn có thể cần nhiều công phu và thì giờ.

- Dạy kỹ cho con hiểu cách trò chuyện qua lại hai chiều thay vì chỉ có một chiều độc thoại.

- Làm cho con hiểu rằng không có người bạn nào hoàn toàn cho ta hết mọi điều ta cần. Đa số chúng ta thích có bạn này trong khung cảnh này, và bạn khác trong khung cảnh khác. Điều quan trọng cần làm cho con biết là người bạn có giá trị cho dù không hòa hợp với điều ta muốn 100%.

○ Cho trẻ hiểu là không phải ai cũng trở thành bạn, đa số chúng ta có nhiều người quen mà chỉ một số ít là bạn. Điều này làm em không thất vọng cho lắm khi giao kết không thành.

3. Duy Trì Tình Bạn

Nhiều trẻ tự kỷ không hiểu được trí người khác nên không biết họ muốn hoặc cần điều gì khi kết bạn. Cha mẹ có thể chỉ dẫn con cách nuôi dưỡng tình bạn như sau:

- Giúp thiếu niên đáp trả lại những lời mời của bạn bè khi nào có thể được.
- Trước khi con đi chơi chung với bạn bè, giúp con nghĩ xem người bạn sẽ muốn hay không muốn làm hay ăn gì. Thực phẩm là vật cụ thể và dễ là đầu đề nói chuyện, cũng như dễ khuyến khích cho em nói. Sau buổi chơi, hỏi con là người bạn làm, nghĩ và cảm thấy gì trong lúc sinh hoạt. Nếu con không biết thì cha mẹ giúp con nối kết dữ kiện với diễn giải có thể có.
- Nếu cha mẹ biết điều gì phần khởi về người bạn của trẻ hay gia đình của thiếu niên này và là điều ai cũng biết thì nói cho con cũng biết, và tập với con cách nói về chuyện này với người bạn.
- Nếu người bạn đang gặp cảnh khó khăn và đây là hiểu biết chung, hãy chỉ dẫn cho con nên nói hay không nên nói điều chi. Thiếu niên tự kỷ thường không biết lựa lời mà đi thẳng vào chuyện làm người bạn khó xử khi họ không muốn đề cập tới chuyện. Dạy cho trẻ biết là em có thể giúp người bạn bằng cách tỏ ra ân cần nhiều hơn, thay vì hỏi những câu thẳng thừng về chuyện; làm như vậy chẳng những giúp con duy trì tình thân mà đồng thời cho con hiểu thế nào là thông cảm
- Khi chính em gặp khó khăn, giúp em quyết định là nên hoặc không nên cho bạn bè hay, và nên chia sẻ như thế nào.

Ngoài ra bạn bè đúng nghĩa còn là người vẫn quý mến ta dù không đồng ý, nên sẽ có lúc đôi bên sẽ có xung đột tư tưởng. Đối phó với xung đột là chuyện khó cho người bình thường, và lại càng khó hơn nữa cho người tự kỷ; ngoài những khó khăn vốn dĩ của chúng này, em còn gặp trở ngại do cách suy nghĩ thẳng băng thiếu uyển chuyển, không biết những điểm tế nhị trong cách giao tế. Dưới đây là những góp ý thêm vào kinh nghiệm mà cha mẹ có sẵn để dạy con.

- Giải thích việc không đồng ý là sao, và tăng cường ý niệm có lý là ta vẫn có thể là bạn với nhau cho dù bất đồng tư tưởng.
- Với ý niệm không có lý thì dùng chứng cứ để thuyết phục. Giả dụ con nói rằng tình bạn chấm dứt khi đôi bên có tranh luận, hãy nói với con về chuyện gì đã xảy ra khi con bất đồng ý kiến với người khác trong quá khứ. Có gì cho thấy là người kia vì vậy không hề muốn giữ tình thân với trẻ nữa? Có gì cho thấy là họ vẫn còn là bạn với thiếu niên?
- Lắng nghe con diễn giải chuyện gì xảy ra và khoan bầy tỏ ý bạn. Gọi ý để con hiểu càng nhiều càng tốt về chuyện và hiểu mình nghĩ, cảm thấy gì. Khi mọi việc rõ ràng và con tỏ ý sẵn sàng nghe ý kiến khác, chừng đó hãy trưng ra cái nhìn của bạn.
- Dạy con cách làm sáng tỏ và chữa lời bằng cách đặt câu: 'Mẹ muốn nói (A) hay (B)?' và 'Con không hiểu, con tưởng mẹ nói là ...'
- Giúp con học cách thành thật xin lỗi, khi thích hợp.
- Tập ở nhà và ở trường cảnh 'đồng ý là hai bên suy nghĩ khác nhau'. Hãy làm

gương cho chủ trương rằng người ta có thể không đồng ý với nhau mà vẫn tiếp tục là bạn của nhau. Đây là điểm quan trọng trong việc dạy thiếu niên cách đối phó với xung đột.

- Dạy con những cách như ngưng câu chuyện một lát khi có cảm xúc mạnh vì xung đột.

- Làm gương và tăng cường việc buông bỏ sự tranh chấp khi đã giải quyết xong. Cha mẹ có thể đưa ra hình ảnh là đặt việc tranh chấp vào hộp và cất lên kệ cao. Khi thiếu niên đề cập trở lại chuyện thì nhắc cho con nhớ là sự việc đã 'cất lên kệ'. Mục đích nhắm tới là tập cho con dùng hình ảnh đó để tự dẫn dụ và không cần nói thành lời.

Thiếu niên tự kỷ có thể muốn hay không muốn có tình thân sâu đậm với bạn bè, nhưng cho con vài ý niệm về làm gì hay không làm gì là điều hữu ích.

- Kỹ năng quan trọng nhất trong tình bạn thân thiết là lắng nghe, tức lắng nghe mà không ngắt lời và kể kinh nghiệm của mình, tìm cách giải quyết hay góp ý. Thiếu niên có thể không biết phải làm gì khi nghe chuyện không vui, khó nghĩ; hãy nhắc nhở rằng con không phải giải quyết bất cứ việc chi. Chỉ cần lắng nghe là đủ.

- Một trong những cách dạy về việc lắng nghe là cha mẹ hãy làm gương.

- Bạn thân cũng chấp nhận được sự lặng thinh. Hãy giúp thiếu niên học rằng không phải lúc nào cũng cần phải có lời nói, đôi khi ở cạnh nhau là đủ, cùng làm việc mà hai bên ưa thích.

- Khi khác có thể bạn bè không có liên lạc nhưng tình thân vẫn còn. Nếu con biết là người bạn bận rộn vì việc nhà, việc học và không có tin trong nhiều ngày, em có thể để lại lời trong máy nhắn câu thăm hỏi, cho biết em quan tâm và mong tin bạn.

Người tự kỷ có khi không muốn có bạn, thấy tình bạn không có lợi chi. Nếu cha mẹ chỉ dẫn mà không mang lại kết quả gì về việc kết bạn, ta không nên chán nản vì mục đích của ta là trang bị cho thiếu niên những kỹ năng làm bạn, con có thể không thích có bạn vào lúc này nhưng các chỉ dẫn cho con ý niệm, và không ai trong chúng ta muốn con bị cô đơn.

Chương Bốn: Hành Vi

Ý Nghĩa và Vai Trò của Hành Vi

I. YẾU TỐ ẢNH HƯỞNG

II. CÁCH DẠY

- Cải Thiện sự Liên Lạc Tỏ Ý
- Dùng Hình
- Phát Triển Kỹ Năng Giao Tiếp
- Tự Điều Chỉnh
- Thay Đổi Khung Cảnh
- Những Cách Khác
- Trừng Phạt
- Luật

III. CÁCH ĐỐI PHÓ với HÀNH VI.

- Phẩy Tay
- Ăn Vạ, Nổi Xung
- Lòng Sợ Hãi
- Tính Si Mê
- Thông Lệ và Chồng Đối có Thay Đổi
- Tính Tiên Liệu

Ý Nghĩa và Vai Trò của Hành Vi

Nhiều thiếu niên tự kỷ có trục trặc hành vi ít nhiều với nguyên nhân khác nhau. Điều trước tiên ta nên biết hành vi là một hình thức liên lạc, muốn bày tỏ một ý gì đó và chuyện cần mà đôi khi khó làm là hiểu hành vi muốn nói điều chi. Người khuyết tật nặng có thể không liên lạc tỏ ý được vì không thể nói hoặc nói rất kém, mà cũng có khi họ biết diễn tả nhưng không thể làm được lúc đó vì nhiều cảm giác ủa tới làm họ choáng ngợp, rối trí không suy nghĩ được. Việc không tỏ được ý đưa tới nhiều phản ứng, từ lặc lự thân hình càng lúc càng mạnh, tự kích thích tới nổi xung và la hét. Chuyện không may là đa số các phản ứng này là hành vi không thích hợp cho người chung quanh, nhưng chúng có chung một mục đích là muốn nói rằng họ không cảm thấy thoải mái, rằng có chuyện không ổn đối với họ. Điều quan trọng ta cần biết là người tự kỷ bị đòi hỏi phải xử sự thích hợp trong môi trường mà họ gần như không hiểu gì về chuyện xảy ra chung quanh, một môi trường không ngừng thay đổi và chỏi với tánh muốn giữ y thông lệ, muốn mọi điều lúc nào cũng y như nhau của chúng tự kỷ.

Kế nữa, cộng thêm với việc không biết nói, hoặc không có chữ để diễn tả ý, trẻ tự kỷ có thể không có óc tưởng tượng là khả năng rất cần thiết để đối phó hữu hiệu với

những cảm xúc như lo lắng, sợ hãi, bất an. Thế nên không có gì đáng ngạc nhiên khi có lúc em phải dùng những hành vi quá độ, gây khó khăn cho mình và cho ai thân cận. Chuyện nhân mạnh thêm sự kiện là có được ngôn ngữ bằng lời hoặc bằng dấu, bằng hình, dù ít dù nhiều là điều hết sức cần thiết để làm cuộc sống của người tự kỷ được dễ dàng hơn. Do đó nếu muốn người tự kỷ sống được thoải mái về sau, cha mẹ cần dạy con ngôn ngữ này hay kia (lời, dấu hiệu, hình ảnh) càng sớm, càng nhiều thì càng tốt. Mặt khác thiếu niên có chứng Asperger nói năng rành rọt sẽ có thể thuật cho cha mẹ nghe những chuyện xảy ra trong ngày khi em đi xuống, khiến bạn sắp xếp diễn biến và truy ra được nguyên nhân nào đã gây ra hành vi bất lợi.

Có đề nghị là ta nên xem hành vi như là băng sơn trên biển, ba phần nổi trên mặt nước ta thấy được mà tới bảy phần tảng băng chìm bên dưới ta không thấy. Nó có nghĩa với bất cứ hành vi nào mà ta quan sát được thì còn có nhiều điều liên quan không lộ ra. Lại nữa người tự kỷ không hay lộ cảm xúc ra nét mặt hoặc điệu bộ thân hình, càng khiến ta khó hiểu.

Như đã thấy, hành vi là cách để đạt tới điều gì, tuy nhiên đó không phải là vai trò duy nhất của hành vi mà nó còn có thể có những vai trò khác. Chuyện rất quan trọng là có hiểu biết rõ ràng về những yếu tố khác nhau can dự vào việc gọi nên hành vi và duy trì nó. Ta sẽ phải tìm những manh mối, chi tiết về điều gì xảy ra trước khi, trong khi và rồi sau khi có hành vi mà ta muốn sửa đổi. Dựa vào các thông tin này, ta có thể xem xét là sự việc có đi theo một khuôn mẫu nào, và đi tới giả thuyết là làm sao hành vi xảy ra.

Việc phân tích hành vi xem xét ba điều:

- Tiền sự là những gì xảy ra ngay trước khi có hành vi, nó gồm bất cứ điều gì khơi mào, dấu hiệu có sự lo lắng hoặc chi tiết về khung cảnh, môi trường.
- Hành vi, mô tả chuyện thực sự xảy ra hoặc hành vi như thế nào.
- Hậu sự, nói về hệ quả của hành vi hoặc chuyện xảy ra ngay sau đó, gồm phản ứng của người ta đối với hành vi, và kết quả cho đương sự.

Thêm vào đó, cũng có đề nghị là ghi lại việc xảy ra ở nơi đâu (phòng khách ở nhà, sân chơi ở trường, hoặc khi tới một cửa hàng đặc biệt trong thương xá), khi nào, để giúp xác định là có khuôn mẫu nào chăng.

I. YẾU TỐ ẢNH HƯỞNG

● Không Hiểu Lời Nói người khác.

Đa số người liên lạc với nhau bằng lời nói và điệu bộ hay ngôn ngữ không lời, cả hai cách đều gây khó khăn cho thiếu niên tự kỷ. Em có thể không hiểu được lời nói nên không đáp ứng với chỉ dẫn bằng lời. Em khác hiểu được lời nói một phần, mà chỉ hiểu nghĩa đen, không hiểu được ý nghĩa của nét mặt, cử chỉ nơi người đối thoại; nếu em có tật không nhìn vào mắt người khác thì bỏ sót một phần lớn ngụ ý trong lời nói và do vậy sẽ hiểu không trọn vẹn. Kế tiếp, vì không hiểu được nghĩa bóng em có thể bị hoang mang nếu trong khi nói chuyện ta dùng chữ hay câu có ẩn ý, hoặc mỉa mai, châm biếm, hài hước.

Khi chính thiếu niên tự kỷ không có ngôn ngữ thì nó dẫn tới việc em không thể tỏ ý cho người khác biết nhu cầu của mình hoặc em muốn điều chi, như đói, lạnh, nóng, đau, khát nước, khó chịu và bực bội, và do đó dùng hành vi như là cách thay thế để liên lạc tỏ ý, để đạt kết quả mong muốn. Còn khi không hiểu ngôn ngữ người khác (bằng lời

và không lời) hoặc hiểu lầm thì em sinh bực tức, lo lắng, hoang mang. Những cảm xúc này có thể mạnh thêm khi người đối diện cho rằng trẻ không thuận theo chỉ dẫn hay lời yêu cầu, và có phản ứng; khi đó trẻ có thể sinh ra hành vi không thích hợp.

- **Không Hiểu Luật về Giao Tiếp.**

Gần như tất cả người tự kỷ gặp ít nhiều khó khăn trong việc giao tiếp. Họ có thể tỏ ra dửng dưng không quan tâm đến người chung quanh, không muốn tiếp xúc với ai; người thụ động có thể chấp nhận ai khác tiếp xúc với họ nhưng ít khi chịu mở đầu việc giao tiếp. Thiếu niên có khả năng cao có thể muốn có tương tác nhưng không biết cách phải làm sao, không biết những luật bất thành văn phải theo tùy theo hoàn cảnh, và không hiểu được ý người. Sự tương tác có thể chỉ theo một chiều khi người tự kỷ không ý thức những luật khi trò chuyện.

- Khi gặp hoàn cảnh mà họ thấy bị căng thẳng và không đoán trước được, người tự kỷ có thể có hành vi rõ rệt để tránh hoặc để giới hạn sự giao tiếp.

- Không hiểu rằng giao tiếp là điều quan trọng để thỏa mãn nhu cầu và ước muốn của mình, thiếu niên có thể dùng hành vi thay cho sự tương tác để đạt tới chuyện em mong muốn.

- Vì không hiểu luật về giao tiếp, thiếu niên có thể hiểu lầm, thấy rối trí trong một số trường hợp, và có hành vi bị xem là không thích hợp. Em khác có thể dùng hành vi để tránh tiếp xúc với người chung quanh.

- **Thiếu Óc Tưởng Tượng.**

Thiếu niên có thể có óc sáng tạo hay tưởng tượng mạnh mẽ nhưng nó chỉ liên quan đến việc mà em ưa thích, mà không bao giờ liên quan đến khung cảnh trong xã hội. Em có khuynh hướng chú trọng vào chi tiết của vật hơn là nhìn toàn cảnh, trọn bức hình, thí dụ như chăm chú vào bánh xe của xe hơi hơn là chơi xe. Một số lớn trẻ có thói quen theo thông lệ, muốn việc diễn ra y theo một thứ tự không thay đổi và có thể tỏ ra hết sức đau khổ khi có thay đổi làm xáo trộn thông lệ.

Tật khác là em có thể ưa thích rất nhiều một vật hay một sinh hoạt, và khi không có điều này thì trẻ bị khó khăn lớn lao. Đa số người tự kỷ thấy khó mà hiểu được trí người, hiểu rằng người khác có thể có cảm xúc và ý nghĩ khác với họ. Họ cũng thấy khó mà lập kế hoạch cho tương lai, nhìn ra những bước kế tiếp của một công chuyện, và hiểu các ý niệm trừu tượng như thời gian trôi qua. Khi gặp các khó khăn này thì người tự kỷ có thể biểu lộ qua hành vi như sau:

- Những chuyện như thay đổi về thông lệ, có chuyện bất ngờ xảy ra, có giờ rảnh không biết làm gì, có thể gây lo lắng, bất an tột bực và dẫn tới có hành vi để đối phó với các cảm giác khó chịu này.

- Nhiều chuyện xảy ra tiếp nhau có thể khiến rất khó mà tiên đoán việc gì sẽ tới, gây ra nhiều căng thẳng và lo lắng khiến họ dùng hành vi để giải tỏa mà cũng để cho biết là bị kích thích quá độ.

- Thiếu hiểu biết về ý niệm trừu tượng khiến họ thấy chờ đợi là chuyện khó làm, và yếu kém này cũng sinh ra hành vi không thích hợp. Hành vi vì vậy là dấu hiệu cho thấy em không hiểu ý niệm.

- Việc không hiểu được trí người, quan điểm của người khác có thể dẫn tới hành vi có vẻ là không thích hợp, ích kỷ, hoặc có hại, trong khi thật ra đương sự không có chút ý thức về chúng.

○ Ngăn cản sinh hoạt có liên quan đến ưa thích riêng của em có thể gây đau khổ và cho ra hành vi khó chịu.

Người tự kỷ đặc biệt gặp khó khăn vào những lúc không có sinh hoạt qui củ thí dụ lúc chuyển tiếp giữa hai sinh hoạt, hoặc lúc ra chơi. Họ không biết chuyện gì sẽ tới, cũng như những lúc này thường ồn ào, rối loạn. Nếu họ có tật về ngũ quan thì kích thích quá mức cộng thêm sự lo lắng làm họ bị khó chịu nhiều hơn, và khi không chịu được nữa thì sẽ có nổ bùng. Kết quả thấy là trục trặc về hành vi xảy ra nhiều hơn vào lúc chuyển tiếp giữa hai môn học hay sinh hoạt.

● Khó Khăn về Cảm Quan.

Nhiều người tự kỷ bị rối loạn cảm quan, giác quan có thể quá nhạy hay quá kém, và sự khác thường này có thể đi kèm với việc não bộ không diễn giải đúng cách những cảm nhận từ môi trường bên ngoài. Các yếu kém này ảnh hưởng tới kinh nghiệm của họ với khung cảnh sinh hoạt, tạo ra cảm giác dễ chịu hay không và biểu lộ bằng hành vi bất thường.

○ Khi một hay nhiều cảm quan bị kích thích quá độ, chúng có thể làm người ta cảm thấy hết sức lo lắng, bồn chồn, lo sợ, rối trí, khiến thiếu niên có thể xô tung ra giận dữ; thực ra đó là cách để em giải tỏa cảm giác khó chịu. Em cũng có thể có tật lập đi lập lại khi ở trong khung cảnh gây căng thẳng, như phẩy tay, quay người nhiều vòng để chặn lại những kích thích cảm quan từ bên ngoài.

○ Đối nghịch lại thì khi có ít kích động cho một cảm quan, em có thể có hành vi để bù đắp. Hành vi hay thấy nhằm mục đích này là việc tự kích thích hoặc lập đi lập lại, thí dụ như xoay tít người, nhảy nhót, phẩy tay, lật tới lui đồ vật; chúng nhằm kích thích một cảm quan riêng biệt.

○ Trong trường hợp xúc giác không bén nhạy, kết quả có thể là trẻ chịu được nóng, lạnh, và sự đau đớn cao hơn mức bình thường.

Nói chung việc diễn giải sai lạc về cảm nhận nhiều khi đưa tới phản ứng là có hành vi tuy không thích hợp với người khác, nhưng lại là cách cho người tự kỷ đối phó với khung cảnh lắm lúc đáng sợ và hỗn loạn đối với họ. Nếu đột nhiên có thay đổi về hành vi thì luôn luôn nên xem lại là gần đây có thay đổi gì trong khung cảnh của em.

● Khó Khăn về Cử Động.

Người tự kỷ có thể gặp khó khăn với việc điều khiển tay chân và cử động tổng quát lẫn cử động tinh tế. Thí dụ như trẻ có tư thế khác thường, đi loạng choạng, đi nhón chân. Em tỏ ra vụng về, hay lẫn lộn giữa trái và phải, trên với dưới. Nơi người tự kỷ có trí thông minh trung bình, tay chân không khéo léo có thể khiến em bị hiểu lầm là làm vụng về được chú ý. Với người có khả năng thấp, nghiên cứu thấy là có thể có liên quan phân nào giữa việc làm hại thân và hành vi hung hăng, cũng như căng thẳng cao độ có thể làm gia tăng hành vi không kiểm soát được.

● Tri Thức.

Người ta khó mà đo lường chính xác mức thông minh của người tự kỷ, một lý do là thử nghiệm có khi làm theo hình thức đối đáp mà một số lớn trẻ tự kỷ không biết nói, hoặc nói không thông và không cho ra câu trả lời thích hợp nên có điểm kém. Lý do khác là nhiều người không đủ sức làm theo chỉ dẫn và cũng có điểm thấp, khiến kết luận chung nói rằng người tự kỷ có khiếm khuyết trí tuệ. Đối với ai có chứng Asperger

một số có thể có chỉ số IQ (intelligence quotient) cao hơn mức trung bình và đa số có IQ trung bình, tuy nhiên chỉ số IQ cao không có nghĩa là người ta có khả năng học tập cao hoặc sinh hoạt giỏi giang, vì thiếu niên còn có những tật của chúng này.

- **Không Nắm Được Ý Chính.**

Trẻ tự kỷ không nắm được ý chính trong bài học thì gặp rủi ro là cũng không nắm được ý chính trong lúc chuyện trò, hoặc trong những khung cảnh học hỏi khác. Lý do có thể là em hiểu mọi chuyện theo nghĩa đen, mà như vậy khi đọc sách em không nắm được hết những tình ý, ẩn khúc, và hiểu làm động cơ thúc đẩy nhân vật. Ngược lại, cách suy nghĩ như vậy lại có ích trong ngành khoa học và toán, do đó chuyện cần làm là cho em hiểu có những lúc nghĩ theo nghĩa đen cho hiệu quả, và khi khác cần có óc trừu tượng để thấy toàn bộ vấn đề.

Để giúp con thì trước tiên bạn cần hiểu những lý do khiến con không nắm được ý chính, sau đó mới là chuyện dạy 'làm sao' giải quyết vấn đề và suy nghĩ trừu tượng.

- Về cách suy nghĩ trừu tượng, hãy bắt đầu ở mức cụ thể là mức em giỏi dang. Lấy thí dụ em đang đọc chuyện thì mẹ đề nghị em lập bảng so sánh tính chất của hai nhân vật. Khi có bảng rồi thì câu hỏi thêm là hai nhân vật có điểm gì chung. Lập bảng là điều trẻ ưa thích, cho cái nhìn tổng quát, từ đây ta bước qua điều trừu tượng là đặc tính hay chi tiết của nhân vật; cũng như từ bảng này có thể đặt những câu hỏi về sự liên kết điểm này với điểm kia, tức dùng óc trừu tượng.

- Khi dạy cách thức thì chuyện quan trọng là chỉ cách khi nào và ở đâu ta nên dùng chúng. Nói theo ngôn ngữ của thuật nhiếp ảnh và internet là 'zoom in, zoom out'. Nếu trẻ hiểu hoàn toàn theo nghĩa đen, bạn có thể dùng máy chụp hình cho em thấy zoom in và zoom out nghĩa là sao

- Một cách tập cho trẻ nắm ý chính, thấy được ý chính là thường xuyên đặt câu hỏi 'Chuyện này muốn nói gì?' Dùng câu hỏi ấy cho phim, chương trình truyền hình, sách, và những buổi họp mặt gia đình. Khi thiếu niên kể thao thao từ đầu tới cuối về phim em vừa xem hay về kinh nghiệm vừa trải qua, bạn có thể nhắc con 'zoom out', tách ra ngoài để biết chuyện gì xảy ra.

- Một khuynh hướng ta nhận thấy là khi người tự kỷ học được một cách giải quyết vấn đề, họ có khuynh hướng dùng nó luôn. Đôi khi làm vậy không hại gì, nhưng khi khác tới một lúc phương pháp không còn thích hợp và cần được chấm dứt thay bằng cách hay hơn. Thí dụ lúc nhỏ trẻ có thể học đếm bằng các ngón tay tuy nhiên khi lớn hơn và khéo léo em không cần làm như thế nữa. Khi thói quen chấm dứt, bài làm của em hóa mau lẹ và chính xác hơn bội phần.

- Dạy con làm toán bằng cách soạn ra những bước thứ tự để làm theo.

Đối với nhiều thiếu niên tự kỷ và AS, em có thể có trí thông minh cao độ. Khi đó vai trò của cha mẹ là giúp con biểu lộ được hiểu biết và kỹ năng một cách hiệu quả, biết thích nghi và uyển chuyển trong cách học và cách suy nghĩ.

- **Sức Chú Ý**

Người AS thường có tật là thiếu sức chú ý nhưng thực ra không phải vậy. Em có sức chú tâm mạnh tuy nhiên vấn đề là em không biết đặt giới hạn để ngưng và chuyển sang chuyện khác, hoặc là chuyển không hữu hiệu. Thí dụ em miên man để dòng tư tưởng lôi cuốn theo một hướng riêng thay vì đi theo đích của bài học. Em gặp khó khăn trong việc hướng sức chú ý vì có nhiều điều làm em bận tâm, như có nhiều kích thích về cảm quan khiến em bị lo ra; về mặt tri thức lúc nghe giảng em không biết cần nghe điều gì hay nhìn điều gì. Trẻ có tật không nắm được ý chính mà để tâm vào ý phụ nhiều hơn.

Những cách để giúp là:

- Nếu em không nhìn vào mắt mà gục đầu xuống bàn khi ta nói chuyện thì đừng cho là em không lắng nghe. Nhiều phần là thiếu niên có nghe, nhưng em cần nhắm mắt để chú ý vào giọng nói.

- Khi nào được thì nên đưa ra chỉ dẫn theo cách hiệu quả nhất cho thiếu niên, tức ta phải quan sát trước để biết em học bằng cách nhìn (bằng mắt) hay bằng cách nghe (bằng tai). Nếu bằng mắt thì cần cho em thấy lời giảng tức cụ thể hóa bằng hình ảnh; ngược lại nếu em học bằng tai thì cần giảng trước khi phân tích hình ảnh. Đề nghị đưa ra là tạo khung cảnh bằng lời làm em chú ý, như giơ ba ngón tay và nói:

- Có ba điểm đáng nói trong bài hôm nay ...

và giơ từng ngón tay một khi nói tới điểm nào. Kế đó, ở nhà cũng như ở trường đừng nên làm em phải chú ý quá nhiều chuyện trong một lúc, tức làm mỗi lần một chuyện mà thôi, hoặc chỉ ra một lệnh, chờ cho thiếu niên làm xong lệnh đó rồi mới nói tới chuyện khác hay lệnh khác. Nó cũng có nghĩa là khi cần chỉ dẫn thì đừng mở truyền hình, radio hay việc gì làm chia trí. Bảng hình rất tốt ở đây, hình nhắc nhở em tới việc phải làm mỗi khi em lo ra, là cái đích cho em định tâm.

Cha mẹ cũng cần làm gương, thí dụ kêu con làm toán thì không nên nói thêm rằng trời sắp mưa phải đi ra lấy quần áo ngoài đây.

- Dạy thiếu niên cách ngăn chặn, không cho tư tưởng lan man, vì nếu chú ý tới những gì không đáng thì không chú tâm được vào chuyện phải làm. Khi cần hướng trẻ về vấn đề trước mặt, bạn có thể xếp đặt câu nói của mình theo cách sau:

- Bây giờ không phải lúc nói về A, mà mình đang nói về chuyện B. Nói xong B thì mình có thể quay sang A.

● Tổng Quát Hóa.

Người tự kỷ gặp khó khăn trong việc áp dụng điều đã học trong một trường hợp cho trường hợp khác. Thí dụ khi đi học chính ngôn em được dạy là không ngắt lời người khác, nhưng về nhà em không tuân theo luật này, khi cha mẹ hỏi tại sao thì thiếu niên bảo luật chỉ áp dụng trong buổi trị liệu mà thôi, còn về nhà là chuyện khác không cần làm theo luật.

● Khả Năng Giải Quyết Vấn Đề.

Tính cứng nhắc không uyển chuyển gây khó khăn cho người tự kỷ khi giải quyết vấn đề. Họ có thể học cách đối phó với sự việc và rồi áp dụng nó trong mọi hoàn cảnh, bất kể cách thức ấy có hữu hiệu hay không, có là giải pháp thích hợp cho trường hợp riêng này. Khi khác thì thiếu niên có thể biết nhiều cách giải quyết nhưng khi bị căng

thẳng em bối rối không nhớ cách nào, hoặc không thể chọn lựa một cách nào; sự việc có hiểu biết mà không đủ khả năng thực hiện là điều rất hay thấy nơi các tật về thần kinh, làm cho thiếu niên bực bội, cáu kỉnh và nổi cơn la hét. Với ai có khả năng thấp hay không biết nói thì ta khó mà biết họ hiểu và thu thập tới mức nào, nhưng họ gặp cùng khó khăn khi bị căng thẳng.

Chuyện khác là người tự kỷ có thể có kỹ năng cao khi giải quyết vấn đề mà họ ưa thích, nhưng khi gặp chuyện hằng ngày thì không thể áp dụng cũng chính những kỹ năng ấy. Tình trạng khi có khi không, khi sáng láng khi chậm lụt này rất hay xảy ra trong chứng tự kỷ.

● Ký Ức.

Nhớ thuộc lòng dữ kiện là đặc điểm của chứng tự kỷ, Asperger. Nhiều người có thể nhớ kỹ một khối lượng khổng lồ các dữ kiện, như Daniel Tammet nhớ được 20.000 số lẻ của số pi 3,1416... Dầu vậy khả năng này gây ra hiểu lầm cho ai chưa biết về người tự kỷ, vì nó cho ấn tượng là người như thế có mức hiểu biết lý luận cao, trong khi khả năng đương sự chỉ dừng lại ở những con số và không đi xa hơn, không có sáng tạo gì thêm dựa vào những khả năng này. Để so sánh thì có một loại ký ức khác đòi hỏi người ta ghi nhớ nhiều chi tiết về cùng một chuyện, thí dụ khi làm thí nghiệm hóa học thì chẳng những học sinh nhớ thứ tự những bước trong khi làm thí nghiệm, mà cùng lúc phải theo các nguyên tắc về an toàn khi sử dụng hóa chất, nghĩa là làm nhiều việc một lúc để tới một mục đích là hoàn tất cuộc thí nghiệm an toàn.

Người tự kỷ không làm được vậy, họ có thể chú tâm hết mức vào chi tiết một chuyện và quên hẳn là mình làm chuyện đó để chi; thí dụ như thuộc nằm lòng đường đi từ lớp tới thư viện, biết rất rõ những mốc điểm trên đường, quẹo trái quẹo phải đúng hết nhưng không nhớ là mình muốn đi đâu. Tật này còn được giải thích theo một cách khác là họ không nhớ phải nhớ (remember to remember), làm như họ không có ý niệm là phải nối kết mọi chuyện với nhau và có ngay một ý niệm chung (cách giải quyết một việc như đã nói ở trên) khi cần.

● Khả Năng Thi Hành.

Nó muốn nói việc sắp xếp chương trình, đặt thời điểm, thu thập tài liệu, phân tích dữ kiện và đối kế hoạch nếu cần. Mỗi ngày chúng ta đều dùng khả năng này dù ở nhà hay chỗ làm việc, do đó điều quan trọng là học sinh bất kể khả năng tới đâu cũng cần được dạy mới đầu ở mức độ nhỏ, về sau càng lúc càng nhiều trong suốt những năm bậc trung học. Thực tế cho thấy trường học nối dài thành trường đời, lớp học là nơi huấn luyện cho em bước vào cuộc sống của người trưởng thành mai sau; đây là những khả năng mà thiếu niên cần để xếp đặt đời sống và làm việc trong bất cứ ngành nào mà em làm việc trong đời.

○ Dạy con chia công việc thành nhiều phần nhỏ, và mỗi lần xong một phần thì tự thưởng như đứng dậy vươn vai làm vài động tác, hoặc có những lúc nghỉ thường xuyên và làm những công việc nặng trong lúc đó. Vận động này tạo áp lực sâu khiến thiếu niên cảm thấy thoải mái, và trở lại việc đang làm một cách hài lòng, hăng say.

○ Khi làm bài thiếu niên có thể không biết lấy chi tiết nào và bỏ chi tiết nào không dùng. Bạn có thể giúp con bằng cách ghi ra những điểm chính của bài và theo sát đó.

● Khả Năng Tổ Chức và Thực Hiện

Sự việc người tự kỷ và AS yếu kém khả năng này là chuyện khó hiểu cho cha mẹ và thầy cô. Thiếu niên thông minh, tỏ ra giỏi dang về một số mặt lại nhiều khi không thực hiện được việc xem ra không có gì khó khăn. Thí dụ sau mô tả ý này rất rõ.

Janine 17 tuổi, thích mọi việc có tiên liệu và sắp xếp đầu ra đó. Em tính toán công chuyện theo từng phút một, sáng dậy tắm rửa, lau khô tóc rồi mặc đồng phục đã ủi tối hôm trước, ăn sáng y một món xong ra xe bus tới nhà lúc 6.15 đưa em đi học.

Tuần trước, Janine và mẹ dự tính gặp dì vào ngày Janine được nghỉ học, mẹ cho em hay là hai mẹ con phải rời nhà lúc 8.45 sáng. Janine vận đồng hồ báo thức và dậy sớm làm thông lệ sáng sớm của mình. Nhưng lúc 7.45, dì gọi lại hỏi hai mẹ con có thể tới sớm nửa tiếng chẳng. Mẹ Janine ưng thuận và cho con gái hay, em kêu lên:

- Không được, con không sửa soạn xong xuôi trong 15 phút được đâu.
- Được chứ, nếu con không kịp ăn sáng thì dọc đường mẹ sẽ ghé tiệm mua bánh mì thịt cho con.

Janine la lớn.

- Con không làm được, nhất định là không xong.

Em òa khóc, dậm chân tức bực. Mẹ đành phải cho dì hay là giữ lại giờ như cũ, bà quay vào phòng ngồi yên chờ cho con dịu xuống. Mãi 45 phút sau Janine mới nguôi bốt và bảo mẹ:

- Con không đổi được thứ tự việc định làm, nếu không làm hết những chuyện đã ghi trong thời biểu thì con không yên, không biết nên bỏ cái nào và giữ lại cái nào.

Janine phải lập thời biểu cho công chuyện hằng ngày vì em không có óc tổ chức, thời biểu hay nói khác đi tính 'cứng ngắt' là cách để em có sắp xếp, biết phải làm gì. Tuy nhiên Janine lại không có chương trình phòng hờ B, nếu chương trình A phải đổi thì Janine không biết phải thay vào đó bằng cái gì. Tính 'cứng ngắt' là cách duy nhất em biết để đối phó với sự hoang mang và óc thiếu tổ chức. Nói khác đi tính không uyển chuyển, thích nghi, khó giao tiếp trong chứng tự kỷ biểu lộ qua việc có kỷ ức, óc tổ chức mà khả năng thực hiện kém cỏi.

Người tự kỷ có trí nhớ mạnh về dữ kiện, thông lệ. Một khi có thông lệ thì họ ít khi quên một bước trong đó, và nếu ta bỏ qua bước nào thì họ sẽ phản đối. Tuy nhiên họ tỏ ra yếu kém khi cần phải nhớ nhiều việc để làm công chuyện hằng ngày, lấy thí dụ ta ra hộp thư lấy thư mà trên đường từ cửa lớn ra tới đó, tiện dịp ta cũng xách bao rác đem bỏ vào thùng. Không rõ vì lý do nào mà người tự kỷ không làm được vậy, sách vở gọi là họ 'quên không biết rằng mình cần nhớ'. Họ thường khi không ý thức là mình có hiểu biết, kỹ năng hoặc phương cách có thể giúp giải quyết vấn đề; không nối kết được tình trạng hiện có với những tình trạng tương tự đã gặp trước đó, mà làm như mỗi chuyện đều hoàn toàn mới mẻ chưa gặp lần nào. Giải thích khác là cách lưu trữ kỷ ức có thể ảnh hưởng tới khả năng nhớ, đối với nhiều người tự kỷ mỗi kỷ ức được cất giữ riêng rẽ và có vẻ không có liên hệ nào giữa chúng với nhau.

Nói sang khả năng thực hiện, thiếu niên tự kỷ khó mà lập cách làm việc khi bị kích thích quá nhiều về thị giác, thính giác, không kèm được sự chú ý mà hướng tâm hết điều này tới điều kia; nếu thêm vào đó việc không nhớ tính làm chuyện gì thì lại càng không làm được chuyện. Như vậy khi người tự kỷ theo sát thông lệ năm này tháng kia thì cũng là chuyện dễ hiểu, cách đó giúp họ thực hiện được việc hằng ngày nên không có lý do phải thay đổi. Hiểu biết này khiến ta cần lưu ý là khi đặt ra qui tắc, luật, lệ để giúp thiếu niên xếp đặt công chuyện, ta phải có trong đó sự uyển chuyển.

II. CÁCH DẠY.

Những cách có thể giúp trẻ làm việc có hiệu quả hơn được ghi dưới đây, gồm có việc thay đổi môi trường và dạy kỹ năng; tuy nhiên trước đó nên giải thích cho em hiểu cha mẹ muốn con làm gì, tức có sự thông suốt giữa đôi bên; dự tính của bạn sẽ không đi tới đâu nếu thiếu niên không biết làm vậy để chi. Những cách giúp cho việc giải thích có hiệu quả được đề nghị là:

- Hạ người sao cho mắt bạn ngang với hoặc thấp hơn mắt của trẻ, nếu biết trẻ có tật đá hay đấm thì giữ khoảng cách an toàn.

- Hạ giọng, nói trầm và nhỏ giọng cho dù trong lòng bạn thấy khác. Giữ giọng nói từ tốn. Nói chậm lại.

- Nói giản dị, dùng câu ngắn, đừng hỏi nhiều câu cùng một lúc, và đừng giảng luân lý.

- Khi thiếu niên nói về mình thì bạn cần lắng nghe, khoan tìm cách giải quyết vấn đề. Khi em lo lắng, hoang mang thì không nên có phân tích sự việc hoặc tại sao mà hãy chờ khi em dịu trở lại; cũng như không nên nói tới điều bất lợi vào lúc này.

- Không nên dọa 'Nếu con không ngồi yên thì ...'

- Tôn trọng ý con. Bạn có thể muốn thiếu niên ngồi vào bàn ngay ngắn khi làm bài, nhưng nếu em thích ngồi bệt trên sàn phòng khách vừa làm vừa nghe nhạc thì nên chịu theo, trừ phi cách đó cho kết quả không như ý.

- Hỏi ý con, cho con có sự chọn lựa hoặc có đề nghị giải pháp cho vấn đề. Khi có sự hợp tác thì trẻ nhiều phần thuận theo quyết định chung cho một việc vì em có đóng góp một phần trong đó, óc sáng tạo của trẻ sẽ làm bạn ngạc nhiên với giải pháp mà em có thể nghĩ ra. Đối với thiếu niên việc được hỏi ý kiến là cách cha mẹ nhìn nhận con đang trưởng thành, làm tăng ý thức độc lập và lòng tự tin hơn, giúp sự chuyển tiếp sang tuổi thanh niên được tốt đẹp.

Khi tìm cách giải quyết vấn đề về hành vi, ta được khuyên là mỗi lần chỉ nên chọn một hay hai việc để làm, còn tìm cách thay đổi nhiều hành vi cùng một lúc thì khó mà giải quyết được tốt đẹp bất cứ một mặt nào. Thường thường đó là hành vi khiến ta quan tâm nhiều nhất, hoặc cho ra ảnh hưởng đáng kể nhất cho cuộc sống của thiếu niên. Lý do là làm vậy giúp ta thực sự hiểu tại sao một hành vi đặc biệt lại xảy ra, em làm thế nhằm mục đích gì, và tiền sự cùng hệ quả nào có thể can dự trong việc khơi mào và duy trì hành vi. Dựa vào các thông tin này ta có thể soạn ra cách can thiệp hoặc đáp ứng, rồi đo lường hiệu quả của nó. Giới hạn theo cách ấy còn có tính thực tế là đặt mục tiêu có thể đạt được, thay vì đặt quá cao và khi không thành thì ta bực dọc, chán nản thêm. Cho trẻ thì phải học nhiều chuyện một lúc có thể làm em rối trí và rốt cuộc không học được chuyện gì.

Điều khác nên nhớ là cần thì giờ để thay đổi hành vi, khó mà có thể thấy kết quả tức thì khi áp dụng biện pháp can thiệp. Kế tiếp, khi đã quyết định theo một đường lối nào thì nên có sự nhất quán, có nghĩa những ai can dự vào cuộc sống của thiếu niên cần

đáp ứng theo cùng một cách mỗi khi hành vi xảy ra. Có đáp ứng giống y nhau trong nhà và ở trường sẽ giúp em học được những cách xử sự mới.

Một khi ta xác định được các yếu tố có thể gợi ra một hành vi riêng biệt nào và duy trì nó, cùng đặt ra giả thuyết (Mỗi sáng Mary ăn vạ để tránh không đánh răng, chải đầu), giai đoạn kế là soạn ra cách can thiệp thích hợp. Yếu tố quan trọng ở đây là cách mà ta chọn để đối phó sẽ giải quyết tận gốc vấn đề hay vai trò của hành vi. Kế đó điểm chính của bất cứ phép can thiệp nào về hành vi phải luôn luôn là việc phát triển những kỹ năng mới, nhằm giúp người tự kỷ đối phó với môi trường và cho biết nhu cầu của họ. Bởi muốn có thay đổi lâu dài về hành vi, chúng ta cần cho cá nhân những cách khác nhau để đạt tới kết quả mà hành vi (không thích hợp) trước đó đã cho họ.

Sau đây là vài cách thức can thiệp đề nghị cho các hành vi khó khăn.

1. Cải Thiện sự Liên Lạc Tô Ý

Như đã nói, hành vi khó chịu có thể là kết quả của sự bực dọc vì không thể tỏ được mình muốn gì. Trở ngại về ngôn ngữ (cả tiếp nhận và biểu lộ) có thể là yếu tố lớn gây ra nhiều khó khăn về hành vi cho người tự kỷ, thế nên cải thiện khả năng liên lạc của cá nhân và cách chúng ta liên lạc với họ là một trong các yếu tố chính yếu của nhiều phép can thiệp về hành vi. Có người tự kỷ nói giỏi, nói lâu lâu, trôi chảy, mà vẫn thấy khó nói khi họ lo lắng hay bối rối không tìm ra được đúng chữ để dùng, hoặc thấy khó mà hiểu được người khác muốn chi.

Để đối phó thì ta được khuyên nói ngắn gọn, với tên của người tự kỷ ở ngay đầu câu; cách ấy bảo đảm là họ biết có người đang nói với họ và cần lắng nghe. Chuyện khác cũng quan trọng là với ai thấy khó nói chuyện thì ta cho họ phương pháp giao tiếp khác như dùng hình, ra dấu tay.

Có một số cách thức ta áp dụng được hằng ngày, nhằm cải thiện sự liên lạc tỏ ý của cá nhân với người khác, và sự thông hiểu của họ về người khác. Mỗi cá nhân đều khác nhau và sẽ cần áp dụng phương pháp này hay kia tùy người, tuy nhiên ta có thể liệt kê vài thí dụ như:

- Cho có cơ hội để nói chuyện, giao tiếp, thích hợp cho từng cá nhân, càng nhiều càng tốt.

- Dùng ngôn ngữ thích hợp với mức hiểu biết của cá nhân

- Dùng mẫu như đồ vật, hình, biểu tượng hoặc câu viết chỉ dẫn tùy theo tri thức của cá nhân. Tùy trường hợp ta có thể dùng ngôn ngữ bằng dấu (Makaton), hình vẽ có chữ viết, ra điệu bộ và chỉ tay. Chuyên viên chỉnh ngôn có thể giúp thẩm định kỹ năng liên lạc tỏ ý của cá nhân và soạn chương trình thích hợp.

- Tránh dùng lời mỉa mai, có ẩn ý, có nghĩa bóng như 'Gậy ông đập lưng ông'.

- Dùng chữ cụ thể, rõ ràng, nhất là khi nói về những ý niệm trừu tượng như thời gian.

- Tỏ ra tích cực khi chỉ dẫn, tức đừng nói là họ không nên làm việc gì mà thay vào đó nói họ cần làm gì.

- Cho con có thêm giờ suy nghĩ để xếp đặt cho rõ những điều vừa nghe và để làm theo yêu cầu. Nếu cần thì nhắc lại chỉ dẫn hay đòi hỏi.

2. Dùng Hình

Đây là phương pháp được áp dụng rộng rãi cho người tự kỷ để giúp họ liên lạc với người khác và để hiểu thế giới chung quanh. Nhận xét nói là người tự kỷ có khuynh hướng học bằng cách nhìn (dùng mắt) giỏi hơn là học bằng cách nghe (dùng tai), dùng hình là dựa vào ưu điểm này và có thể giúp cá nhân theo nhiều cách. Hình có thể là đồ vật (cho người yếu về óc trừu tượng), hình chụp, hình vẽ, biểu tượng, hoặc chỉ là chữ viết, tùy theo trình độ tri thức mỗi người, và được áp dụng theo các cách sau:

- Dùng thời biểu bằng hình để cho biết buổi sáng, trong ngày, trong tuần sẽ có chuyện gì, nhằm giúp cá nhân đối phó với những khó khăn liên quan đến việc hiểu ý niệm trừu tượng như thời gian, khó hiểu sự liên tục của các giai đoạn, và sự lo lắng do không thể tưởng tượng chuyện gì sẽ xảy ra trong tương lai. Thời biểu bằng hình có thể chia ra theo nhu cầu của cá nhân, như bảng cho một ngày từ sáng đến tối, hoặc cho một tuần với các sinh hoạt thay đổi ở trường và ở nhà, có hình tương ứng cho mỗi sinh hoạt.

Thời biểu có tác dụng là cho sự độc lập về một số mặt, vì khi người tự kỷ biết dùng bảng hình và hiểu phải làm gì thì người khác bớt phải nhắc nhở họ, mà hiểu biết chuyện gì sẽ tới cũng giúp họ tự chỉnh lại cảm xúc, giảm sự lo lắng. Nó còn cho họ thông lệ, thấy thứ tự của sự việc và được an tâm.

- Hiểu ý niệm của hai bước nối tiếp nhau:

Trước tiên là ... kế đó là ...' (First ... Then ...), như

- Trước tiên con phải ăn trưa, kế đó con được ra sân chơi.

- Đặt ra luật về hành vi như 'Không được cắn'.

- Với trẻ không biết nói, dạy trẻ cho người khác biết về nhu cầu, cảm xúc và ước muốn của mình bằng cách đưa hình cho xem hoặc chỉ tay vào hình.

- Cho có chọn lựa đồ chơi, sinh hoạt và có đề nghị là chỉ nên cho chọn một trong hai hoặc ba món mà thôi, không nên có nhiều hơn vì sẽ làm trẻ hoang mang. Theo cách đó trẻ sẽ cảm thấy mình chủ động phần nào, có quyền quyết định chuyện gì xảy tới cho mình nên sẽ hứng thú hơn trong việc học, chịu hợp tác hơn.

Hình có thể dùng một cách sáng tạo làm cuộc sống dễ dàng hơn cho người tự kỷ và gia đình. Lấy thí dụ muốn dạy trẻ cách biểu lộ tình cảm hoặc hiểu tình cảm của người khác thì ta có thể làm những bảng số từ 1 đến 5, và biến tình cảm thành ý niệm cụ thể. Cảm xúc nhiều hay ít, mạnh hay nhẹ được diễn tả bằng con số, cho trẻ ý niệm rõ ràng hơn. Một cách khác là dùng màu sắc, thí dụ xanh lục là 'Con an vui', và màu đỏ là 'Con giận'.

Bạn cần cho trẻ hiểu giận là sao, bằng cách nói về những thay đổi trong cơ thể, thí dụ:

- Khi em giận thì em thấy đau bụng, mặt em đỏ bừng và em muốn khóc.

Khi con bắt đầu hiểu hai thái cực là giận dữ và an vui thì bạn có thể giúp em hiểu những cảm xúc giữa hai thái cực này để em có thể nhận ra chúng. Làm vậy có thể giúp em tự làm dịu xuống hoặc rời khỏi khung cảnh trước khi thấy giận dữ.

3. Phát Triển Kỹ Năng Giao Tiếp

Khó khăn về giao tiếp, tương tác cũng có thể là một nguyên nhân đáng kể gây ra sự bất an, bối rối cho người tự kỷ. Những cách có thể giúp họ là:

- Tập kỹ năng giao tiếp:

Họ được trực tiếp dạy những kỹ năng cần thiết để đối phó với những cảnh hay gặp trong xã hội, hoặc được cho chỉ dẫn về một số mặt nào đó tùy theo từng cá nhân, thí dụ như nhìn vào mắt, có cử chỉ thích hợp, khoảng cách nên giữ giữa hai người khi đứng nói chuyện, hiểu những cách nói không lời, đề tài trò chuyện thích hợp, cách bắt đầu, duy trì rồi kết thúc việc trò chuyện.

- Viết chuyện (Social stories)

Cách này đặc biệt được soạn để giúp người tự kỷ hiểu những luật giao tiếp trong xã hội, và học có đáp ứng đúng cách trong một số trường hợp. Viết chuyện có thể làm giảm bớt sự lo lắng họ cảm thấy trong vài cảnh ngộ, do việc nó vạch ra cơ cấu và cho chỉ dẫn về hành vi nên có. Viết còn cho cá nhân ý thức phần nào người khác suy nghĩ ra sao trong trường hợp này, và biết nên có hành vi ra sao cho thích hợp.

4. Tự Điều Chỉnh

Một kỹ năng quan trọng mà thiếu niên tự kỷ cần học là có khả năng theo dõi và làm chủ được hành vi của mình. Khi có thể xác định và đáp ứng thích hợp với những tình trạng hay sự việc gây căng thẳng, khả năng ấy làm cá nhân được độc lập hơn, làm em cảm thấy mình khéo léo, có hiệu quả; kết cục là em có thể tăng lòng tự tin. Vài cách phát triển khả năng tự chỉnh là:

- Học nhận biết tình cảm.

Nhiều thiếu niên tự kỷ không hiểu được cảm xúc của chính mình và của người khác. Để giúp thì em được dạy cách nhận ra những dấu hiệu của một số tình cảm đặc biệt, (như biểu lộ trên nét mặt và điệu bộ thân hình nơi người khác, và cảm nhận trong chính thân hình của em) rồi đáp ứng.

- Nghỉ ngơi thoải mái.

Những cách làm thoải mái là thở sâu, nghĩ tư tưởng tích cực hướng tới hành động dễ chịu làm an tâm như đi tắm, nghe nhạc, chơi trên máy điện toán, chơi đu, nhảy trên bàn nhún. Người tự kỷ có thể dùng những cách này để giải tỏa sự căng thẳng và giảm mức lo lắng.

- Đối phó với sự tức giận.

Một số người tự kỷ thấy khó mà đối phó với những tình cảm như căng thẳng, lo lắng, bực bội, và đôi khi biểu lộ chúng như bung ra giận dữ hoặc tỏ ra hung bạo. Vì vậy ta có thể giúp em cách nhận ra những dấu hiệu của cơ thể hay cảm giác, cho thấy mình đang lo lắng để rồi nghĩ ra hoạt động khác thích hợp hơn, làm cho em dịu xuống. Thí dụ như thở vài hơi sâu, đếm tới 10, đi bộ một vòng, nghe nhạc, bỏ đi khỏi cảnh gây khó chịu, hoặc xin được giúp đỡ. Em cần được dạy kỹ năng cần thiết để cho người khác hay là thấy lo lắng, hoặc nhờ trợ giúp.

5. Thay Đổi Khung Cảnh

Một trong những cách hữu hiệu nhất để giúp người tự kỷ đối phó được với những khó khăn hằng ngày do bộ ba khiếm khuyết sinh ra, là tạo một khung cảnh hỗ trợ có qui củ rõ ràng. Tiếp theo đây là thí dụ về các thay đổi trong môi trường, để giúp cá nhân đối phó và giảm cơ may tạo ra các khó khăn về hành vi.

- **Môi trường có kích thích thấp.**

Cách này đáng chú ý nếu thiếu niên gặp trở ngại về giác quan, như có thính giác, khứu giác quá nhạy. Những điều này cho kích thích về thể chất làm người tự kỷ bực bội, và người ta thấy rằng đôi khi loại bỏ vật có tiềm năng gây ra vấn đề trong môi trường thì dễ hơn là tìm cách sửa đổi hành vi. Khi những kích động như âm thanh và mùi được giảm thiểu; nó có thể giảm sự lo lắng và giúp em chú ý khá hơn. Ta hãy xem xét môi trường của trẻ có những kích thích khó chịu như ánh đèn, mùi, màu sắc, mức độ âm thanh, chật chội ra sao; khi điều chỉnh một cách hợp lý làm nhẹ bớt ảnh hưởng của những kích thích này thì biện pháp có thể làm giảm số trường hợp có hành vi trực trặc. Ở trường học, ngoài những kích động về giác quan, môi trường còn cho kích thích một cách khác là giao tiếp, nhất là ở chỗ đông người, dễ đụng chạm nhau, nếu có thể thì xếp đặt cho có một phòng nghỉ ngơi, chỗ mà thiếu niên có thể vào để tránh cảnh chen lấn đông đảo hoặc tình trạng đầy căng thẳng, và có cơ hội dịu xuống.

- **Xếp khung cảnh theo qui củ.**

Để thay đổi môi trường và diễn biến nhằm bảo đảm là người có chứng tự kỷ biết chuyện gì xảy ra, và biết mình phải làm gì, dựa theo nhận xét là người tự kỷ thích học bằng mắt hơn, và để đặt ra một trật tự nào đó. Thí dụ là lập thời biểu bằng hình, dùng dấu hiệu bằng hình, tạo thông lệ và có xếp đặt trước cho những lúc có căng thẳng. Ta muốn trẻ biểu lộ hành vi loại nào trong môi trường đặc biệt nào đó thì phải có chỉ dẫn rõ ràng, cách ấy làm giảm sự lo lắng. Tùy theo mức tri thức của từng cá nhân mà ta có thể làm chuyện này bằng những cách như viết chuyện (cho người có khả năng thấp), hoặc soạn giao ước về hành vi (cho người có khả năng cao và người AS). Giao ước về hành vi là thỏa thuận viết thành văn bản, do em và một người thứ ba cùng ký, ghi ra những luật và hành vi sẽ có của thiếu niên trong khung cảnh đặc biệt như khi đi chợ, ra phố v.v. Thí dụ ngồi học bài yên nửa tiếng mà không chộn rộn thì học xong được chơi ghép hình.

- Xác định mục tiêu và phải làm những gì để đạt tới nó, cùng loại bỏ việc gì không trực tiếp liên hệ tới mục tiêu. Thí dụ muốn con tắm gội, đánh răng, chải đầu, mặc đồng phục thì lập bảng những công việc này (bằng chữ hay bằng hình) bên cạnh bồn rửa tay, ngang tầm mắt, thay vì muốn con 'nhớ' hay cho rằng con phải 'biết'. Tốt hơn hết đừng mong rằng con 'sẽ' biết hay 'phải' biết.

- Ghi ra giấy tất cả bài làm mỗi ngày trong tuần, hay trong học kỳ. Thiếu niên tự kỷ thường hiểu rất sát, em có thể không nhớ cần phải học hoặc làm điều gì trừ phi thấy nó trên giấy. Áp dụng điều này theo cách khác là làm lịch có khoảng trống cho bạn ghi chuyện cần phải làm, tập thói quen ghi trong lịch các chuyện này để làm gương cho con, và khi con có hẹn chữa răng v.v. thì coi cho con tự ghi vào bảng hay lịch.

○ Chúng tự kỷ khiến thiếu niên nghĩ lan man ra ngoài lề khó kèm lại, vậy muốn con thay đổi thì chính cha mẹ phải làm gương là tự mình tránh lo ra và biết chú tâm. Nếu con đang làm việc gì thì tránh đừng xen vào cắt ngang nửa chừng, trừ phi có hư hại lớn nếu bạn không can thiệp. Với người tự kỷ, một khi việc đang làm bị phá ngang thì rất khó cho họ tiếp tục và nhiều người phải làm lại từ đầu.

○ Giúp thiếu niên chia công việc thành từng phần nhỏ, và thỏa thuận là mỗi phần có thể làm vào những lúc khác nhau. Thí dụ dọn phòng cho gọn thì không bắt buộc phải làm hết trong một buổi, mà quần áo dơ có thể gom lại ngày thứ năm, và hút bụi vào chiều chủ nhật.

6. Những Cách Khác

● Tăng cường tích cực một hành vi.

Là kết nối hành vi với điều mà em mong ước, sự tăng cường có nhiều hình thức như thực phẩm ưa thích, đồ chơi hay đồ vật, sinh hoạt, khen, thưởng về cảm quan như xoa bóp. Để cho những phần thưởng này dẫn dụ được trẻ có hành vi mong muốn, chuyện thiết yếu là trước tiên chúng phải là những điều hay vật mà em đặc biệt ưa thích, rồi cũng phải kể tới sở thích và khả năng của em. Thứ hai, những món này cần là điều mới lạ, có nghĩa sinh hoạt hay đồ vật không thường có hằng ngày, và thứ ba là nên thay đổi chúng để thiếu niên không cảm thấy chán.

Phần thưởng cho hiệu quả nhất khi được cho ra ngay sau khi có hành vi mong muốn, rồi từ từ có thể thưa dần và mất hẳn. Khi đó trẻ quen làm hành vi này, tự động làm không cần mà cũng không mong chờ được thưởng. Điều tăng cường nên đi kèm với lời khen mô tả rõ ràng hành vi mà bạn muốn có, thí dụ nói:

- Con ngồi yên giỏi quá, con ăn gọn gàng hay lắm, con đi từ từ như vậy mẹ thích lắm.

Ta gọi đó là lời khen có dán nhãn, cho trẻ biết em làm giỏi việc chi.

Với một số trẻ thì ta có thể dùng hệ thống tính điểm để khuyến khích và gia tăng hành vi thích hợp, nó có thể là điểm mà cũng có thể là stickers mà trẻ có thể đổi để lấy vật ưa thích như thu thập được 10 điểm thì đổi được cây kem.

● Làm ngơ.

Đây là cách đối nghịch với việc thưởng, nó cố tâm không chú ý tới hành vi không muốn có, và dựa trên nhận xét rằng sự chú ý của người khác có thể tự nó là phần thưởng khiến duy trì hành vi đó, hoặc cá nhân làm hành vi ấy để có thưởng là được chú ý. Nay mất đi sự chú ý thì như mất phần thưởng, không có gì kích thích thì trẻ có thể không muốn làm hành vi nữa. Cách này cần đi đôi với những cách khác như có tăng cường cho hành vi tốt, để em có cơ hội học cách thích hợp hơn mà cũng đạt tới kết quả mong muốn. Nói khác đi, để việc làm ngơ có hiệu quả thì ta phải đáp ứng và tăng cường hành vi thích hợp, cùng lúc với việc không đáp ứng với hành vi không thích hợp.

Có lời khuyên là ta phải có sự nhất quán và không thay đổi khi theo cách này. Thường khi mới áp dụng thì hành vi của trẻ sẽ tăng lên trước khi giảm bớt, làm như trẻ tự nhủ:

- Từ trước tới giờ mình vẫn dùng cách này và được việc, nay làm mạnh hơn nữa chắc sẽ có kết quả như cũ.

Giữ cho có sự nhất quán ở giai đoạn này là điều rất quan trọng, bằng không nếu có sự nhượng bộ thì trẻ sẽ thấy là làm mạnh thêm hành vi sai sẽ mang lại kết quả mong muốn, và lần tới em có thể tiếp tục như vậy.

- **Hướng sang chuyện khác.**

Hướng sự chú ý của cá nhân sang đề tài hoặc sinh hoạt ưa thích có thể là cách rất hiệu quả, để ngăn ngừa việc leo thang và giải tỏa tình trạng khó khăn. Vì vậy nên có sẵn nhiều sinh hoạt có tính làm dịu, chia trí để áp dụng khi thấy trẻ bắt đầu nóng nảy, chộn rộn. Gia đình nên biết rõ để nhận ra các dấu hiệu tỏ sự bất an, chúng thay đổi theo trẻ và theo tật (như nói bậy, đi tới lui trong phòng, cắn tay, nói lầm thảm một mình) và khi thấy lộ dấu hiệu thì sẵn sàng hướng sự chú ý của em sang chuyện khác làm em dịu xuống.

- **Vận động.**

Là cách rất hay để làm giảm căng thẳng, bực bội. Nghiên cứu thấy là có vận động thường xuyên trong ngày cho ra ảnh hưởng thuận lợi nói chung cho hành vi.

- **Dạy về sự thông cảm và biết nhìn theo quan điểm của kẻ khác.**

Cha mẹ tỏ ý lo ngại về điều này, họ nói:

- Tôi không muốn đó là luật, tôi muốn con biết quan tâm đến người khác một cách tự nhiên mà không phải vì tuân theo luật.

Với thiếu niên tự kỷ thì sự thông cảm, biết quan tâm đến người khác không phải là chuyện tự nhiên; ta phải cho em kỹ năng để xử sự một cách thông cảm, biết kể đến người khác ngay cả khi em không cảm thấy như thế. Khi xử sự một cách hiểu biết, thiếu niên làm tăng cơ may để người khác xem em là biết thông cảm và tế nhị. Hành vi tán trợ của họ sinh ra từ cảm tình này là sự tăng cường tự nhiên cho cố gắng của em và chót hết, khi ta chọn đúng lúc để dạy, thiếu niên sẽ bắt đầu hiểu được cái nhìn của người khác.

Phần lớn những luật về sự cảm thông và quan điểm của người khác nằm trong mục nói ở trên, ta chỉ cần thêm vài điểm:

- Tôn trọng cảm xúc và tâm tình của người khác. (Em có tâm tình em, người khác cũng có của họ. Ai cũng có cảm xúc riêng).

- Dù em cảm thấy ra sao trong lòng, em vẫn phải theo nguyên tắc hàng đầu là đối xử với người khác như em muốn được đối xử. (Ai cũng có quyền có cảm xúc và ý kiến riêng. Không ai có quyền đối xử tệ với người khác).

- Ai cũng thích có người lắng nghe họ. (Khi em nói hoài nói mãi và không cho ai khác cơ hội để nói là em làm tổn thương cảm xúc của họ. Hơn nữa, họ có thể không muốn ở gần em nữa. Nếu lắng nghe, em có thể khám phá vài điều mới lạ).

- Mỗi người quan tâm đến mỗi chuyện khác nhau. (Chuyện gì em lo thì khác với chuyện của bạn cùng lớp. Ai cũng độc đáo, đó là chuyện tự nhiên).

- Chuyện gì đi nữa em cũng không nên phá ra cười, nói giỡn hoặc giữa chừng xen vào khi có ai đó bực tức. (Nó làm người khác cho là em không để tâm đến cảm xúc

của họ).

- **Dạy Kỹ Năng.**

- Khi được giải thích việc em có khả năng thực hiện kém cỏi là do sự khiếm khuyết của não bộ mà không phải do em lười biếng hay ngu dốt, trẻ thoát được ám ảnh, thấy nhẹ người và có tin tưởng hơn.

- Trấn an với con rằng dùng bảng ghi việc phải làm, thời biểu dán trên tường, lịch ghi những buổi hẹn đi bác sĩ v.v. không phải là dấu hiệu chỉ sự yếu kém hay ngốc nghếch, mà mỗi người có cách học khác nhau. Đôi khi thiếu niên chống lại cách dùng những vật này vì em ngưỡng ngùng thấy mình khác với chúng bạn.

- Dạy con ghi xuống những điều gì dễ quên. Thí dụ bạn chỉ đường tới thư viện thì ghi ra địa chỉ, tên đường, gần mốc điểm nào, quẹo phải trái ra sao.

- Lập thông lệ cho việc thường ngày, như tối trước khi đi ngủ thì để sẵn tập vở, sáng sửa soạn đi học, chiều đi học về; thông lệ cho mỗi ngày trong tuần, công chuyện nhà và trách nhiệm được giao cho em. Kế đó cho mỗi thông lệ, dạy con có cách dự bị, phòng hờ cách A không áp dụng được thì có cách B, như không có giờ ủi quần áo cho ngày mai thì có thể mặc loại hàng không cần ủi. Nhận xét thấy là khi có được cách B, Janine trong thí dụ ở trên hóa ra uyển chuyển và thích nghi, làm cảnh sống dễ hơn cho em và cho cả gia đình.

- Cho con thấy và nắm ý chính, dạy rằng người ta có thể đi từ tổng quát đến chi tiết, hay từ chi tiết ra tổng quát. Nếu không được dạy, trẻ có thể cảm cú ghi hết tất cả lời giảng của thầy cô mà không biết lựa ý nào chính để ghi và lướt qua ý phụ, với kết quả là không tóm tắt được hết bài; hoặc nếu làm luận thì không biết chọn và giữ ý nào cùng bỏ qua ý nào. Thiếu niên tự kỷ rất dễ có tật này.

- Dạy con cách tự kiểm soát và tự thưởng, để đối phó với khuyết điểm suy nghĩ lan man không biết dừng lại và chú tâm. Thí dụ con đang làm bài và muồn vào bếp ăn bánh thì tự nhủ làm cho hết câu này / hết bài toán này sẽ tự thưởng cho mình.

- Tập cho con thói quen ghi sổ bài làm, trẻ không thích thì bạn có thể giảng là cách này giúp em làm việc có hiệu quả và như thế, cho em có nhiều giờ hơn để làm chuyện thích làm.

7. Trừng Phạt

Trừng phạt hành vi sai thường không được khuyến khích vì nghiên cứu thấy rằng cách này không có lợi. Các lý do đưa ra là:

- Nó không giải quyết nguyên nhân tận gốc của hành vi. Ngay cả khi trừng phạt có thể có hiệu quả và làm giảm hành vi trong một lúc ngắn, nhưng thỉnh thoảng sẽ mau lẹ có hành vi khác (có thể tệ hơn nhiều) sinh ra thế chỗ, vì ta chưa giải quyết tại sao có hành vi. Thí dụ thầy cô hay nói là khi trẻ nhỏ cha mẹ có thể đánh tay con, nhưng liệu ta

có thể đánh tay con mãi chẳng ? Khi con lớn và mạnh, cao hơn cha mẹ, và bạn không thể dùng lực nữa thì sao ?

- Trừng phạt thường chỉ có hiệu quả khi đưa ra trong khung cảnh riêng biệt và do đặc biệt một người nào. Điều này hay thấy nơi người tự kỷ không có khả năng tổng quát hóa chuyện học được trong những khung cảnh khác nhau.

- Trừng phạt là một hành vi, trẻ có thể học hành vi ấy và áp dụng trong tương lai với người khác, nơi khác làm sinh ra nhiều vấn đề hơn.

- Trừng phạt cũng không dạy kỹ năng mới để thay thế hành vi ta không muốn có, cách này cũng không giải thích cho người bị phạt là ta muốn họ phải làm gì. Nhiều người tự kỷ có thể không hiểu sự liên hệ nhân quả giữa hành vi của họ và chuyện bị phạt sau đó.

- Với người có tật nặng và gặp khó khăn trong việc liên lạc tỏ ý, liên kết với người khác, hiểu thế giới chung quanh, và nói chung cuộc sống của họ đã bị nhiều căng thẳng, thì trừng phạt gây ra những vấn đề về mặt đạo đức.

Tuy nhiên, đôi khi việc kèm chế thân xác là điều cần thiết trong trường hợp tự hại thân quá mức, nhưng nên xem là biện pháp cuối cùng sau khi đã thử và không còn cách nào khác. Nếu hành vi của người tự kỷ gây hại cho chính họ hoặc cho người khác (thái độ hung bạo), hoặc khi gia đình thấy khó mà đối phó với hành vi của họ, thì cha mẹ hay người chăm sóc cần có sự hỗ trợ của chuyên viên như tâm lý gia, bác sĩ tâm thần.

8. Luật

Thiếu niên tự kỷ vì khó đoán được ý người thường tỏ ra thắc mắc:

- Có những luật gì mà làm như 'ai cũng biết' ? Nếu theo những luật đó thì sao, và không theo thì sao ?

Đa số chúng ta học những luật trong cuộc sống bằng cách quan sát và lắng nghe người khác. Lúc nhỏ ta để ý ai nói gì và làm gì, và xem xét chuyện gì xảy đến sau đó. Kế đó ta bắt chước hành vi nào xem ra cho kết quả có lợi, và tránh hành vi nào cho kết quả ta không muốn có. Ngay từ lúc chưa đi học trẻ nhỏ đã bắt đầu tạo ra một số luật về hành vi, khuôn mẫu làm chuẩn mà theo kinh nghiệm về sau ta sẽ thêm bớt, sửa chữa thành qui tắc hành xử trong đời. Luật ban đầu liên quan đến chuyện nhỏ, khung cảnh nhỏ, hành vi riêng biệt (Không đánh bạn) dần dần mở rộng bao trùm nhiều cảnh ngộ và người khác nhau (Đối xử với người khác như ta muốn được đối xử, Điều gì không muốn cho ta thì đừng làm cho người khác). Sự tổng quát hóa này rất hữu ích vì cha mẹ và thầy cô không cần phải dạy trẻ cách xử sự cho mỗi một cảnh ngộ. Mặt khác, ý thức ngày càng nhiều về xã hội cũng làm trẻ cảm thông với người khác nhiều hơn, và có sự tôn trọng cùng để ý tới người khác.

Thiếu niên tự kỷ gặp nhiều trở ngại nên không có cùng mức tri thức về xã hội như trẻ bình thường, và không học được những luật trong cuộc sống. Ở tiểu học trong khi trẻ nhỏ để ý bạn nào được ưa chuộng, ai ăn gì, mặc gì thì trẻ tự kỷ hay AS phải lo tránh né tiếng ồn, mùi, việc sờ chạm trong lớp làm em khó chịu. Lên trung học thiếu niên bắt đầu phân tích bài đọc và tìm hiểu tâm lý nhân vật, nhưng thiếu niên tự kỷ vẫn chưa biết ẩn ý là gì, và diễn giải điều em đọc theo sát nghĩa đen. Ốc lý luận theo sự vật mà không kể đến tính người làm trẻ hoang mang đối với các luật. Người tự kỷ vạch ra rằng nhiều luật này thậm chí vô lý và đưa thí dụ:

- Nếu ta có thể gãi lưng ở chỗ công cộng thì tại sao không được gãi nách ?

- Nếu xã hội đòi hỏi sự thành thật thì tại sao lại có thái độ dễ dãi đối với những lời nói láo vô hại ?

- Lái xe quá tốc độ là phạm pháp mà sao nhiều người thân nhiên phạm luật ?

Dù sao đi nữa, người tự kỷ nhìn nhận rằng cần phải biết các luật của cuộc sống để chọn lựa hành vi một cách khôn ngoan, được an toàn. Dạy thiếu niên tự kỷ về các luật là một cách bảo đảm rằng em biết phải làm gì ngay cả khi em không làm nó. Khi đã quyết định dạy con thì cha mẹ nên biết vài khó khăn của việc. Thứ nhất là bạn có thể gặp chống đối vì trẻ thấy học luật không có lợi gì. Đây là lúc bạn cần kiên nhẫn và nghĩ theo cách của trẻ, cho em thấy luật liên can ra sao với em.

Kế tiếp, điều quan trọng khác là dạy trẻ hiểu tại sao có luật. Em khó mà hiểu được ý người nên có thể không nhận ra tình và ý làm cho luật quan trọng, thế nên dạy về quan điểm, cảm thông là chuyện khó hơn dạy luật. Ta phải nói đến tâm tình người khác trong cảnh ngộ nào đó là điều trừu tượng mơ hồ đối với người tự kỷ; một cách để thành công là đầu tiên bàn về thiếu niên thích và không thích điều gì, từ đó dẫn sang sự suy tư của người khác. Sau chót, nếu không có được câu đáp cho thắc mắc 'Tại sao ?' của con thì nên giản dị nhìn nhận là có vài luật bắt ta phải làm theo, dù rất đỗi vô lý, bực bội, và nếu không làm người ta sẽ gặp rắc rối.

Những luật sau đây ta đều biết nhưng có thể thiếu niên tự kỷ chưa biết, chưa học được theo cách thông thường và nay cần phải được dạy cho biết. Em cần được hiểu lý do căn bản của chúng. Có nhiều luật nên ta chỉ đưa ra những điều căn bản, và bạn nên nhớ là không thiếu niên nào thích nghe giảng morale. Để thành công khi dạy luật thì nên dạy trong cảnh tự nhiên, và đừng dạy hết một lần.

○ Đừng nhìn lom lom (Nó làm người ta khó chịu và có thể gây hiểu lầm).

○ Đừng hỏi tuổi, trọng lượng một ai, lợi tức trong nhà, trị giá căn nhà hoặc y phục họ mặc giá bao nhiêu. (Có người ngượng nghịu khi bị hỏi vậy, nhất là khi họ không vui với điều bạn hỏi.)

○ Đừng cho biết tuổi, trọng lượng, lợi tức trong nhà, trị giá căn nhà của người khác. (Lý do như trên).

○ Đừng phê bình về thân hình hoặc phần cơ thể nào của ai. (Nói vậy cũng làm nhiều người xấu hổ, đặc biệt khi họ nghĩ là có vấn đề với phần cơ thể ấy của họ).

○ Đừng phê phán bất lợi chủng tộc, sắc dân hay tôn giáo của ai. (Văn hóa tây phương cho rằng cần tôn trọng và quý chuộng tính đa dạng trong xã hội. Phê bình tiêu cực về những điều trên bị xem là có óc hẹp hòi, thiên cận. Nó cho ảnh hưởng xấu đối với người phê phán và có thể gây nguy hại cho tinh thần).

○ Đừng nhận xét không hay về y phục, đầu tóc một ai cho dù được hỏi ý kiến. (Mỗi người có thị hiếu riêng về y phục và đầu tóc. Ngoài ra, không chừng họ đã thấy không thoải mái với bề ngoài của mình).

○ Đừng gọi tên đùa giỡn của ai, ngay cả khi mọi người gọi như thế. (Họ có thể bị tổn thương, thêm vào đó bạn không muốn người khác gọi bạn một cách bỡn cợt).

○ Đừng chạm, sờ vào người khác mà không hỏi xin phép họ trước. (Làm vậy có thể là vi phạm khoảng không gian cá nhân và khiến người khác không được thoải mái. Lại nữa, biết đâu họ cũng có trục trặc về cảm quan giống như thiếu niên).

○ Tôn trọng khoảng cách cá nhân. (Lý do như trên).

○ Chớ đứng gần hay đi xen giữa những ai đang trò chuyện. (Như thế là thô lỗ. Nó muốn nói là thiếu niên xem sự tương tác của họ với nhau là điều không quan trọng).

- Đồi đãi kính trọng với người có thẩm quyền cao. (Đó là những ai lớn tuổi hơn con như cha mẹ, thầy cô, thân nhân, hàng xóm, người bán hàng trong tiệm).
- Khi nói chuyện với người có thẩm quyền hay lớn tuổi hơn con, nói ôn hòa và giọng nói tỏ sự kính trọng. Con không dùng tiếng lóng. (Người lớn tuổi muốn thấy con tỏ sự kính trọng và đáng được đối xử như thế; tiếng lóng chỉ dùng để nói với bạn bè mà thôi, nói với người lớn là không ổn).
- Tập nhìn vào người đối diện khi con nói chuyện với họ. (Làm vậy thì họ biết là con chú tâm đến họ, và nó cho họ biết khi nào con cần họ chú ý, khi nào con không hiểu, cũng như nó cho con biết họ có hiểu hay không).
- Nếu khó mà vừa nhìn vào mắt vừa nói chuyện thì coi việc nhìn vào mắt như chấm câu. Dùng nó như chữ hoa ở đầu câu cho biết là bắt đầu câu nói, dùng nó để nhấn mạnh điều gì quan trọng, dùng nó như dấu chấm hay dấu chấm than cho biết con đã chấm dứt câu nói. (Người ta có thể không biết khi nào con bắt đầu và khi nào chấm dứt, nếu con không cho họ dấu hiệu không lời).

Tóm tắt:

Nói chung khi phân tích môi trường hoặc chuyện gì xảy ra trước khi có hành vi thì cha mẹ có thể đoán ra phần nào việc gì khiến thiếu niên nổi cơn, đa số các nguyên nhân được thấy là:

- Căng thẳng liên can đến việc ngũ quan bị kích động quá mức.
- Lo lắng về cách đáp ứng với những thay đổi hằng ngày trong môi trường và thông lệ.
- Bị phá rối khi em mãi miết chơi vật ưa thích hay chú tâm đặc biệt, hoặc bị ngăn không cho có hành vi tự kích thích như phẩy tay, lắc lư.
- Không thể nói cho hay nhu cầu, cảm xúc và ước muốn của em.
- Chán nản.

Tác giả khác thì đưa ra những lý do khác:

- Không hiểu được những luật và thông lệ. Chẳng những cha mẹ cần giải thích cho con rõ mà còn phải giải thích khi có thay đổi, vì người tự kỷ gặp khó khăn rất lớn nếu thứ tự biết trước của chuyện trong ngày hóa khác đi.
- Muốn có bạn mà không có kỹ năng để kết bạn, giữ tình bạn hầu thỏa mãn ước muốn này.
- Không thể tự bảo vệ mình khi bị chọc ghẹo và ăn hiếp.

Cha mẹ cần biết những nguyên do này để giúp con tránh và đối phó hữu hiệu với chúng; nay bạn có thể hiểu là khi con bị kích thích quá mạnh về ngũ quan, bị ăn hiếp ở trường, hoang mang bối rối vì có thay đổi trong thông lệ ở lớp mà không ai giải thích cho em rõ (thầy hằng ngày dạy toán không vào mà có cô giáo thay thế), thiếu niên ráng dần phản ứng trong ngày ở trường với hệ quả là sau đó, khi vừa bước chân vào nhà, một cơn nhỏ cũng đủ cho em bung ra để xả căng thẳng.

Một điểm khác nên biết là khi gặp điều mà ta xem là nguy hiểm thì theo bản năng, con người có sự lựa chọn hoặc chống trả hoặc bỏ chạy. Người có hệ thần kinh bình thường biết kèm chế phản ứng của mình trước khi hành động, có thể ước lượng khá chính xác mức độ của phản ứng sao cho thích hợp. Ai có chứng tự kỷ không kiểm soát được đúng mức phản ứng, và thường để nó xảy ra trước khi họ biết khiến sự việc có thể hóa ra nguy hiểm hoặc không vui.

III. CÁCH ĐỐI PHÓ với HÀNH VI.

Ý kiến đưa ra là cha mẹ ấn định ranh giới rõ rệt, như làm chuyện nào và không được làm chuyện nào, chỗ nào làm được và chỗ nào không làm được, và không thay đổi ranh giới đó. Trẻ tự kỷ cảm thấy an tâm khi biết có ranh giới, còn khi em bước vào vùng lung chùng thì hóa lo lắng, gây ra vấn đề cho cha mẹ. Điều quan trọng là luật đặt ra phải giữ y luôn luôn dù khó thế mấy, để trẻ cảm thấy thoải mái và bạn làm chủ tình hình.

- Hãy xác định bạn muốn con thay đổi hành vi gì và tại sao.
- Xếp đặt cách bạn sẽ làm việc ấy.
- Giải thích với con tại sao phải cần thay đổi, và phải làm gì.
- Thảo luận với gia đình để có sự hỗ trợ của mọi người, tránh cảnh trông đánh xuôi kèn thổi ngược, ba nói một đằng mẹ muốn một nẻo.
- Có thưởng cho thói quen tốt.
- Đặt ra đích nhắm mà con có thể đạt tới.
- Cùng với con lập bảng thưởng, cho con đóng góp ý về thưởng món gì mà trẻ đang ham thích trong giai đoạn này.
- Có chỉ dẫn giản dị, xem chắc là con thật sự hiểu. Tuy nhiên cũng xin nhớ là trẻ tự kỷ thường không học từ kinh nghiệm, và bạn phải nói tới nói lui vô số lần là con **Không** được làm chuyện gì.
- Giữ bình tĩnh, nhất là khi con ăn vạ; nếu bạn giận dữ thì trẻ tự kỷ sẽ rất lo lắng. Nói giọng trầm và ôn tồn, còn bạn muốn nổi điên lên thì vào phòng khác đóng cửa lại và la hét cho thỏa !
- Giữ lời, làm theo luật đã đặt ra và đòi hỏi ai chăm lo trẻ cũng làm y vậy. Phạt theo luật đã định cho dù bạn không muốn.
- Nói với con 'Hành vi này không chấp nhận được, con không cần / đánh Mike' v.v. Bảo con sẽ bị phạt nếu tiếp tục hành vi ấy. Lúc nào cũng dùng một cách nói không thay đổi.
- Có hành vi không thích hợp chưa hẳn là con 'hur' mà có thể có lý do khác, như lo lắng, tiếng ồn, đau răng v.v.
- Hãy lắng nghe con, hành vi không thích hợp có thể có nghĩa trẻ muốn bày tỏ một điều gì.
- Hãy chấp nhận rằng trẻ cần thời gian rất lâu mới thay đổi thói quen.
- Với trẻ lớn thì em không ăn vạ nhưng em có thể nổi cơn. Hãy tìm hiểu tại sao trẻ hành động như vậy, có gì kêu gọi hành vi ấy không ? Trẻ có thể bị bấn mà không nói được, sự khó chịu bức bối khiến em có hành động không chấp nhận được, nhưng khi bạn hiểu nguyên nhân thì việc đối phó hóa ra dễ dàng, mà đồng thời bạn cũng thông cảm hơn với con. Trong nhiều trường hợp, chỉ cần giải quyết nguyên nhân là hành vi tự động chấm dứt, do đó việc hiểu lý do đưa tới hành vi là điều quan trọng. Cha mẹ cũng nên nhớ là rất có thể em đã cố gắng kèm cảm xúc suốt ngày ở trường, và tan học về nhà thì em sẽ xả cho bung ra không cần biết gì nữa. Ta cần hiểu sự căng thẳng mà trẻ phải chịu đựng và đối phó, tức nhìn sự việc theo quan điểm của con, mà không tự động đi tới kết luận là trẻ hư và la lối em. Nhà trường có thể cũng hiểu lầm, và than phiền là trẻ không có tiến bộ hoặc không chịu hợp tác khi em nổi xung ở trường; khi ấy bạn phải giải thích và biện hộ cho con.

○ Trẻ tự kỷ thường không ý thức sự nguy hiểm, chúng rất kém trong việc liên kết nhân và quả một việc, và không hiểu sự nguy hiểm như ta hiểu. Cha mẹ nói rằng họ phải nhắc hoài nhắc mãi về tại sao điều này hay điều kia nguy hiểm; hãy dùng hình cho con hiểu và nói 'Chuyện này có thể xảy ra nếu con không ngừng ở ngã tư chờ đèn xanh', rồi cho xem hình một tai nạn. Ta chỉ có thể hy vọng là nói như vậy nhiều lần năm này tháng kia thì may ra ý niệm sẽ thấm.

Bạn cần để ý là con có hiểu bạn muốn nói / làm điều chi, nếu gặp may thì bạn chỉ nói đôi lần là con thấm ý và làm theo bạn muốn, khi khác thì bạn có thể phải nói tới lui năm này tháng nọ mới vô đầu trẻ. Dấu hiệu quan sát là trẻ tỏ ra giận dữ hay rối trí, nó muốn nói em chưa hiểu ý cha mẹ và do đó không làm được theo yêu cầu, vậy bạn phải ôn tồn giảng giải thêm hoặc thay đổi cách thức ...

○ Coi lại hành vi của chính mình. Bạn có nói đầy đủ chưa ?

Sau đây ta trình bày vài tật hay thấy của chúng tự kỷ và cách xử trí.

1. Phẩy Tay.

Nhiều người tự kỷ có tật này, họ làm vì lo lắng, vì bị kích thích, mà có khi làm là để tự trấn an. Người ngoài nhiều khi không hiểu ý của cử chỉ và có phản ứng không thuận lợi, nó làm cho trẻ tự kỷ khó hội nhập vào xã hội hơn. Bạn có thể nhầm tới chuyện dạy con bỏ tật, nhưng thực tế hơn thì hãy dạy con thay đổi việc phẩy tay sao cho bớt lộ liễu (xin đọc thêm chuyện Johnny trong quyển *Đẻ Hiếu Chúng Tự Kỷ*), có nghĩa không triệt hẳn tật mà giữ nó ở mức chấp nhận được. Ta cần hiểu hành vi thường là cách liên lạc, trẻ có xáo động trong người cần phải nói mà vì không có kỹ năng nói, không có chữ, em không liên lạc được với ta bằng lời nên phải biểu lộ bằng hành vi. Cấm đoán hành vi là cấm 'nói', nhưng sự bực bội còn đó thì trẻ phải tìm cách khác để biểu lộ, và cách khác này có khi tệ hơn chuyện phẩy tay, chẳng hạn có em lắc lư miết thân hình. Vậy đừng cấm mà hãy tìm hiểu tại sao con làm vậy, làm khi nào, làm ở đâu, rồi nương theo đó mà biến cải cho hợp.

Có nhiều cách biến đổi, một bà mẹ nói rằng bà tập cho con đáp ứng với dấu hiệu. Bà sẽ đưa tay lên cho con hiểu phải ngưng, miệng nói 'Ngưng' nhẹ nhàng mà nghiêm nghị, giọng trầm, rồi nói 'Vỗ chân', trẻ sẽ bắt chước và vỗ chân, dần dần em bước sang chuyện vỗ hông mình. Theo cách đó em không bị cấm chuyện phẩy tay, mà thay nó bằng thói quen khác dễ được chấp thuận hơn. Nay em vẫn còn vỗ hông khi nào thấy cần, và làm vậy thì không lộ liễu như phẩy tay, trông em không khác đời, kỳ quặc khi ra phố. Hành động tránh được sự chú ý bất lợi của công chúng, việc vỗ chân cũng nhẹ nhàng hơn và không làm tăng nỗi lo lắng như khi phẩy tay. Cha mẹ để ý là khi em bỏ được tật phẩy tay thì đồng thời cũng hết luôn tật lắc lư thân hình, hành vi bớt tính cực đoan hơn.

Lý do cha mẹ muốn sửa đổi những hành vi thái quá là để con không bị khác người trong xã hội, tránh cho con bị bất lợi; thay đổi hành vi sẽ giúp con hòa nhập vào cộng đồng hơn. Việc sửa đổi có thể cần nhiều thời gian, thí dụ với tật phẩy tay thì có cha mẹ mất gần hai năm mới tập cho con đến mức là gần như không còn, thay vào đó bây giờ

em vỗ vào chân. Khó mà tập trẻ bỏ dứt hẳn một tật, vì đó là cách phản ứng của em với cuộc sống hàng ngày và nó làm cho em an lòng thoải mái.

Điều quan trọng ta nên biết là hành vi thay thế (ở đây là vỗ chân) cũng phải mang lại sự thoải mái như phẩy tay. Cha mẹ chọn việc vỗ chân thay thế cho phẩy tay vì họ lý luận rằng nhiều người vỗ chân đánh nhịp khi nghe nhạc, thế thì Matt thỉnh thoảng vỗ chân sẽ không gây chú ý mấy. Matt được dạy là vỗ nhẹ, êm; mà cha mẹ phải luôn miệng nhắc nhở. Họ nói rằng vì phải nhắc đi nhắc lại không biết bao lần trong ngày, và gần hai năm như thế, bạn phải giữ cho giọng nói ôn tồn, nhẹ nhàng, rất chậm mỗi lần nhắc con, và kèm theo câu trấn an 'Được lắm, con bỏ tay xuống và vỗ chân cùng với mẹ'.

Kinh nghiệm thấy rằng nếu cha mẹ tỏ ra nóng nảy, la lối khi con lộ ra tật thì nhiều khi họ làm chuyện tệ hơn, và trẻ sẽ tăng cường hành vi ta muốn loại bỏ; la mắng chỉ khiến trẻ cảm thấy bất an và phẩy tay mạnh hơn để cho cảm tưởng an toàn, vì chúng không hiểu tại sao bạn muốn chúng 'ngưng' ngay lập tức. Những hành vi này quan trọng cho trẻ tự kỷ, thế nên một cách đối phó là cho phép trẻ phẩy tay trong 5 phút (đặt giờ đồng hồ) rồi sau đó trẻ làm tiếp chuyện trở lại (học, làm bài tập v.v.). Chúng sẽ làm xong việc chậm hơn một chút mà như vậy có sao đâu ?

2. Ăn Vạ, Nổi Xung.

Thông lệ rất quan trọng đối với trẻ tự kỷ, vậy hãy áp dụng điều ấy. Hãy đặt ra công thức để đối phó với tật ăn vạ và làm theo công thức ấy luôn luôn. Điều đầu tiên bạn làm là mang con ra khỏi khung cảnh chúng ăn vạ, hướng sự chú ý tới một điều khác. Thí dụ trẻ lăn ra sàn nhà la khóc ở siêu thị, bạn bình tĩnh chặn đứng bằng cách ngồi xuống ngang với tầm mắt con và bình thản nói 'Năm, bốn, ba, hai, một, xong rồi, đứng dậy mình đi về', và làm y như lời bạn nói. Thí dụ khác là con la khóc đòi vật không có tại chỗ lúc ấy, cách tốt nhất là đưa con vật chúng muốn có và hướng con sang chuyện khác. Bạn có thể nói 'Con chơi banh năm phút rồi mình làm chuyện khác', đặt đồng hồ tính giờ và khi hết năm phút thì cho trẻ làm việc khác y như bạn nói.

Điểm chính trong cả hai thí dụ là khi trẻ hốt hoảng rối trí, chúng có thông lệ để theo. Công thức quen thuộc là mạng lưới an toàn cho con, nếu bạn giận dữ và khi thì giải quyết cách này khi làm cách khác, trẻ sẽ rối trí không cảm thấy an toàn. Khi bạn giữ cho sự việc theo y khuôn khổ lúc nào cũng như nhau, nói rất nghiêm nghị rằng bạn muốn con ngưng la hét thì trẻ thấy an tâm, vì bạn cho em hay phải làm gì và chúng có thể làm việc ấy.

Đôi khi ăn vạ xảy ra không phải vì con hư, khó tánh mà có thể vì trẻ có sự khó chịu không diễn tả bằng lời được vì không biết nói nên phải dùng hành động để tỏ ý. Như vậy ăn vạ, nổi xung thật ra là cách liên lạc của trẻ tự kỷ, là cách trẻ 'nói' với người chung quanh là có chuyện gì đó không ổn. Hiểu như vậy thì ta thấy trừng phạt là điều không đúng, phản ứng tốt hơn là tìm hiểu tại sao có ăn vạ, chuyện gì gây ra hành động ấy. Thí dụ là khi làm không được chuyện gì thì ta bực bội, với trẻ thì có thể chuyện em bị đòi hỏi phải làm có thể quá sức em. Ăn vạ là phản ứng của trẻ đối với điều em không làm chủ được, là biểu lộ cho lòng sợ hãi và không vui, và đôi khi cảm xúc trở nên hung bạo.

Cách đáp ứng của bạn gợi nên đáp ứng tương tự nơi con, vậy đừng giận dữ nói lớn tiếng mà phải ôn hòa trong suốt lúc tương tác với con, ngay cả khi bạn muốn điên lên.

Cha mẹ nói có khi họ phải vào phòng khác trong nhà và la hét để xả căng thẳng, hay khóc cho đã để tuôn hết bực bội dồn nén trong lòng.

Ăn vặt có thể còn do trẻ nhạy cảm với âm thanh, thí dụ cha mẹ để ý thấy vừa mở truyền hình ngồi xuống coi thì trẻ sinh tật. Họ không hiểu tại sao và cuối cùng mới nghiệm là con không chịu được tiếng ồn, mỗi lần có gì chộn rộn trên màn ảnh như xe cảnh sát hú còi thì trong phòng có màn la hét ăn vặt. Với gia đình khác thì họ không thể ra ngoài sân coi bắn pháo bông, không thể có bong bóng vì tiếng nổ làm em kinh sợ. Trẻ cho biết em sợ sự bất ngờ hơn là sợ chính tiếng động. Cha mẹ tập từ từ cho con như ra ngồi bậc thềm xem pháo bông, và dần dần tới mức tới gần nơi bắn pháo bông mà con không kinh hoảng bỏ chạy.

Với tiếng động thì cha mẹ giúp con bằng cách dạy trẻ chính mình gây ra tiếng động như chơi với nồi niêu song chảo, lớn chút nữa thì chơi với đàn trống. Tất cả luyện cho em quen với tiếng động. Phương pháp đối phó ở đây là thay đổi chuyện cha mẹ có thể làm hơn là thay đổi cách em cảm xúc; bạn không thay đổi được tánh tình của con vậy đừng cố công làm, trong khi điều trước ta làm được. Nếu có thể thì cho con đi trị liệu về âm thanh hoặc nhạc trị liệu, cho em quen với nhiều loại tiếng động. Bạn cũng nên đọc lại phần Quang Âm trị liệu trong quyển *Tự Kỷ và Trị Liệu*, để biết rằng phương pháp có thể cho kết quả rất tốt đẹp cho trẻ này, và hoàn toàn không có hiệu quả gì với trẻ khác. Cha mẹ cũng đề nghị trò chơi làm xe cảnh sát có còi hú đi bắt cướp, thật huyền não ồn ào.

3. Lòng Sợ Hãi.

Gần như người tự kỷ nào có thể tả lại cảm xúc của mình cũng nói rằng tuổi thơ của họ có đầy nỗi lo sợ, hoang mang, thấy cuộc sống đầy khó nhọc. Người lớn nói:

- Vấn đề lớn nhất của tôi là lòng sợ hãi, cảm giác thật ghê khiếp.
- Tôi nhớ là thấy kinh khủng, rối rắm.
- Tôi sợ đủ mọi chuyện !
- Càng ý thức nhiều chừng nào về thế giới chung quanh, tôi càng trở nên sợ hãi.
- Nhìn lại đời mình, tôi nhớ là tôi luôn luôn thấy sợ hãi, bối rối, hỗn loạn, xáo xáo giữa cách sống của tôi và gia đình.

Một phần của nỗi lo sợ lúc tuổi thơ bắt nguồn từ việc thế giới có vẻ như bất ổn, mọi việc làm như luôn luôn thay đổi. Họ kể lại:

- Không có gì có vẻ như giữ nguyên không đổi, mà cái gì cũng không tiên liệu được và lạ lùng.

- Khi mẹ tôi đổi chỗ bàn ghế trong nhà thì tôi hết sức là bực bội. Tôi không thích có thay đổi, tôi có cảm tưởng như mình không còn ở trong nhà nữa.

- Tôi ghét có thay đổi. Từ hồi nào vẫn vậy và sẽ còn vậy mãi.

Do đó người tự kỷ đặt ra nghi thức để bảo đảm có sự ổn định và tiên liệu, vật nào có chỗ đó, công chuyện thì phải diễn ra theo một trình tự, người ta thì phải xử sự theo một cách định sẵn. Họ đòi hỏi có kiểm soát để mình được an lòng là mọi việc yên ổn, mà khi đặt khuôn thước cho hành vi thì người tự kỷ làm cho cảnh sống trong nhà thành địa ngục cho người khác trong gia đình.

4. Tính Si Mê

Tính si mê, hành vi lặp đi lặp lại và theo thông lệ là những đặc điểm chính của chứng tự kỷ. Chúng thay đổi tùy theo người, và bị ảnh hưởng tùy theo mức phát triển và khả năng của mỗi cá nhân, cũng như là những sở thích riêng biệt của họ. Vài hành vi tiêu biểu là phẩy cánh tay hay bàn tay, búng ngón tay, lắc lư thân hình, nhảy dựng lên, quay tròn, đập đầu và cử động thân hình một cách phức tạp. Nó cũng có thể là việc mãi mê với những phần của một vật như mãi miết quay bánh xe của xe hơi đồ chơi, say mê chơi một món đặc biệt theo một cách riêng như búng sợi dây thung hoài không chán, hoặc hành động lặp đi lặp lại để có một cảm giác như người, sờ mó một mặt phẳng đặc biệt nào, lắng nghe nhiều tiếng động khác nhau.

Loại hành vi lặp đi lặp lại hay thấy nơi người có khả năng thấp và ở trẻ nhỏ hơn là người lớn. Tuy nhiên một số thiếu niên và người lớn có thể làm lại hành vi có khi trước như phẩy tay hoặc lắc lư thân hình khi bị lo lắng hay căng thẳng. Người ta chưa biết nguyên do và vai trò rõ rệt của hành vi như thế, tuy nhiên có vài đề nghị về nguyên do của chúng:

- Đó có thể là cách người tự kỷ dùng để có được kích thích về cảm quan, thí dụ lắc lư thân hình là muốn tìm kích thích về sự thăng bằng (liên can đến cảm quan thăng bằng), còn phẩy tay và búng ngón tay được cho là tạo kích thích về thị giác.

- Nó cũng có thể là cách để làm giảm kích thích cho cảm quan và của môi trường, thí dụ chú tâm vào một âm thanh riêng biệt nào có thể làm giảm tác động của khung cảnh ồn ào gây bán loạn, nhất là khi ở chỗ đông người.

- Đó cũng là cách đối phó với sự căng thẳng, lo lắng, chặn đứng cảm giác bất an, không chắc chắn.

- Hành vi là nguồn vui thú và làm em bận rộn.

Si mê làm thỏa mãn nhu cầu của người tự kỷ là muốn mọi vật không thay đổi như nhận xét sau:

'Ted không nghĩ đến chuyện gì khác ngoài nút chặn nước bồn tắm và vòi nước, bởi cả hai cho Ted một ý nghĩa riêng đáng nói. Với em, nút chặn nước giống như là cửa đập nước mà em có quyền kiểm soát, cho nước tháo đi hay không theo cách thức giống nhau lần nào cũng như lần nào, tiên đoán được, và theo đúng hướng. Vì vậy, Ted không quan tâm đến ai hay vật gì khác vì cả hai không có ý nghĩa rõ rệt và đáng kể như nút chặn, cũng như không thể tranh được với nó và vòi nước. Em không điều khiển được hướng của người, và họ cũng không xử sự theo một hướng rõ rệt, lần nào cũng giống nhau như nút chặn.'

Những đề tài hay vật được si mê hay thấy nơi trẻ nhỏ và kéo dài sang tuổi thiếu niên là nhân vật trong phim hoạt họa, chuyện bằng tranh, nhân vật thể thao, thời biểu xe lửa hay xe bus, khoa học, máy móc. Có người ưa thích hoài một đề tài trọn cả đời, người khác thay đổi sở thích sau một khoảng thời gian. Si mê khác với những sở thích khác do cường độ (như tìm hiểu nhiều về đề tài và bị lôi cuốn mạnh mẽ về nó), thời gian dành cho điều này (mỗi ngày dành bao nhiêu thì giờ cho sở thích). Tất có thể chi phối rất nhiều cuộc sống của một người và giới hạn việc dự vào những sinh hoạt khác.

Si mê có thể diễn ra theo hình thức khác là sự ràng buộc vào một vật riêng biệt, như đồ chơi, thú nhồi bông, nút chai, giày dép hoặc nút chặn bồn tắm trong thí dụ ở

trên, và cũng với các đặc tính như cường độ, thời gian dành cho vật khác với bình thường. Một số nguyên nhân được đưa ra để giải thích tất là:

– Đề tài hay vật có thể cho người tự kỷ những điều như qui củ, thứ tự và sự tiên đoán được, giúp họ đối phó với những thay đổi và không chắc chắn của cuộc sống hằng ngày.

– Sự si mê có thể giúp họ được thoải mái

– Người gặp khó khăn trong việc giao tiếp với người khác ngoài xã hội có thể chọn nói về sở thích của mình để làm việc chuyện trò dễ hơn, và cũng để có được sự trấn an trong khung cảnh như thế. Lý do khác có thể là do việc người tự kỷ và Asperger rất ngại bị xem là kém cỏi nên thích nói về đề tài mà họ có sự hiểu biết vượt bậc, để không sợ bị thua sút. Họ sẽ lập đi lập lại chuyện với bất cứ ai, dù người đối diện có ý muốn nghe hay không cũng mặc.

Mỗi chúng ta có sự ưa chuộng không nhiều thì ít một hay vài điều gì. Sự ham thích làm học sinh muốn có hiểu biết và kỹ năng, thí dụ kỹ năng nghiên cứu để biết thêm về một đề tài, và chuyện này dẫn tới chuyện kia, nó có thể giúp em mở rộng tầm nhìn về đề tài nói riêng và cuộc sống nói chung. Có kiến thức sâu rộng về một chuyện làm tăng lòng tự tin của em thế nên cho các thiếu niên, lòng si mê giúp mở mang đầu óc, gia tăng kỹ năng và giá trị em cảm thấy cho chính mình. Bất lợi của lòng si mê xảy ra khi nó can dự vào những việc khác trong đời. Em có thể mải miết tìm hiểu một môn và xao lãng những môn khác, không làm bài cho về nhà.

Qui tắc để giúp trẻ là dùng lòng si mê làm đầu cầu rồi mở rộng.

○ Khi biết trẻ có ham thích đặc biệt chuyện chi thì xác định là em biết gì, và tại sao đề tài lại lý thú đối với em. Thường thường khó mà thay đổi si mê, và tranh luận với trẻ về việc si mê làm con học kém những môn khác, mất giờ, chỉ là việc làm vô ích. Tranh cãi còn làm bầu không khí mất vui, khung cảnh không được thoải mái dù là ở nhà hay ở trường. Cách giải quyết là nương theo đó và biến chuyện để đạt tới mục đích của bạn, có óc sáng tạo để tìm ra sự dung hòa và có sự khoan dung.

Thí dụ có thiếu niên rất say mê theo dõi thị trường chứng khoán mà yếu về tập đọc, thầy cô cho phép em được xem mục chứng khoán sau khi đọc bài xong. Họ thấy cách này có lợi hơn là ngăn cấm hay tranh cãi không cho em thỏa mãn lòng si mê. Trẻ khác thì thích cá voi, nếu em được phép vẽ cá voi trong bài làm thì em sẽ mau mắn làm hết bài, ý muốn xét ra không hại gì mà còn giúp em học khá hơn.

○ Tập cho em những kỹ năng khác. Có nhận xét thấy là khi trẻ phát triển thêm kỹ năng nằm ngoài sự si mê thì dần dần si mê sẽ mất đi. Đây là điều quan trọng cho mai sau vì trong đời không phải lúc nào ta cũng được làm những gì ưa thích, mà nhiều khi ta phải làm chuyện không thích. Mỗi khi thấy con có hành vi uyển chuyển, thích nghi thì nhớ thưởng để khuyến khích duy trì đặc tính ấy.

Cha mẹ cũng có thể dùng sự si mê của con làm nền tảng cho thú giải trí, vừa mang lại thỏa mãn về mặt trí tuệ mà cũng vừa mở rộng sự giao tiếp của em; thí dụ David khi nhỏ rất mê chơi xe lửa, cha mẹ thấy vậy nên khi em 8 tuổi mới mua bộ xe lửa điện và đặt đường rầy quanh một phòng trong nhà cho con chơi. Nay bước vào tuổi thiếu niên, David sửa đổi và thêm vào bộ đường rầy nhiều phần khác làm cho hệ thống tinh vi hơn. Hễ có giờ rảnh là em đọc tạp chí chuyên về hỏa xa, nói chuyện với người lớn tuổi gặp đôi mình về xe lửa; những người này rất phục trí nhớ cặn kẽ của David, và hiểu

biết sâu xa của em về lịch sử ngành hỏa xa. Dầu vậy có gia đình thấy khó mà đạt được sự chuyên biến này. Điều họ có thể làm là tìm hiểu về tật của con, khi nào chấp thuận và khi nào bác bỏ nó, và làm sao có thể dùng tật làm lợi cho con.

Một điểm cần nói thêm là khi trẻ còn nhỏ, cha mẹ có thể toàn quyền quyết định như cho con theo trị liệu này hay kia, đòi hỏi con phải sửa thói quen, sắp xếp lại khung cảnh để giúp con thay đổi. Nay con lớn hơn và trong tuổi thiếu niên thì những cách trên không hiệu quả nữa, em đã phát triển tình cảm và có ý thức nhiều hơn về cá tính của mình, do đó muốn có độc lập và được chọn lựa theo ý mình nhiều hơn. Vì vậy, muốn sửa tật của thiếu niên hoặc làm cho con tập khả năng mới, cho dù tật khó chịu ra sao đi nữa, ta khó mà thành công nếu không được con thuận lòng hợp tác, nhất là những gì có liên quan đến sự si mê.

Si mê có thể ví như hành vi lập đi lập lại của chúng tự kỷ, cùng với tật làm theo thông lệ, si mê có thể làm trẻ được yên lòng vì tiếp xúc với vật quen thuộc, mà cũng có thể gây bức bối; nó có thể ngắn hạn mà cũng có thể dài hạn. Câu mà cha mẹ thường hỏi là

- Khi nào thì nên thuận và khi nào nên can thiệp vào sự si mê của con ?

Ta không có câu trả lời khẳng định cho thắc mắc này, mà thay vào đó thử xem xét ý sau. Nó đề nghị rằng nếu thấy sự si mê hay thông lệ không gây hại chi hiện thời, cách đối phó tốt nhất là nương theo lòng ưa thích của trẻ để dẫn tới chuyện thích hợp hơn với xã hội chung quanh. Vài câu hỏi nên đặt ra về tật si mê là:

- Thông lệ, sự say mê có nhằm mục đích gì, như làm giảm sự buồn chán, lo lắng, bức bối ?

- Tật có thể dẫn tới việc mở rộng thành nhiều sở thích và kỹ năng mới không, nhất là về mặt tiếp xúc với người khác trong xã hội ?

- Tật có làm cản trở sinh hoạt hằng ngày của em ? có ngăn không cho em dự vào sinh hoạt hằng ngày ?

- Si mê có gây hại cho ai về mặt thể chất và tình cảm ?

Trẻ có thể chống lại việc mở rộng sở thích của mình và hỏi:

- Thích một chuyện thôi thì đã sao ?

Ít nhất bạn có thể giảng giải:

- Ba mẹ không muốn cấm si mê hay thông lệ nào tỏ an toàn đối với con, nhưng ba mẹ muốn con phát triển nhiều kỹ năng. Theo cách đó con lớn lên có khả năng làm được nhiều điều và có thể chọn lựa, thay vì chỉ biết một chuyện và không biết làm gì khác.

Vài si mê và thông lệ phát sinh do trẻ có nhu cầu muốn kiểm soát những cảm nhận, hoặc tạo kích thích làm em dịu xuống, làm chú ý. Chúng có thể có hình thức là hành vi làm như lập đi lập lại hoặc nghi thức. Thí dụ như xoa một chỗ trên cánh tay, cắn môi, vắn tay, gõ nhịp là thí dụ cho hành động có lẽ ban đầu được làm để tự điều chỉnh mình. Theo với thời gian chúng có thể trở thành thói quen vì thiếu niên thường không ý thức mình đang làm gì. Kinh nghiệm cho thấy là khi bị cấm làm một chuyện, thiếu niên dễ sinh ra hành vi khác có cùng mục đích là tự điều chỉnh.

Chuyện kể Rocky học lớp 7 thích nghiêng ghế ra sau lưng. Khi cô giáo ra lệnh là hai chân của em và bốn chân ghế phải luôn luôn đặt trên sàn, em bắt đầu lắc lư thân hình tới lui trên ghế, cả lớp và cô giáo thấy tật này làm xáo trộn nhiều hơn là khi em nghiêng ghế ra sau. Chuyên viên về cơ năng trị liệu giải thích việc nghiêng ghế và lắc lư đều nhằm cùng một chuyện, là giúp Rocky chú ý bằng cách tạo kích thích cho hệ tiền đình ở tai trong, chủ về sự thăng bằng. Tuy nhiên nghiêng ghế thì không an toàn, còn lắc lư thì gây xáo trộn.

Chuyên viên làm việc cùng với cô giáo và Ricky để đặt ra vài cách tập cho vai và cổ, cho em có kích thích tương tự; sau đó vào đầu buổi học cô giáo kêu cả lớp 'tập' những cách này để 'đầu óc tỉnh táo' trước khi học.

Một trong những điểm bất lợi về sự si mê và thông lệ của thiếu niên tự kỷ là chúng có thể gây xáo trộn cho người khác, làm mất thiện cảm và làm họ để ý tới em. Để thay đổi thì có những gợi ý sau:

○ Qui tắc đầu tiên là phân tích, giải thích thẳng thắn, rõ ràng, mà không có ý chê trách. Ta cần nhớ là trẻ tự kỷ thiếu ý thức về xã hội, không ý thức được ảnh hưởng việc làm của em. Thí dụ hồi nhỏ thì Kate thích khoanh hai tay kẹp vào nách, hoặc ngồi nhét hai tay vào giữa đùi. Tới tuổi dậy thì, cha mẹ và thầy cô hơi lo ngại là em có thể bị hiểu lầm. Mẹ mới nói chuyện với con:

- Con còn nhớ tại sao khoanh tay sát người hoặc kẹp tay vô đùi không ?

- Nhớ, đôi khi con thấy hai tay thừa thãi không biết làm gì. Giữ tay như vậy thì nó không bay đi.

- Hồi nhỏ con làm vậy được, nhưng nay con nãy nở sắp tới tuổi dậy thì, người khác có thể không nghĩ giống như con đâu.

- Họ nghĩ làm sao ?

- Không chừng họ nghĩ là con cố ý muốn sờ ngực hoặc bộ phận sinh dục của mình.

Kate ngạc nhiên hỏi.

- Ai nghĩ mà kỳ vậy ?

- Thực ra nó không có kỳ, mà chỉ là có người nghĩ như thế. Mẹ muốn con biết là có trẻ ở tuổi con cũng nghĩ vậy.

Chuyên gia báo trước rằng nói vậy có khi không thuyết phục được trẻ tự kỷ làm theo ý cha mẹ và tự điều chỉnh hành vi. Kate thiếu sự kích thích, không biết chân tay của mình ở đâu trong không, và muốn có kích thích về xúc giác để làm em chú tâm. Về mặt này, mẹ đề nghị là cho em một trái banh nhỏ để bóp, tạo kích thích và sự chú ý em muốn có và Kate chịu làm thử. Điều đáng nói ở đây là mẹ hỏi ý con, khi được tham dự vào việc quyết định, tìm giải pháp thì nhiều phần là thiếu niên không chống đối và chịu áp dụng, nhất là em tự tìm ra cách giải quyết. Nếu sau này quả banh cũng không có hiệu quả thì mẹ và Kate cũng đã tạo được sự hợp tác và về sau, có nhiều hy vọng là hai người sẽ khám phá ra cách đạt tới ý họ muốn làm.

○ Dùng tính Si Mê.

Cha mẹ kể:

- Angela thích lục thùng rác, thay vì ngăn cấm hành vi này em được cho việc làm là chia rác thành các loại để tái chế biến như chai/giấy/plastic, và xem chắc là mỗi loại được bỏ vào đúng thùng của nó. Mỗi ngày giờ khắc đều đặn được ấn định ra cho sinh hoạt này, và một điều kiện em phải theo khi làm việc là đeo găng tay, cũng như xong rồi thì luôn luôn phải rửa tay.

Tật si mê có thể được chuyển hóa tốt đẹp để tăng kỹ năng, tăng giá trị bản thân, và mở rộng vòng tương giao quen biết của em. Hãy có óc sáng tạo khi xem xét tật si mê, và nghĩ tới những cách biến đổi nó thành chuyện hữu dụng cho thiếu niên, đó có thể là cách rất hiệu quả để thay đổi hành vi. Nói cách khác là dùng si mê như chiếc cầu để phát triển kỹ năng và sở thích về những địa hạt khác:

- Cá nhân thích vải, sờ mặt hàng thì có thể giúp em làm thủ công, may cắt và thành nhà vẽ kiêu.
 - Si mê máy điện toán có thể dẫn tới việc có nghề trong ngành này.
 - Ai thích những thời điểm lịch sử có thể gia nhập nhóm về sử và gặp nhiều người cùng chung sở thích.
 - Người thích về nhạc, thể thao có thể là thành viên đặc lực trong toán tranh tài về các ngành ấy.
 - Thích âm thanh thì có thể hướng về việc học chơi một nhạc cụ.
 - Si mê việc xé giấy thì có thể đi sâu vào việc tái chế biến giấy.
- Ta cũng có thể dùng tật si mê để thưởng, thí dụ giao hẹn là làm xong việc nhà hay bài tập (là những điều không thích hay không hào hứng với trẻ) thì được phép làm chuyện si mê một thời gian (như được chơi trò trên máy điện toán 15 phút).

5. Thông Lệ và Chồng Đồi có Thay Đồi

Có người tự kỷ nói rằng thực tại đối với họ là một khối hỗn độn gồm sự việc, người, nơi chốn, âm thanh và cảnh tượng tương tác với nhau. Làm như không có ranh giới rõ rệt, trật tự hay ý nghĩa cho bất cứ việc gì. Một phần lớn đời họ được dành để ráng hiểu ra mầu mực ẩn trong mọi chuyện, và việc họ đặt thông lệ, thời biểu, hằng ngày đi theo cách thức nhất định, và có nghi thức, tất cả đều giúp tạo trật tự cho cảnh sống hỗn loạn không chịu được. Tìm cách giữ cho mọi việc y nguyên làm giảm được phần nào nỗi sợ hãi kinh khủng họ cảm thấy.

Ý trên cho ta thêm hiểu biết về tật hay gặp nơi nhiều người tự kỷ, ở mọi lứa tuổi và mức khả năng, là ước muốn mạnh mẽ có thông lệ và sự y nguyên. Người như vậy có thể cần có thông lệ trong sinh hoạt hằng ngày như giờ ăn hay giờ ngủ, và hết sức lo lắng nếu thông lệ bị xáo trộn. Thông lệ gần như biến thành nghi thức khi họ cần theo sát nó không sai chạy, chú trọng vào từng chi tiết nhỏ nhất, thí dụ như mỗi sáng ăn điểm tâm X gr cơm ngũ cốc, ngày nào cũng vậy.

Với người khác thì si mê có hình thức là có hành vi theo đúng một cách và bắt buộc phải có, nếu bị cắt ngang chưa làm xong thì họ hết sức cáu kỉnh, tức bực, và khăng khăng đòi phải làm lại từ đầu. Nghi thức có thể là lời nói, người tự kỷ sẽ hỏi hoài một câu và đòi có câu trả lời riêng biệt. Tật này có thể có hình thức khác mà cùng tính chất là không muốn thay đổi, thí dụ như khi có thay đổi trong khung cảnh với bàn ghế trong phòng xếp đặt theo cách khác, hoặc lớp có thầy cô mới / thầy cô cũ không còn làm họ cảm thấy hết sức khó mà đối phó. Một em bỗng nổi chứng la hét, hung bạo với cô giáo và bạn học trong lớp nhiều ngày. Khi xét lại coi môi trường có gì thay đổi thì người ta khám phá là gần đây cô giáo đổi loại nước hoa vẫn thường dùng. Khi cô dùng trở lại nước hoa thường ngày thì tật của trẻ biến mất.

Ngay cả những thay đổi trong thông lệ mà nhiều người hoan nghênh như nghỉ lễ, nghỉ hè cũng có thể làm trẻ tự kỷ lo lắng; khi khác thì thay đổi nhỏ như sự chuyển tiếp giữa hai hoạt động cũng làm em hoảng sợ, như thời gian chuyển tiếp giữa hai giờ học trong lớp bậc trung học; có em thì thay đổi bất thành linh như hôm nay không thể đi bơi vì hồ bơi đóng cửa để tu bổ, là chuyện gây khó khăn lớn lao cho em.

Việc một ai tùy thuộc vào thông lệ riêng biệt có thể làm tăng thêm thời giờ cần để thay y phục, hay sự căng thẳng, và có thể trở nên phức tạp hơn hoặc có tính chế ngự vào lúc ấy, theo nghĩa bắt buộc phải theo, không theo không được. Nghiên cứu còn cho là sự lệ thuộc này đặc biệt có thể gia tăng hoặc trở lại trong tuổi thiếu niên, như là hệ

quả của thay đổi trong người, khung cảnh mà em ở trong đó. Thông lệ có thể xâm lấn cao độ vào cuộc sống của người tự kỷ, gia đình và ai chăm sóc cho họ. Nó cũng có thể gây lo lắng vô cùng và giới hạn kinh nghiệm cùng cơ hội cho họ. Thí dụ việc đòi hỏi phải theo thông lệ rắc rối lúc đi ngủ (quần áo ngủ màu xanh, phải có gối ôm v.v.) khiến trẻ không thể đi dự trại, mất dịp tập sống tự lập xa gia đình. Chỉ chịu dùng một loại xà bông hay kem đánh răng, thức ăn hay thức uống cũng có tác dụng làm giới hạn như vậy. Tuy nhiên, theo quan điểm của người tự kỷ thì những hành vi ấy có vai trò rất quan trọng đối với họ, là cho ra trật tự, qui củ và việc tiên liệu được, giúp họ đối phó được với sự lo âu.

○ Tập Uyển Chuyển.

Người tự kỷ theo sát thông lệ một cách cứng nhắc, không thay đổi, và tỏ ra hết sức bực bội khi việc xảy ra trái với thường ngày. Vì vậy cha mẹ cần phải tập cho con quen với việc có thay đổi trong cuộc sống và chấp nhận nó, thí dụ hay gặp là trẻ sẽ xếp xe hơi thành hàng, xe phải đúng chỗ không được lệch dù chỉ vài cm, hễ mẹ làm lệch một chút là em nhận ra ngay và tỏ ra lo lắng bối rối. Dần dần mẹ xoay một xe ngược chiều và nói 'Mẹ thích đặt như vậy hơn'; rồi khi trẻ chấp thuận thì cả hai mẹ con cùng xoay một xe khác, từ từ chậm chạp em hiểu rằng việc có thể thay đổi trong ngày mà không phải là đại họa hay tai biến khủng khiếp.

Khi trẻ có hiểu biết nhiều hơn, biết suy luận thì bạn có thể giải thích việc phức tạp hơn, và cách tốt nhất là nhờ con giúp. Hãy giải thích việc cần làm và hỏi con nghĩ phải làm thế nào, nhưng chỉ làm vậy khi biết chắc là con đủ sức hiểu. Khi con có đóng góp thì dễ dàng chấp nhận hệ quả hơn, thí dụ mẹ đặt vấn đề và trẻ đề nghị là mẹ đón em gái trước rồi hãy tới trường đón mình sau. Vì đó là ý của em, em hài lòng làm theo, sẵn lòng chịu thay đổi; chuyện làm em quen dần với những thay đổi về sau.

Cha mẹ nói khi thông lệ trong nhà thay đổi, họ giải thích có thay đổi gì, tại sao lại có và chuyện gì sẽ xảy ra khác với lệ thường, nói đi nói lại nhiều bận trước khi việc xảy ra. Nghe thì có vẻ hao hơi tổn sức nhưng họ tin làm vậy tốt hơn là phải đương đầu với màn la hét ầm ỹ.

Với trẻ khẳng khăng muốn đi học và về, hoặc đi đâu phải theo một thứ tự đã biết thì bạn có thể làm bản sao tấm bản đồ lộ trình, tô màu đường đi cho con dễ theo dõi và không lo lắng. Lần sau bạn theo đường khác một chút, tô màu cho con thấy là nó cũng dẫn tới cùng một nơi; con sẽ quen với việc thay đổi lộ trình, cả mẹ lẫn con không bị căng thẳng. Điều này chỉ làm được với trẻ biết suy luận, có trí thông minh trung bình; với trẻ chậm chạp hơn thì có thể mất thì giờ hơn, dầu vậy bạn nên thử và kiên trì tập con. Một khi trẻ nắm được ý là cách nào cũng tới nơi thì không còn đòi hỏi mà mẹ chờ đi đường nào cũng chịu, em học được tánh linh động và quen với việc có thay đổi.

Với câu hỏi nên thích ứng với tật của trẻ tự kỷ hoặc mạnh mẽ chống lại? Việc chọn lựa giống như chuyện sau:

Victor học giỏi nhất trong lớp nên được giao việc ghi chi tiết dự báo thời tiết trong ngày. Mỗi sáng khi vào lớp, em lấy tờ báo của cô giáo và chép lên bảng dự báo thời tiết hôm qua và hôm nay; trong ngày cả lớp sẽ dùng những thông tin này theo nhiều cách khác nhau. Có một hôm cô giáo không kịp mua báo khi xe bus đến nên cô vào trường mà không có báo.

Phản ứng của Victor khi tới lớp nhưng không thấy tờ báo là hết sức bực bội. Cô đề nghị em qua lớp bên cạnh mượn tờ báo, và cô đã nói trước với bạn đồng nghiệp của

mình, mà Victor không thuận. Em la khóc cả ba tiếng đồng hồ buổi sáng trước giờ ăn trưa, cho thấy tật của chứng tự kỷ là khó mà đối phó với điều bất chợt xảy ra và thay đổi trong thông lệ. Mặt khác, thế giới bình thường sẽ không diễn tiến theo nhu cầu của Victor là giữ nguyên tình trạng không đổi, nếu muốn sống trong thế giới này thì em phải học cách thích ứng với tính không thể tiên liệu được của nó.

Đề tập cho Victor học tánh uyển chuyển, cô giáo đặt câu hỏi:

- Giả thử tuần tới cô quên mang báo vào trường thì có cách nào khác để biết dự báo thời tiết ?

Không ai trả lời, cô nói tiếp:

- Còn ai trong trường có báo ?

Victor nắm được ý và trong mấy ngày sau, lớp đi mượn nhiều báo khác nhau của những thầy cô khác trong trường. Khi học trò đã quen, cô giáo đặt ra câu hỏi kế:

- Giả thử không ai có báo thì làm sao ? Có cách nào khác để biết dự báo thời tiết ?

Học trò không nghĩ ra nên trong vài ngày tiếp đó, cả lớp nghe radio để lấy dự báo, gọi điện thoại, và tự mình dùng nhiệt kế đo nhiệt độ ngoài trời. Bài làm cho về nhà của Victor là nghe tin tức buổi tối có mục thời tiết. Để xem chắc là Victor nắm được ý những chuyện mà lớp đã làm từ mấy tuần nay, cô giáo đặt ra cho em câu hỏi chót:

- Nếu ngày mai lớp không có báo thì em làm gì để có dự báo thời tiết ?

Hai thầy trò kiểm lại tất cả những chuyện mà em có thể làm, và hôm sau khi cô giáo 'quên' mang báo vào lớp, Victor đối phó với tình trạng thật dễ dàng. Từ đó trở đi, mỗi lần Victor có vẻ như theo sát thông lệ không thay đổi, cô lại hướng em quay trở về bài học tìm những cách khác cho cùng một việc để đạt tới mục tiêu. Có hai điểm đáng nói trong câu chuyện này. Nếu cô giáo tiếp tục chịu theo đòi hỏi của Victor là có thông lệ cứng nhắc không uyển chuyển, rất có thể em tiếp tục gặp khó khăn lớn lao để đối phó trong khung cảnh thường ngày. Bằng ngược lại, nếu cô khẳng khẳng bắt buộc em phải thích ứng, hành vi của Victor có thể hóa tệ hại rất nhiều. Việc đạt được thăng bằng giữa chuyện thuận theo nhu cầu của chứng tự kỷ và sự thích nghi với mong đợi, đòi hỏi của xã hội, phải được giải quyết cẩn trọng.

Cha mẹ cũng gặp vấn đề y hệt là phải có quyết định chống lại tật của chứng tự kỷ hay chịu theo, có người dùng cả hai cách để giúp con giống với bạn đồng tuổi là trẻ bình thường. Bà thuận theo ý con bằng cách đem cất hết những gì dễ vỡ và có thể bị ném trong nhà, kể cả bàn ghế, để giảm hành vi hung hăng của con; nhưng bà chống lại tính năng nặc đòi phải giữ y mọi chuyện không đổi.

Thỉnh thoảng bà xếp đặt bàn ghế trong nhà theo cách khác hẳn, thay đổi luôn thông lệ của gia đình, không nao núng khi con phản đối và la hét. Với tật của trẻ là không chịu mặc quần áo, bà mua vài bộ đồ mà con tỏ ra ưa thích để cho con mặc tới lui chỉ một bộ hoài không chán cho tới lúc học mẫu giáo, trẻ chấp nhận ý tưởng là phải mặc y phục để tới trường.

Nhiều cha mẹ phải đối đầu với quyết định chọn lựa này, và không có câu trả lời nào luôn luôn đúng.

Trước khi tìm cách giải quyết tật si mê, hành vi lập đi lập lại và theo thông lệ, chúng ta cần tự đặt một số câu hỏi sau:

- Người tự kỷ có tỏ ra khổ não khi làm hành vi ấy, hoặc họ có tỏ dấu hiệu là tìm cách cưỡng lại hành vi ? Thí dụ ai phẩy tay có thể tìm cách ngòì đè lên tay mình để ngăn cử chỉ đó.

- Họ có thể tự mình ngưng lại hành vi ?

– Tật si mê, hành vi lập đi lập lại và theo thông lệ, có ảnh hưởng gì đến việc học của họ ?

– Hành vi có giới hạn cơ hội giao tiếp của người ấy ?

– Hành vi có gây ra xáo trộn đáng kể cho những người khác sống kề cận với họ ?

Ý kiến đưa ra nói rằng ta nên phân biệt giữa thú vui và hành vi có tính si mê, bằng cách coi xem hành vi có thực sự gây ra vấn đề cho cá nhân chẳng, hoặc những người khác trong đời của trẻ tự kỷ có thấy khó chịu với hành vi. Ai trong chúng ta cũng có thú vui, có ưa thích riêng và thường là có ước muốn mạnh mẽ sinh hoạt theo thông lệ; người ta sẽ thấy bị căng thẳng nếu thông lệ bị xáo trộn. Thế nên chuyện quan trọng là xem xét việc giới hạn một hành vi riêng biệt nào có mang lại lợi ích thực sự chẳng. Nếu câu trả lời là có cho những câu hỏi trên thì giúp người tự kỷ tìm cách giảm hành vi si mê và lập đi lập lại có thể là chuyện thích đáng.

Nghiên cứu thấy đáp ứng từ từ với các hành vi này là cách hữu hiệu nhất để có thay đổi. Nó có nghĩa hành vi lập đi lập lại được giảm bớt bằng cách tiến hành chậm rãi và có thay đổi từng bước nhỏ. Người ta cho rằng tật si mê, hành vi lập đi lập lại và theo thông lệ thường đóng một vai trò rất quan trọng và có ý nghĩa trong đời người tự kỷ, giúp họ đối phó được với sự lo lắng, và kiểm soát được thế giới chung quanh vốn rất hỗn loạn và đầy hoang mang đối với họ.

Vì vậy chủ tâm nên luôn luôn là đặt vào việc tập những kỹ năng thay thế, để giúp họ tự chỉnh lại mức căng thẳng (tức khi thấy mình bị hốt hoảng, lo lắng thì biết tránh xa khung cảnh để làm dịu xuống, hoặc biết thở hơi sâu và tự trấn tĩnh), và biết cách đối phó tốt đẹp hơn với môi trường sống của mình. Cách tốt nhất để đạt được sự giảm thiểu dần dần mà vững bền về các hành vi này là:

○ Hiểu vai trò của hành vi có thể có đối với cá nhân, và

○ Soạn cách can thiệp để giải quyết điều này.

Tiếp theo sau là một số cách thức can thiệp nói chung cho những tật ở trên:

- Phân tích Hành vi.

Hãy tìm hiểu để có hiểu biết rõ ràng về những yếu tố can dự hoặc vai trò của hành vi đối với cá nhân. Cho một số người, hành vi giúp họ tự chỉnh mức lo lắng, hoặc đối phó với khung cảnh xa lạ, căng thẳng (thí dụ những trường hợp phải giao tiếp), với người khác hành vi mang tính cách cảm quan nhiều hơn (như làm tăng hay giảm sự kích thích một giác quan). Vai trò của hành vi thay đổi từ theo người, nên điều quan trọng là đi tìm thông tin về những nguyên do có thể có về hành vi, và đặt ra giả thuyết về nguyên nhân của nó, tại sao trẻ làm như vậy.

- Can thiệp sớm

Tật si mê, hành vi lập đi lập lại và theo thông lệ khi được cho tiếp tục diễn ra lâu chừng nào thì khó thay đổi chừng ấy. Vì lý do đó, ta cần đặt giới hạn cho chúng từ lúc trẻ còn nhỏ và canh chừng luôn để xem có hành vi mới nào xảy ra khi trẻ lớn dần. Lại nữa, nay trẻ bước vào tuổi thiếu niên, hành vi nào dễ thương lúc nhỏ, chấp nhận được ở trẻ con có thể không còn chấp nhận được lúc trẻ lớn và tới tuổi thiếu niên thì rất khó sửa. Thí dụ việc trẻ luôn cời y phục khi còn nhỏ có thể không là chuyện đáng nói, nhưng với thiếu niên và rồi người lớn mà vẫn tiếp tục hành vi này thì đó là vấn đề đáng ngại.

- Môi trường có qui củ.

Gia tăng qui củ trong môi trường xã hội (thí dụ thời biểu ở lớp) và vật chất (như cách xếp đặt bàn ghế trong phòng) có thể giúp cá nhân cảm thấy mình làm chủ khung cảnh nhiều hơn, và bớt được sự lo ngại. Hệ quả là giảm thiểu tối đa nhu cầu có hành vi lập đi lập lại, giảm việc phải tùy thuộc vào thông lệ. Xếp đặt môi trường cho có qui củ hơn còn có thể làm giảm sự buồn chán, khiến trẻ có ít cơ hội hơn để làm hành vi này. Một số cách làm môi trường có qui củ hơn được đề nghị là:

- Dùng hình, đó có thể là vật, hình chụp, biểu tượng hay bản liệt kê. Chúng có thể làm giảm phần nào sự lo lắng vì không thể đoán trước chuyện gì sẽ xảy ra tiếp đó, mà hình cũng hỗ trợ cho người ưa thích sống theo thông lệ. Người tự kỷ thường khó mà hiểu các ý niệm trừu tượng như thời gian, hình giúp được về mặt ấy khi ta dùng đồng hồ tính giờ (timer, như đồng hồ của bếp điện) làm cụ thể hóa, khiến trẻ thấy được việc thời gian trôi qua, đặc biệt rất hữu ích. Thời biểu bằng hình là một cách khác cho thấy thứ tự sinh hoạt, chẳng những nó giúp cho thiếu niên mà khi trưởng thành người tự kỷ vẫn có thể dùng cách thức ấy, và dùng cả đời để hiểu tuần tự của các việc. Hình còn trợ lực khi cá nhân hỏi hoài một câu như lời kể của cha mẹ:

Willie, con trai chúng tôi được 14 tuổi, thích hỏi một câu hoài không chán, hỏi rồi hỏi nữa. Làm như vài tuần cháu lại nghĩ ra một câu hỏi mới. Bởi tôi rất mệt với tật này, tôi học được cách là viết câu trả lời trên giấy và dán lên tủ lạnh. Khi cháu hỏi câu này thì tôi kêu cháu lại tủ lạnh mà xem câu trả lời. Cũng nhờ Willie biết đọc nên dùng được cách ấy, còn đối với trẻ không biết hay chưa biết đọc, bạn có thể dùng hình thay cho chữ viết.

Gia đình hay trường học có thể soạn sẵn cách thức để giúp chuẩn bị cá nhân cho sinh hoạt hay sự việc gây căng thẳng, hay cho bất cứ thay đổi nào mà ta có thể biết. Hãy cho em biết những điều này vào lúc mọi người vui vẻ, thoải mái. Đưa thông tin bằng hình có thể giúp thiếu niên hiểu rõ hơn, và hình cũng còn đó để nhắc nhở em vào lúc có căng thẳng hay lo lắng. Cha mẹ mô tả lợi ích của việc chuẩn bị cho con về sự việc gây lo âu như sau:

Tôi cho con xem hết tất cả những tờ quảng cáo về món đồ chơi mà Santa có thể mang tới, con có thể chơi như thế nào với vật, dùng nó ra sao. Chúng tôi cắt hết các hình của món này và dán lên giấy. Tôi làm cho con một cuốn lịch có những trang trắng để cháu có thể tự xé lấy, mỗi ngày một tờ. Cách đó làm cháu biết chính xác còn bao lâu thì tới giáng sinh. Chúng tôi dán hình đồ chơi lên tờ giấy màu đỏ hàm ý sự ngạc nhiên, xong đi ra phố nhìn ngắm món đồ thật trong tiệm, vì vật ở ngoài trông khác với hình chụp trong tờ quảng cáo ...

Đêm trước lễ giáng sinh, tôi bảo con là gói quà nằm ở đâu để con đi tìm, bọc giấy màu gì. Anh chị em của cháu nghĩ việc chẳng còn mấy lý thú, nó không còn là sự ngạc nhiên nếu biết trước mọi điều; nhưng tới ngày lễ và cuốn lịch tới trang màu đỏ, TẤT CẢ trẻ con đều hơn hớn và đó là ngày hội, ngay cả cho Thomas. Cháu không ném giấy xuống đất, không la hét hay gào khóc. Cháu tìm được vật mà cháu mong chờ, nó xảy ra như đã đoán trước. Chuyện Ngạc Nhiên ... và tôi mừng hết sức vì thấy con thật sự vui vẻ.

- Viết chuyện là cách khác thích hợp cho một số người, cho họ thông tin về chuyện gì có thể xảy ra trong những tình trạng khác nhau, và chuyện có thể thay đổi cho hợp với nhu cầu của từng cá nhân.

Chuẩn bị còn có thể là xếp đặt môi trường để giảm thiểu sự lo lắng và sự buồn chán. Một thí dụ là dàn xếp cho học sinh dùng máy điện toán trong thư viện vào giờ ăn trưa, để giảm sự căng thẳng sinh ra khi em có giờ trống không biết phải làm gì; hoặc có một loạt các sinh hoạt vui vẻ, làm dịu để cho em chơi nếu thấy trẻ tỏ ra bồn chồn hay chán nản. Mặt khác, làm bớt những kích động về cảm quan như tiếng ồn (thí dụ thay đổi tiếng chuông lanh lảnh, âm âm của trường cho êm dịu hơn) hoặc mùi (nước hoa hay xà phòng) cũng có thể giúp cá nhân đối phó tốt hơn với môi trường của em.

- Phát triển Kỹ năng.

- Phát triển Kỹ năng Tự chỉnh.

Nó gồm bất cứ sinh hoạt nào giúp người tự kỷ đối phó được với hành vi và cảm xúc của họ. Học được cách nhận biết lo lắng hay căng thẳng dựa theo phản ứng của cơ thể (tim đập mạnh, người nóng bừng), và tập được những cách đáp ứng thích hợp với hành vi lặp lại hoặc nghi thức (như hỏi xin giúp đỡ hay dùng phương pháp mang lại sự thoải mái), có thể làm giảm việc xảy ra hành vi này. Nghiên cứu cũng cho thấy là khi gia tăng ý thức của cá nhân về các hành vi đó có thể làm giảm đáng kể hành vi, ngay cả cho người có khuyết tật nặng về việc học.

- Tập kỹ năng giao tiếp.

Tập cho thiếu niên biết cách mở đầu và chấm dứt cuộc chuyện trò, chọn lựa đề tài thích hợp để thảo luận, hiểu được những dấu hiệu không lời của người khác, có thể làm giảm việc chỉ nói về một đề tài khi tiếp xúc, gặp gỡ ai.

- Đối phó với thay đổi

Thay đổi là một phần không thể tránh được và quan trọng trong đời và với người tự kỷ nó có thể cho ra khó khăn đáng kể. Không phải lúc nào ta cũng có thể chuẩn bị trước khi có thay đổi về thông lệ hay hoàn cảnh, nhưng điều quan trọng là báo trước và chuẩn bị cho cá nhân càng nhiều càng tốt. Cho họ thấy, làm quen dần dần với vật, nơi chốn, người hay cảnh mới từng chút một hợp với khả năng tiếp nhận sẽ giúp họ chịu được sự thay đổi.

Có thường khi thiếu niên đáp ứng được với các thay đổi nhỏ, như khen hoặc hình thức khác, là một cách tăng cường và khuyến khích tính chấp nhận thay đổi. Hãy trưng ra thông tin bằng hình như dùng ký hiệu, tờ thời biểu hoặc lịch, có thể giúp làm giảm tác động của thay đổi trong thông lệ hay hoàn cảnh. Với thiếu niên có mức thông minh trung bình, ta có thể dùng cách viết chuyện để giải thích tại sao thay đổi hoàn cảnh hay thông lệ riêng biệt nào đôi khi lại xảy ra, và giúp em hiểu được sự việc. Cách giúp khác là hướng sự chú ý của em đến hoạt động làm dịu xuống, khuyến khích dùng phương pháp giản dị để được thoải mái như thở hơi sâu khi bất ngờ có thay đổi, cũng giúp em đối phó được với sự việc.

- Cho có thêm cơ hội.

Có tác giả đề nghị ta nên tìm xem người tự kỷ nên làm gì thay vì làm hành vi lặp đi lặp lại hoặc hành vi có tính si mê, tức đi tìm sinh hoạt thay thế có sẵn cho họ, nếu ta đặt giới hạn cho tính si mê hoặc hành vi muốn thay đổi. Như thế, gia tăng các loại sinh hoạt có sẵn cho thiếu niên và giúp em phát triển kỹ năng để có thể dự vào một loạt nhiều sinh hoạt, là những điều quan trọng cho bất cứ phép can thiệp nào.

Với một số em, điều này có nghĩa là cho em tập kỹ năng giao tiếp và tăng cơ hội cho em tiếp xúc với người khác bằng cách tham gia các hội đoàn, tổ chức thí dụ như Hướng Đạo. Người khác thì đó có thể là cho họ có những cơ hội giải trí như thể thao, vui chơi theo sở thích, hoặc có liên quan đến việc làm như học thêm, học nghề, học việc.

- Đặt giới hạn rõ rệt và trước sau như một cho hành vi.

Đặt giới hạn cho hành vi lập đi lập lại, thông lệ và si mê là điều quan trọng, và thường khi là phương thức chính yếu để làm giảm tác động của những hành vi này trong đời của thiếu niên. Có nhiều bước phải theo khi đặt giới hạn cho một hành vi riêng biệt nào:

- Nhận định rõ hành vi lập đi lập lại nào, sự si mê hay thông lệ khiến bạn lo lắng, thí dụ Jane thích nói hoài hủy về tem thư trong mỗi lần trò chuyện, chào hỏi xong chừng 10 giây là bắt ngay qua đề tài tem thư rồi huyền thuyên có thể lâu tới 15 phút.

- Nghĩ về giới hạn hợp lý có thể đạt được để áp dụng cho hành vi. Khởi điểm của giới hạn phải là điều mà người tự kỷ làm được, nếu họ không thành công thì bạn phải giảm xuống tới mức có thể thành công. Hãy nhớ là việc thay đổi sẽ dễ được thực hiện và cá nhân sẽ ít bị hoảng sợ, nếu ta bắt đầu ở mức nhỏ và tiến hành chậm chạp. Thí dụ cộng thêm với việc tập kỹ năng giao tiếp để Jane học về những đề tài thích hợp cho việc chuyện trò, Jane được phép nói về tem thư sau 20 giây nói chuyện và chỉ được phép nói 5 phút.

Tùy theo Jane tiến bộ ra sao với giới hạn này mà việc giới hạn thời gian có thể tăng từ từ, và nay có giới hạn về số lần trong ngày mà Jane được phép nói về tem thư, rồi đến giới hạn kể là được nói với ai. Mục tiêu sau cùng có thể là Jane chỉ được phép nói về tem thư với người trong gia đình mà thôi, nói hai lần trong ngày và mỗi lần một phút.

Giới hạn có thể đặt theo những cách tùy vào hành vi ta nhắm tới, vài thí dụ là:

- Giới hạn số vật, thí dụ mỗi lần chỉ được mang trong túi 5 hòn sỏi.
- Giới hạn thời gian, mỗi ngày được phép coi video ưa thích hai lần, mỗi lần 20 phút.
- Giới hạn nơi chốn, chỉ được quay mòng mòng trong nhà của trẻ mà thôi.

Những giới hạn này cần được áp dụng trước sau như nhất để giúp trẻ học.

Đi cùng với giới hạn là những luật rõ ràng, thẳng thắn cho biết ở đâu, khi nào, với ai hoặc bao lâu mà hành vi cho phép được có. Nên trung thông tin ra bằng hình để giúp em hiểu, và giúp em đối phó được với sự lo lắng sinh ra khi hành vi hay si mê bị giới hạn.

- Tìm những hành vi tương tự mà thích hợp hơn để thay thế.

Ta có thể chặn lại hành vi bằng cách chuyển em sang sinh hoạt khác thích hợp hơn, vui hơn và cho cùng tác động như hành vi lập đi lập lại. Vài thí dụ là:

- Trẻ lắc lư thân hình để tạo kích thích cảm quan thì cho chơi đu.
- Thiếu niên búng ngón tay để có kích thích thị giác thì cho xem kính vạn hoa, hoặc thổi bong bóng nước.
- Tập ăn bậy, bạ gì cũng cho vào miệng thì thay bằng cách cho trẻ một túi nhỏ đựng những món ăn được để cho kinh nghiệm vị giác, như nui khô, hạt.
- Ai thích vọc và trầy trét phân thì cho chơi một túi có chứa bột đất sét (play○dough) để nhào nặn.

Tóm tắt.

○ Tật si mê, hành vi lập đi lập lại và theo thông lệ có ảnh hưởng gì đến việc học của họ; có giới hạn cơ hội giao tiếp; có gây ra khổ não ? Nếu không thì có thực sự cần phải can thiệp ?

○ Hành vi có vai trò gì cho người tự kỷ, làm vậy thì họ được gì ?

○ Đặt giới hạn cho chúng từ lúc trẻ còn nhỏ, lúc mới thấy tật lộ ra.

○ Làm khung cảnh có qui củ hơn bằng cách dùng hình như thời biểu, chương trình trong ngày, và có sẵn những cách để chuẩn bị cho sự việc gây căng thẳng (thí dụ giờ chơi) hoặc thay đổi.

○ Cho cơ hội phát triển kỹ năng gồm kỹ năng giao tiếp, làm thoải mái, học xác định được loại cảm xúc, và kỹ năng để đối phó với thay đổi.

○ Tăng cơ hội giao tiếp, giải trí và về nghề nghiệp cho cá nhân.

○ Đặt giới hạn rõ rệt và trước sau như một cho hành vi về số vật, thời gian, nơi chốn. Xin nhớ bắt đầu từ chút rồi tăng dần và đi chậm chạp.

○ Tìm những hành vi tương tự mà thích hợp hơn để thay thế.

○ Dùng tật si mê để thưởng, khuyến khích, tăng giá trị bản thân, cơ hội giao tiếp và phát triển kỹ năng.

6. Tính Tiên Liệu.

Một tật hay thấy của chứng tự kỷ là muốn biết tiên liệu, chuyện gì sẽ xảy ra. Có giải thích nói rằng vì không hiểu được ý nghĩa của sự việc và ý định của ai chung quanh, người tự kỷ thấy lo lắng, khung cảnh đối với họ đầy rối loạn. Giá trị của sự si mê và thông lệ là khiến họ tiên liệu được phần nào việc gì sẽ tới, cảm thấy làm chủ được môi trường ít nhiều, bằng không nó đầy hoang mang và quay cuồng đối với họ. Nhìn theo ý đó thì thông lệ giảm bớt sự lo lắng như thí dụ sau.

Alice 17 tuổi sáng nào cũng ăn điểm tâm y như nhau không sai chạy. Hộp cơm phải để ở kệ giữa của tủ bếp, em dùng cùng một bát, muỗng và ly sáng nào cũng như sáng nấy. Em đếm từng trái nho khô cho vào bát, rót đúng 1/4 ly sữa. Nếu em trai cặc có phá chị bằng cách để hộp cơm ở chỗ khác, hoặc uống hết sữa thì Alice la lối bực bội. Cha mẹ tự hỏi có gì mà con làm lớn chuyện và khó tánh như thế ? Có phải Alice ích kỷ không ?

Xe bus tới đón em mỗi sáng và Alice không biết đích xác khi nào thì có xe. Trong xe ồn ào em chịu không được, và khi tới trường thì Alice phải đi tìm lớp giữa đám học sinh huyền não, nói chuyện rào rào và cảnh tượng, ánh sáng làm choáng mắt. Tới lớp thì Alice hết hơi do bị kích thích nhiều mặt, tuy nhiên nếu buổi sáng diễn ra suông sẽ ở nhà thì em nhớ được trật tự đó và đi xuống.

Đối với những thiếu niên như Alice, sự si mê và thông lệ làm giảm được cảm giác hoang mang và lo lắng bằng cách có được kiểm soát sinh hoạt của mình, khiến mọi việc tiến hành đúng theo dự tính. Alice không ích kỷ như ta hiểu khi muốn làm chủ mọi việc theo ý em, đúng ra chuyện giản dị là em muốn làm chủ khung cảnh đủ để có sức làm được công chuyện trong ngày. Người tự kỷ chẳng những thấy môi trường có quá nhiều kích thích về giác quan làm họ hoang mang và cần phải có tiên liệu, mà bởi không hiểu được trí người, họ bị lo lắng khi có giao tiếp (ở đây là mẹ không phạt em trai khi uống hết sữa, và bạn bè chào hỏi rào rào khi tới trường) nên càng muốn mọi chuyện có thể tiên liệu được.

Đa số thông lệ có điểm hấp dẫn là chúng liên can đến vật vô tri mà không liên can

đến người. Vật không có cảm xúc, ở yên chỗ mà bạn đặt chúng không thay đổi. Bạn không cần phải để ý tới nhu cầu hay tình cảm của chúng. Thông lệ về vật như hộp cơm và sữa trong trường hợp Alice có thể làm em cảm thấy êm xuôi thoải mái, vì chúng thật sự lập đi lập lại và không thay đổi.

Khi ta muốn thiếu niên thay đổi thông lệ thì khó khăn lớn nhất là chính em không muốn thay đổi. Tuy nhiên khi quyết định là thông lệ phải được thay đổi, thì điều quan trọng là có được sự hợp tác của đương sự, cho giải thích rõ ràng, thẳng thắn là tại sao thông lệ làm ta lo ngại, và đừng quên giải quyết lối suy nghĩ rằng nếu không làm (thông lệ) thì (chuyện) sẽ xảy ra. Thường thường, thông lệ và nghi thức hay đi kèm với niềm tin tưởng ấy và cha mẹ cần tính sao cho không có chuyện !

Trở lại Alice, ta có thể bắt đầu với điều nhỏ nhất là cái muỗng, đề nghị em dùng một cái muỗng khác thay cho cái vẫn dùng, và có giao ước trước là làm được thay đổi nhỏ này thì có thưởng, để khuyến khích duy trì nó. Bước đầu tiên nên là chuyện dễ nhất để em làm được, thành công này tạo nên động năng thúc đẩy bước kế, cũng như tăng lòng tự tin cho trẻ. Những bước sau dần dần khó hơn. Phần thưởng không nhất thiết phải là vật gì có giá trị cao, đôi khi thiếu niên được có thêm giờ để theo đuổi sở thích của mình là cách hay hơn hết.

Cùng lúc con chịu có thay đổi và nỗ lực thì chính cha mẹ cũng phải làm gương, hãy để ý tới thông lệ của mình và bàn lớn tiếng với con. Kể sơ vài cách bạn có thể làm là mỗi ngày đưa rước con thì thay đổi lộ trình, thay đổi thực đơn trong tuần, mặc y phục màu khác, cho con thấy là thay đổi là một phần tự nhiên của cuộc sống.

Có một số si mê, thông lệ gây hại cho thiếu niên, can thiệp vào đời sống hằng ngày, hoặc gây ra nhiều lo lắng, khi ấy bạn cần có trợ giúp chuyên môn. Chữa trị có thể cần một hay nhiều cách phối hợp như dùng thuốc, trị liệu hành vi, thay đổi khung cảnh và có hiệu quả cao. Khi thông lệ hóa ra có tính kiểm soát, chi phối sinh hoạt trong gia đình thì nó phải được thay đổi hoặc loại trừ hẳn để gia đình được an vui, xin đọc thêm chi tiết trong các sách về chứng tự kỷ mà nhóm Tương Trợ đã phát hành.

Chương Năm: Cảm Quan

I. CẢM QUAN

II. CÁC VẤN ĐỀ về CẢM QUAN

Khó Khăn về Vệ Sinh Cá Nhân.

Đầu Tóc và Bề Ngoài.

Vài Đề Nghị.

I. CẢM QUAN

Người ta chú ý nhiều về các vấn đề do cảm quan rối loạn gây ra ở trẻ nhỏ hơn là ở tuổi thiếu niên, một phần vì những vấn đề này có thể giảm bớt khi trẻ lớn hoặc biến mất khi có chữa trị đặc biệt nơi một số người. Dầu vậy, cảm quan ảnh hưởng hành vi, chuyện học của thiếu niên, vì giản dị là em không thể tập trung tư tưởng vào chuyện học khi giác quan bị kích thích gây bực bội. Cha mẹ cần có hiểu biết rõ ràng về cách mà cảm quan ảnh hưởng đến con, và kể tới chúng khi xếp đặt chuyện học cùng cơ hội làm việc của con, lẫn việc tạo khung cảnh thoải mái trong nhà. Chẳng những vậy cha mẹ cũng cần cho nhà trường hay các tật của con, chúng chi phối việc học của con ra sao trong lớp.

Trực trực có thể xảy ra cho bất cứ cảm quan nào trong nhóm bảy giác quan:

- Hệ Tiền Đình (Vestibular System).

Hệ nằm ở tai trong cho thông tin về đầu và thân hình của ta ở đâu so với mặt đất. Cảm quan này liên hệ đến cảm giác thăng bằng. Các tế bào của hệ ghi nhận cảm quan về thăng bằng và cử động từ cổ, mắt và thân thể. Sự cử động và sức trọng trường kích thích chúng, cho ta biết về hướng đi, vận tốc của cử động, và ta đang di chuyển hay khung cảnh chung quanh di chuyển; điều gì diễn ra trong hệ tiền đình đặt căn bản cho những điều khác và cho kinh nghiệm của ta, và những cảm giác khác được ghi nhận dựa theo căn bản này.

Ai có hệ tiền đình bất toàn sẽ gặp khó khăn trong việc xếp đặt thông tin về cử động, sự thăng bằng, ý niệm về không gian và sức trọng trường. Yếu kém này có thể khiến người ta trở nên nhạy cảm quá độ hay thiếu cảm biết đối với cử động, ai quá nhạy thì không thể điều hòa cảm giác về cử động và hóa ra không chịu được sự chuyển động. Người như vậy trông như vụng về, tay chân không hòa hợp, đi cà giựt hay đâm vào bàn ghế, dễ mất thăng bằng; còn ai quá kém sẽ không chịu được sự chuyển di và cần có nhiều sinh hoạt mạnh mẽ, hoặc tìm cách củng lại sức trọng trường bằng việc thả đầu qua bên thành giường.

- Ít cảm nhận:
 - Hay muốn lắc lư, đu tới lui, xoay tròn
- Nhậy cảm:
 - Gặp khó khăn với những sinh hoạt có di chuyển như chơi thể thao
 - Khó mà ngưng lại mau lẹ hoặc ngưng trong lúc có sinh hoạt
 - Dễ bị say sóng khi ngồi xe hơi
 - Khó khăn với sinh hoạt nào mà đầu không ở vị trí thẳng đứng, hoặc khi chân giở hông khỏi mặt đất.

● **Cảm Quan về Tư Thế (Proprioceptive).**

Hệ về tư thế cho ta biết về vị trí của cơ thể, các phần của cơ thể ở đâu và nó đang cử động ra sao. Đây là cảm quan về vị trí thân hình, phận sự của nó là tăng ý thức về thân thể, góp phần vào việc kiểm soát sự vận động và xếp đặt sự vận động. Cảm quan sinh ra nhờ các tế bào ghi nhận nằm trong bắp thịt, khớp, dây gân, dây chằng và mô liên kết, được kích thích do sự cử động và sức trọng trường.

Ai có cảm quan này bị rối loạn tỏ ra thiếu hiểu biết tự nhiên về vị trí và cử động của đầu và tay chân. Thường thường khiếm khuyết này đi kèm với trục trặc về hệ tiền đình và xúc giác. Người có tật sẽ gặp khó khăn trong việc kiểm soát hoặc theo dõi cử động tinh tế và cử động tổng quát, nên rất khó mà xếp đặt cử động có lớp lang, dẫn tới sự vụng về và bực bội.

Rối loạn về cảm quan này dẫn tới việc nhiều trẻ và người lớn AS, tự kỷ thích có áp lực sâu như đội mũ len trùm kín đầu, chủ ý là mũ bó sát cho họ cảm giác dễ chịu; trẻ nhỏ thì hay chui trong hộc, trong kẹt nơi chật chội để được ép lại làm thỏa mãn. Lớn hơn một chút thì em thích nhảy trên bàn nhún hoài huy, vì khi nhảy các khớp phải chịu áp lực mạnh, cảm giác đè ép làm em thấy thoải mái, hài lòng; với người trưởng thành nay không chui trong gầm nữa nhưng họ vẫn thích khi ngủ thì có gối, chăn đè lên người, hay chân của chồng / vợ gác lên mình thì ngon giấc hơn.

- Ít cảm nhận:
 - Với khoảng cách: Đứng quá gần người khác; không hiểu khoảng cách tối thiểu giữa hai cơ thể.
 - Đi lại không khéo léo trong phòng, không biết tránh chướng ngại
 - Đâm sầm vào người khác
- Nhậy cảm:
 - Khó khăn với cử động tinh tế, xoay sở với vật nhỏ (cài nút áo, lượm cây kim)
 - Khó khăn với việc di chuyển nguyên thân hình để nhìn một vật gì.

● **Xúc Giác.**

Xúc giác là cảm quan trải rộng khắp thân hình, đóng vai trò lớn lao trong việc xác định sức khỏe thể chất, trí tuệ và tình cảm. Nó cho ta thông tin cần để xếp đặt việc cử động, có ý thức về thân thể và cảm nhận thị giác, luôn cả việc học chữ lẫn kỹ năng giao tiếp. Xúc giác cho ra cảm nhận về áp lực trên thân hình, cử động, nhiệt độ, sự rung động và cảm giác đau đớn. Ta luôn luôn có cảm giác hoặc là bị đụng chạm như y phục, không khí chung quanh; hoặc ta chạm vào vật mà ta đang sử dụng, vào người khác.

Rối loạn xúc giác là việc thần kinh trung ương không diễn giải hữu hiệu cảm nhận mà da truyền về, và người ta có thể chống lại việc bị đụng chạm, hoặc không có phản

ứng khi có đụng vào người, hoặc không phân biệt được sự đụng chạm muốn nói gì tức cho biết tính cách của vật quanh ta (trơn, nhám, lạnh, nóng v.v.).

Một số em có đầu ngón tay nhạy cảm nên không muốn cầm vật gì đặc biệt, trong lớp thầy cô có thể hiểu lầm khi em không chịu làm theo lời yêu cầu, thí dụ mở sách, và cho là em chống báng, không nghe lời. Cha mẹ cần biết ảnh hưởng để giúp thầy cô thông cảm, kể đó hợp tác với trường tìm cách khác, sao cho con hòa vào sinh hoạt ở lớp.

○ Ít cảm nhận:

- Cầm khur khur đồ vật
- Chịu đau giỏi, nhiệt độ hoặc rất cao (nóng) hoặc rất thấp (lạnh)
- Tự hại thân, bóc da, cắn móng tay, gãi mụn đến chảy máu
- Thích có vật nặng đè lên người

○ Nhạy cảm:

– Sờ chạm có thể gây đau đớn, không thoải mái. Người ta hay rụt lại khi có cử chỉ bày tỏ tình quý mến như ôm hôn, do đó có thể có ảnh hưởng trầm trọng khi có tình thân với người khác phái. Thí dụ không thích hôn, không thích được ôm.

- Không thích có bất cứ cái gì trên tay và chân
- Khó khăn với việc gội và chải đầu
- Chỉ thích vài loại hàng vải

'Mỗi lần ai sờ chạm tôi là tôi đau đớn, làm như có lửa chạy trong người.'

● Thị Giác.

Thị giác không phải chỉ giới hạn vào khả năng thấy được của mắt, mà còn muốn nói khả năng nhận biết dấu hiệu, đoán trước chuyện gì sẽ đến và chuẩn bị việc hồi đáp. Nó cho ta thông tin về các vật và người chung quanh, giúp ta xác định đường ranh giới chung quanh khi ta di động. Hệ tiền đình có ảnh hưởng lớn lao đối với cử động của nhãn cầu như dán mắt vào, đổi mắt, trụ tầm nhìn và phối hợp hình ảnh của hai mắt; nó cũng cho tác động sâu xa về việc xếp đặt dữ kiện thâu thập bằng mắt, cho ra ý thức về không gian.

Người có hệ tiền đình rối loạn thường gặp trục trặc với việc diễn giải về không gian khi nhìn xung quanh, lẫn kỹ năng căn bản về cử động nhãn cầu. Bởi não xếp đặt không hữu hiệu cảm giác mà mắt đưa về với cảm giác mà thân thể ghi nhận, việc đọc, viết, làm toán có thể hóa khó khăn. Thiếu niên cũng thấy khó chơi những sinh hoạt nào đòi hỏi sự điều hợp mắt và tay như chơi bóng rổ, bóng bàn, bắt banh, chụp banh, thả, ném; em có thể cảm thấy bị choáng ngợp do người và vật di chuyển chung quanh mình.

○ Ít cảm nhận:

- Có thể thấy vật sậm màu hơn, hình dạng không rõ, đường nét hóa mờ.
- Có người nhìn bằng khước mắt vì thị giác ngay giữa mắt bị mờ; người khác nói là vật nhìn từ giữa mắt được phóng đại, còn nhìn ở khước thì bị mờ
- Nhận định kém cỏi về chiều sâu – có vấn đề với việc bắt và ném, vụng về; điều hợp kém mắt và tay thí dụ như chụp banh để ném vào rổ.

○ Nhạy cảm:

- Thị giác bị sai lệch, đồ vật và ánh sáng chói có thể thấy là bay nhảy lung tung
- Hình ảnh hóa vỡ vụn, như là hệ quả của quá nhiều nguồn.
- Chú trọng vào chi tiết (như hạt cát) thì họ được vui thú hơn là chú trọng vào

tổng thể.

- Thính Giác.

Thính giác làm việc chung với hệ tiền đình để xếp đặt cảm giác về âm thanh và cử động. Chúng hòa hợp chặt chẽ vì cả hai bắt nguồn từ các tế bào tiếp nhận nằm ở tai trong, tế bào được không khí và sóng âm thanh kích thích. Nghe là khả năng tiếp nhận âm thanh và ta sinh ra hoặc có thể nghe hoặc không thể mà không thể học được. Mặt khác hiểu được âm thanh ta nghe là kỹ năng phải học mới có. Kỹ năng này đòi hỏi ta sử dụng cảm giác mà hệ tiền đình ghi nhận, và học cách tương tác có ý nghĩa với môi trường xung quanh. Từ đây dẫn tới kỹ năng diễn giải khéo léo âm thanh ta nghe được, có sự phân biệt tiếng động làm nền và tiếng động có nghĩa, như phân biệt tiếng xe lửa chạy đằng xa với tiếng người nói chuyện với ta, dẫn tới kỹ năng tinh tế là hiểu được ngôn ngữ.

Ai mà kỹ năng nghe và hiểu ngôn ngữ bị yếu kém sẽ gặp khó khăn trong việc nhận ra sự tương đồng và dị biệt của những chữ, khó theo dõi tiếng người vì bị tiếng ồn chung quanh chia trí họ, và cũng có thể bị trục trặc về việc nói.

- Ít cảm nhận:

- Âm thanh có thể chỉ nghe được một bên tai, tai kia hoặc không nghe được chút nào, hoặc chỉ nghe được một phần

- Có thể không nghe ra một âm đặc biệt nào.

- Thích nơi đông đảo ồn ào, nhà bếp, cửa sập và đồ vật phát ra tiếng

- Nhậy cảm:

- Âm lượng có khi khuếch đại, và âm thanh chung quanh bị biến cách và nhì nhằng không rõ

- Không thể lọc ra những âm đặc biệt, khó chú tâm.

- Có thể nghe được âm trầm, đặc biệt nhậy cảm với kích thích thính giác, thí dụ nghe được cuộc trò chuyện ở chỗ xa.

- Thính giác hư hại cũng có thể ảnh hưởng đến sự thăng bằng.

- *'Bạn có nghe tiếng ồn trong đầu không? Nó đập thành thành và rú lanh lanh. Làm như có xe lửa chạy rầm rầm xuyên qua tai.'*

- Khứu Giác.

Giác quan này cho thông tin về những mùi khác nhau và có liên quan chặt chẽ với vị giác. Ai nhậy cảm quá độ có thể ngửi được những mùi mà người khác không nhận ra và có khuynh hướng tránh loại thực phẩm, đồ vật, người hoặc nơi chốn nào có mùi mà họ không thích, không chịu nổi, trong khi các mùi này không gây phản ứng gì nơi người khác. Vì vậy họ có thể bị mang tiếng là khó tánh. Ngược lại ai cảm nhận kém có thể không để ý hoặc làm ngơ mùi mà người khác thấy khó chịu, và có thể thích ngửi hoặc nhận ra đồ vật, người khác bằng cách ngửi; thí dụ là khi đi chợ hoặc sắm hàng thì họ phải cầm món đồ hay thực phẩm lên ngửi mới biết đó là gì. Cử chỉ này lạ lùng khiến người khác chú ý và có khi tạo ấn tượng bất lợi, có nghĩa tật về cảm quan ảnh hưởng đến kỹ năng giao tiếp và sự hòa hợp vào cộng đồng.

- Ít cảm nhận:

- Có người không có ý thức về khứu giác và không nhận biết những mùi nồng.

- Có người có tật hay liếm vật.

- Nhậy cảm:

- Mùi có thể quá nồng đối với họ và làm họ ngợp
- Có vấn đề với việc đi toilet
- Không thích ai có mùi đặc biệt nào đó, hoặc một loại nước hoa, xà phòng gội đầu có mùi rõ rệt, v.v. Họ kể rằng mùi như của chó, mèo, thuốc bôi deodorant, mùi quá nồng của kem bôi sau khi cạo râu làm họ chịu không được, mùi dưa muối, mùi nước hoa làm họ muốn khùng và muốn ói.

• Vị Giác.

Người mà vị giác bén nhạy có thể chống đối mạnh mẽ các loại thực phẩm có tính chất đặc biệt nào đó như cứng, mềm, nóng, trơn v.v. và có thể mắc nghẹn khi ăn chúng. Hệ quả là có người có lối dinh dưỡng thật giới hạn vì chồi vị giác (taste buds) trong miệng hết sức nhạy cảm. Người khác ít nhạy hơn có thể liếm hoặc ăn bậy, bỏ vào miệng nhai những tạp vật như gạch, gỗ, và ưa thích các món hoặc rất nóng hoặc rất cay.

○ Ít cảm nhận:

- Thích thực phẩm có nhiều gia vị.
- Ăn bất cứ cái gì: đất, cỏ, vật bậy bạ

○ Nhạy cảm:

- Vài mùi và thực phẩm có mùi quá mạnh làm họ ngợp.
- Vài tính chất của thức ăn gây khó chịu, có trẻ chỉ ăn thức ăn mềm và đều như dễ nuốt như khoai tây nghiền hoặc cà rem.

II. CÁC VẤN ĐỀ về CẢM QUAN

Một số người tự kỷ bị đau đớn vì cảm nhận như ánh sáng chói mắt, mùi nồng, tiếng bong bóng nổ đình tai nhức óc với họ làm họ rất kinh sợ v.v. Phản ứng này xảy ra bất kể đó là người có khả năng cao hay thấp, tuy nhiên có vẻ như ta gặp tất nhiều hơn ở người có ít khả năng. Người bình thường có thể làm chủ phản ứng của mình bằng cách chú tâm vào cảm quan nào cho thông tin quan trọng, và làm ngơ những cảm giác khác không quan trọng bằng; tuy nhiên người tự kỷ không làm được vậy. Do đó thiếu niên tự kỷ gặp nhiều khó khăn trong môi trường chung quanh, trường học, vào lúc chính em đang có thay đổi về cơ thể, tâm tính làm cho sự việc hóa tệ hơn. Chuyện đáng nói khác là ba mẹ và nhà trường, xã hội mong đợi em nhiều hơn vì nay đã lớn, những hành vi có thể nhân nhượng lúc còn nhỏ như la hét, khóc lóc nay không còn được đối xử dễ dãi nữa mà thiếu niên bị đòi hỏi phải cư xử có kỷ luật, tuân theo thông lệ của xã hội hơn. Nhưng đó là chuyện khó làm trong hoàn cảnh mới như ta sẽ giải thích tiếp đây.

Ở trung học có những vấn đề gì về cảm quan? Thử nhìn khung cảnh ở trung học mà đa số học sinh quen thuộc và ta sẽ thấy nhiều vấn đề có thể xảy ra. Ở tiểu học trẻ thường ở cả ngày trong một lớp không thay đổi, hoặc nếu có đổi lớp thì tất cả học sinh cùng đi, và các em có một thầy hay cô trọn năm học. Lên trung học thiếu niên đổi lớp nhiều lần trong ngày, mỗi em đi mỗi ngã không còn đi chung với bạn, và học nhiều thầy cô khác nhau. Chuông reo là học sinh túa ra hành lang ồn ào chen lấn, nó có nghĩa khi đi từ lớp này sang lớp khác thiếu niên đụng chạm nhiều người, sự việc có thể gây đau đớn cho em nào có xúc giác bén nhạy.

Khi Ben đi trong hành lang lớp học có đôi giờ đầu tiên trong ngày, em có thể làm ngơ khi người khác đi qua lại và chạm vào người em, nhưng tới cuối ngày và là lần đổi

giờ thứ năm, khi có ai đi sát vào người em thì Ben nổi xung giận dữ, la hét là người khác cố tình đâm sầm vào em. Phản ứng thay đổi này có thể được xem là do em đã lo lắng trước đó rồi, hoặc nó xảy ra vì đầu ngày sự đụng chạm chưa nhiều và em còn tươi tỉnh, có thể chịu đựng được, tuy nhiên tới cuối ngày sự đau đớn và căng thẳng bị dồn nén khiến em có thể bùng ra.

Nhiều chuyện trong môi trường tác động lên xúc giác, thị giác và thính giác, cũng như đòi hỏi em sử dụng cảm quan của hệ tiền đình và cảm quan sâu, làm trẻ bị lo lắng, sợ hãi. Kể sơ ra thì ta có ánh đèn chói trong lớp, tiếng chuông reo lạnh lạnh đổi giờ học, loa phóng thanh oang oang bất ngờ, tiếng nói chuyện huyên náo lúc ra chơi hay lúc họp toàn trường, hành lang mới sơn mùi nồng nặc. Hệ quả là trẻ mệt mỏi lúc tan học về nhà, em nào tự chủ được thì làm lì không nói, em nào kiệt sức vì phải nỗ lực đối phó ở trường sẽ xả ra bằng cách ăn vạ vì chuyện rất nhỏ không vừa ý.

Cha mẹ nào tinh ý quan sát và biết tật của con, nói rằng họ để con ở yên trong phòng một hai tiếng đồng hồ cho dịu xuống, sau đó mới hỏi han chuyện học hành trong ngày của trẻ. Người lớn kể lại tan học về nhà là họ rúc luôn trong phòng cho đến giờ ăn tối mới ra ngồi ở bàn với cả nhà, cha mẹ biết ý không gọi con ra mà đi lên phòng ngồi với con nếu muốn gần trẻ. Sự việc cho thấy đó là một cách cha mẹ thích nghi với tật của con, thay vì ép buộc trẻ làm điều em không thể làm được là chạy chơi như anh chị em trong nhà.

Hệ cảm quan có thể bị kích động trong nhiều khung cảnh khác. Phòng ăn cũng cho nhiều kích động không kém gì việc đi lại trong hành lang lúc đổi lớp. Ngồi trong phòng ăn là kinh nghiệm làm nhiều học sinh AS bị ngợp vì sự ồn ào (thính giác), mùi vị thức ăn (vị giác, khứu giác), học sinh đâm sầm vào nhau (xúc giác), phải giữ cho khay thức ăn thăng bằng (hệ tiền đình; cảm quan về vị thế). Trong giờ ăn 20 phút, trọn hệ thống cảm quan của thiếu niên có thể bị kích thích quá độ, và kết quả là có hành vi không hợp như nổi xung, ăn vạ, la lối vì chuyện mà người khác coi không có đáng gì, hoặc em làm lì ngậm miệng và chỉ bung ra khi về nhà, hoặc sau đó từ chối không chịu họp tác trong lớp vì quá mệt.

Kinh nghiệm trong giờ thể dục và trong phòng thay quần áo cũng có thể liên quan đến giác quan. Thí dụ cha mẹ kể là con luôn luôn tìm cách tránh giờ tập thể dục, hoặc em viện cớ không khỏe, bỏ quên đồng phục thể thao ở nhà v.v. Rất có thể đó là do nay em ý thức mình không khéo tay chân trên sân chơi, hoặc y phục gây khó chịu về xúc giác, khó cài khó cởi làm em mất nhiều giờ hơn các bạn và bị chọc ghẹo.

Một nhận xét khác là người tự kỷ có khi không thể xếp đặt nhiều nguồn thông tin thành một ý thức chung, thí dụ ta nghe tiếng còi xe cảnh sát, thấy đèn chiếu nhấp nháy từ xa, thì tự động hiểu có việc bất thường và phản ứng là dừng lại nép vào lề. Người tự kỷ không suy nghĩ có hệ thống như vậy, mà nói rằng họ chỉ có thể chú tâm vào một nguồn cảm quan hoặc thính giác hoặc thị giác mà không thể cả hai. Nghe thì không thấy, việc muốn nói điều họ thấy không có nghĩa gì với họ và ngược lại; hiểu biết này có thể giải thích sự kiện là dường như một số người có phản ứng chậm so với cảm giác, và ai tiếp xúc hay chăm sóc người tự kỷ cần biết điều ấy.

Thí dụ đưa ra là khi mở máy điện toán thì màn ảnh bật sáng cùng lúc với tiếng bíp, đa số người cảm nhận được vậy nhưng có người tự kỷ nghe tiếng bíp trước, và phải ba giây sau mới nhận ra là màn ảnh bật sáng; họ cho biết là chỉ có thể dùng một cảm quan vào một lúc mà thôi và họ chọn dùng thính giác trong trường hợp này. Người khác như tiến sĩ Temple Grandin phản ứng cách khác, cô giải thích là mình suy nghĩ hoàn toàn bằng hình và không hiểu suy nghĩ bằng lời, ngôn ngữ là sao; cô gặp khó khăn với âm

thanh vì thính giác quá nhạy, không thể lọc bỏ những tiếng động không cần thiết như đa số người có thể làm một cách tự nhiên.

1. Khó Khăn về Vệ Sinh Cá Nhân.

Một số thiếu niên tự kỷ gặp khó khăn đôi chỗ về việc tự lo thân do có trực trặc cảm quan. Dấu hiệu của việc này có thể lộ qua việc em nhất định không chịu làm động tác nào đó, hoặc ăn vạ, la hét khi tới cùng một điểm trong thông lệ về vệ sinh cá nhân. Thí dụ không chịu cho chải đầu, đánh răng, lau mặt, gội đầu; nếu để ý và phân tích bạn có thể xác định con bị trực trặc phần nào trong thông lệ. Em nào nghe lời và có khả năng thì có thể chịu làm khi được nhắc nhở điểm ấy, mà để tự mình thì sẽ không làm. Dưới đây là vài thí dụ về các vấn đề thông thường do cảm quan gây ra, và gợi ý giải quyết.

● Gội đầu.

Đây có thể là vấn đề do nhiều nguyên nhân khác nhau mà bạn cần tìm ra bằng cách phân tích phản ứng của con; điều cần nhớ là ta không cần phải gội đầu mỗi ngày, như vậy bớt gội đầu thường sẽ giúp làm giảm sự khó chịu tới mức tối thiểu.

— Thiếu niên không muốn đưa đầu ngay dưới vòi sen tỏa nước / hoặc không muốn lấy tay xát xà phòng vào tóc và chịu để cho bạn làm như vậy nhưng không thích. Chuyện xảy ra nhiều phần là do đỉnh đầu của em nhạy cảm với sự cọ sát, đây là tật hay thấy nơi một số trẻ tự kỷ và có một số cách giúp em như giảm áp suất của vòi sen để tia nước bắn ra nhẹ hơn nếu được, hoặc cho con dùng lon nước gội đầu. Bạn cũng có thể xoa bóp mạnh tay đầu của con vài phút trước khi tắm, giải thích là bạn sẽ chà năm lần tới lui, hoặc báo trước là sẽ dội ba lon nước thí dụ vậy; lý do là ta dễ dàng chịu cho làm điều không thích khi biết có giới hạn, và khi ta làm chủ được sự kiện.

— Có khi thiếu niên chịu được áp lực vào đầu như tia nước vòi sen, mà không chịu được xà phòng gội đầu; em có thể nhạy cảm với mùi hay chất nhờn, trơn. Nếu vậy bạn có thể dùng xà phòng không mùi hoặc bánh xà phòng; tốt nhất là dẫn con đi phố và cho phép con chọn lựa xà phòng theo ý riêng.

— Em cho xát xà phòng vào tóc, vò đầu mà không thích cho nước chảy xuống mặt hoặc không muốn mặt bị ướt. Giải pháp là em có thể ngồi trong bồn tắm và xà phòng vào tóc, ngửa đầu ra sau dùng lon nước dội đầu; bạn có thể tránh không cho nước chảy xuống mặt bằng cách cuộn một khăn mặt và đặt ngang trán. Kế nữa dùng xà phòng gội đầu cho em bé thì sẽ không bị cay mắt.

● Chải Đầu.

Nếu thiếu niên chống đối không cho chải đầu thì có lẽ em có da đầu nhạy cảm; em có thể chịu chải tóc hai bên đầu và đằng sau nhưng không cho đụng vào đỉnh đầu. Bạn có thể làm như ở trên là dùng tay chà xát mạnh đỉnh đầu của con, dạy con làm vậy để về sau tự em làm cho mình. Tập em quen với sự cọ sát bằng cách dùng lược bàn chải có sợi mềm, làm giảm nhạy cảm trên đầu như chải mới đầu một lần, sau đó từ từ tăng lên nhiều hơn cho tới một giới hạn chịu được. Hớt tóc em ngắn, cắt gọn ghẽ để em không mất công chăm sóc đầu tóc.

● Đánh Răng.

Đây có thể là vấn đề lớn cho một số người tự kỷ; răng và lợi của họ đặc biệt nhạy cảm nên rất khó thuyết phục họ đánh răng đều đặn, giữ vệ sinh răng miệng nếu việc đánh răng gây đau đớn. Chẳng những đây là vấn đề về vệ sinh mà còn là vấn đề về sức khỏe, vì bệnh của nướu răng và sâu răng có thể gây trở ngại lớn về lâu về dài. Một cách làm giảm sự nhạy cảm là dạy con dùng ngón tay sạch chà nướu răng tới lui vài lần trước khi đánh răng; hoặc nếu con chịu thì bạn làm chuyện ấy cho con và nếu cần thì đeo bao tay mà làm. Bàn chải thì dùng loại sợi mềm hay rất mềm; nếu quá nhạy cảm thì dùng khăn lông lau mặt nhúng vào nước thuốc súc miệng có fluoride mà chà răng cũng sạch. Đôi khi có trẻ chịu dùng bàn chải điện, nếu nó giúp được con thì nên cho em dùng.

● Toilet.

Nói chung thì khi bước vào tuổi thiếu niên, trẻ tự kỷ biết dùng toilet và không có vấn đề gì, tuy nhiên một số em tiếp tục gặp trở ngại hoặc về thể chất, hành vi hoặc vì em không biết nói để diễn tả. Lý do có thể là cảm quan, như đèn sáng quá khi từ ngoài bước vào thương xá làm em không cảm lại được và phải xả ra. Em khác có thể ngủ say sưa, không cảm được sự thúc giục phải đi toilet và tè dầm. Trong lớp em có thể không giải thích được là cần đi toilet khi bị yêu cầu ngồi tại chỗ, và không kiểm soát nỗi bông đái. Vì có nhiều nguyên nhân khác nhau như vậy, trước khi muốn giải quyết vấn đề nào bạn cần hiểu vấn đề đặc biệt đó là gì; nếu được thì hỏi ý chuyên viên về hành vi để giúp bạn cách áp dụng phương pháp.

2. Đầu Tóc và Bề Ngoài.

Mọi trẻ thiếu niên cần biết về việc chăm sóc diện mạo bên ngoài và y phục, nhưng nếu muốn con tự kỷ hòa nhập hoàn toàn với các bạn, cha mẹ cần dạy con nhiều hơn về việc có đầu tóc gọn ghẽ, y phục, mốt, có bạn khác phái, và tại sao điều sau này lại quan trọng cho bạn bình thường cùng lứa.

Bề ngoài dễ coi là chuyện quan trọng cho mọi lứa tuổi, nhưng cha mẹ cần biết là điều này có ý nghĩa hoàn toàn khác hẳn trong tuổi thiếu niên. Đây là năm tháng mà em bắt đầu chú tâm đến diện mạo của mình, mặc y phục gì, quần áo nào hợp hay không hợp thời trang, thế nào là đúng điệu hay không đúng điệu; nhiều khi với trẻ bình thường việc đúng mốt quan trọng hơn là có điểm cao trong lớp. Ít nhất thì điều quan trọng cho trẻ tự kỷ là có bề ngoài gọn gàng, dễ coi, và nếu có y phục hợp thời thì càng giúp em hòa với chúng bạn nhiều hơn nữa. Điều này đúng bất kể em học lớp đặc biệt hay lớp bình thường, và cha mẹ cần chú ý để hỗ trợ con, nhất là khi con không biết nói hoặc biết nói mà không có chữ để diễn tả ý mình. Thiếu niên bắt đầu biết nhận xét, so sánh, biết là mình khác người vậy bạn cần giúp con giống với chúng bạn chừng nào tốt chừng đó. Người tự kỷ nói rằng ngay từ ngày đầu tiên nhập học điều quan trọng là đừng để em trông khác người, y phục đúng điệu sẽ giúp em dễ kết bạn và tránh cho em bị bắt nạt; dù thiếu niên có khả năng cao hay thấp bạn cần dạy con những điều sau:

- Quan trọng của việc sạch sẽ và có vệ sinh cá nhân.
- Màu sắc, kiểu nào hợp với kiểu nào, hợp với tuổi của em. Cách dễ nhất là chọn y phục màu trơn.
- Thời trang năm nay ! Có khi nhãn hiệu nổi tiếng là điều quan trọng.

Có thiếu niên AS rất kỹ lưỡng về y phục và thích kiểu mới nhất, mà cũng có em gần như không để ý gì tới vệ sinh cá nhân và hình dạng bề ngoài. Em có thể quên dùng xà

bông khi tắm, mặc lại y phục đơ ngày này sang ngày khác và quên không thay quần áo lót. Cha mẹ kể chuyện là phải nhắc nhở hằng ngày con đã lớn việc tắm rửa gội đầu. Để giải thích thì trong vài trường hợp, chỉ giản dị là trẻ quên; khi em gặp khó khăn trong việc chú tâm hoặc mê mải với nhiều chuyện khác thì sự lo ngại về bài thi sắp tới hoặc xe bus ồn ào làm quên hết mọi việc. Vấn đề cũng có thể do cảm quan như mùi của xà phòng tắm hay xà phòng gội đầu. Thiếu niên có thể không thích té nước vào da, không chịu được mặt ướt nước, cảm giác thoa xà bông hay khăn lông lau thân hình.

Chuyện khác là trẻ không để ý tới ai, nhớ là ai mặc gì do đó ngạc nhiên là lại có người để ý tới y phục của chúng. Xúc giác nhạy bén có thể khiến trẻ thích mặc quần áo cũ, mềm, rộng, buông thả hơn là y phục mới, vải cứng hơn, bó sát với thân hình.

Nếu chỉ có số tiền giới hạn để mua y phục thì tốt hơn nên mua y phục hợp thời loại second hand hơn là quần áo mới mà không đúng kiểu; hoặc tìm cửa hàng bán với giá phải chăng. Giả dụ bạn không biết thời trang năm nay thì nên nhờ anh chị của trẻ cố vấn, hoặc hỏi ý kiến thiếu niên khác, nhờ em cố vấn cho bạn hoặc đi phố cùng với bạn để chỉ dẫn cách lựa y phục. Bạn có thể nghĩ là mình biết nhưng bạn sẽ ngạc nhiên với thời trang bọn trẻ.

- Quan sát hay hỏi xem kiểu đầu tóc năm nay là sao, và ước thử xem con có thuận.

3. Vài Đề Nghị.

Để đối phó, hiểu rõ hơn về thế giới cảm quan của từng người sẽ cho phép bạn giúp em tăng trưởng trong môi trường thoải mái hơn. Những ý tưởng dưới đây nhằm giúp tạo môi trường thoải mái cho cá nhân, tránh cho việc ngũ quan của các em bị kích thích quá mức. Những điểm chính cần nhớ là:

- Có óc sáng tạo:

Dùng óc tưởng tượng của bạn để nghĩ ra những kinh nghiệm cảm quan tốt đẹp hoặc cách thức

- Có ý thức:

Biết là rối loạn cảm quan có thể là lý do cho vấn đề, hãy luôn luôn xem xét khung cảnh.

- Chuẩn bị:

Luôn luôn khuyến cáo em về bất cứ kích thích cảm quan nào mà em có thể gặp; thí dụ như chỗ đông người.

Khi trẻ nhạy cảm với kích thích và có thể sinh ra phản ứng mạnh, cha mẹ có thể làm những điều sau để giúp con.

● Xác định những dấu hiệu là thiếu niên bị kích thích quá độ. Có em phản ứng chỉ trong vài giây, em khác thì sự bức bối tăng lên chậm chạp hơn. Mỗi thiếu niên có cách đáp ứng khác nhau mà khi quan sát cẩn thận cha mẹ có thể nhận ra diễn tiến, thí dụ có em lắc lư nhẹ trong ghế khi kích thích tăng lên, và nếu không giải quyết được thì em bắt đầu phẩy tay. Khởi sự là làm bên dưới gầm bàn vì em biết phẩy tay lộ liễu là chuyện không nên; giọng nói cũng cao hơn và có vẻ thô thúc hơn. Nếu kích thích có nhiều hơn, em sẽ đứng dậy đi tới lui trong phòng, lằm thằm một mình; khi tình trạng kéo dài và không ai để ý sự khó chịu của em, thiếu niên có thể đánh người chung quanh. Sự hung hăng này chỉ xảy ra như là phản ứng tệ nhất khi không có ai giúp, và tự em thì không biết cách đối phó hữu hiệu.

- Xác định tình trạng dễ gây ra vấn đề. Xem xét những tính chất của tình trạng làm thiếu niên bị kích thích quá độ, thí dụ mức độ ồn, mùi, đám đông nhộn nhịp ra sao, cũng như những đòi hỏi mà em phải giải quyết, như đòi hỏi về mặt giao tế phải biết đối đáp hoặc về mặt tri thức phải biết suy nghĩ trừu tượng. Chuyện khác phải quan tâm là hành vi của người khác trong khung cảnh, như họ nói mau hay nói chậm, nói êm dịu hay lớn tiếng; thiếu niên đôi khi có phản ứng với người này mà không phải là người kia chỉ vì mùi nước hoa của họ; và rồi ta cũng cần ghi nhận vấn đề thường xảy ra khi nào.

- Xác định những cách mà thiếu niên đang dùng để giải quyết tình trạng. Cách ấy có hiệu quả chăng, có thích hợp với lễ thói xã hội? thí dụ trẻ nhỏ tuổi có thể xử sự một cách nhưng nay thiếu niên vẫn dùng cách ấy thì trông lạ lùng.

- Xác định những cách có thể thay đổi khung cảnh để làm giảm sự kích thích. Một vài thay đổi dễ làm như đổi chỗ ngồi trong lớp, cho em ngồi ở cuối lớp điện toán để không ai thấy em đánh máy chậm và do đó giảm bớt áp lực. Chuyện khác có thể làm là đề nghị với trường cho em dùng bàn đánh máy để viết bài thay vì viết tay, nếu em gặp khó khăn với cách sau khi chép bài trên bảng vào tập. Khi em không thể làm như các bạn là nghe giảng, quyết định điểm nào quan trọng và ghi lại rồi nghe giảng tiếp, một cách để giúp là trình bày đề thầy cô cho em bài soạn sẵn không phải chép. Khi thầy cô thuận lòng, họ thấy rằng học trò chú ý tới bài giảng nhiều hơn vì em không bị lúng túng làm những việc nói ở trên.

- Dạy cho thiếu niên cách nhận biết cảm giác và hành vi của mình, và cách đối phó thích hợp, hữu hiệu.

Phương thức tốt nhất là đặt ra những qui tắc mà thiếu niên có thể áp dụng trong một số trường hợp, vì quan sát thấy là người tự kỷ đáp ứng thuận lợi với quy củ, khi biết có luật để theo thì thường là họ làm theo luật. Khi em thấy tim hồi hộp, miệng khô, thở mạnh thì biết đó là dấu hiệu em bị căng thẳng, em có thể áp dụng cách được dạy là thở hơi sâu, làm giãn bắp thịt cho tới khi thấy cơ thể dịu lại. Cách khác là dùng óc tưởng tượng, tập trung tư tưởng, và để khuyến dụ thiếu niên làm thì chính thầy cô nên thực hành làm gương và khuyến khích cả lớp áp dụng.

- Hệ Tiền Đình

Ít cảm nhận:

- Khuyến khích sinh hoạt giúp em phát triển hệ tiền đình như cỡi ngựa gỗ, đu,

Nhập cảm:

- Chia sinh hoạt thành từng phần nhỏ, dùng hình gợi ý như đường ghi mức đến, hình nhắc nhở.

- Cảm Quan về Tư Thế.

Ít cảm nhận:

- Đặt bàn ghế quanh những cạnh trong phòng để làm việc đi lại dễ hơn

- Dán băng keo màu trên sàn để ấn định ranh giới

- Dùng luật là khoảng cách bằng cánh tay để giúp em biết đứng xa người khác bao nhiêu thì vừa.

- Xúc Giác.

Ít cảm nhận:

- Mền nặng
- Túi ngủ

Nhậy cảm:

- Báo cho con hay là bạn sắp sờ chạm em; luôn luôn đi tới trước mặt em (cho em thấy để tránh bất ngờ)
- Xin nhớ việc ôm chầm có nghĩa thân ái đối với bạn nhưng có thể làm em đau đớn, và không làm em thoải mái
- Chỉ cho em tự mình hoàn tất sinh hoạt, cho phép em điều chỉnh mức nhạy cảm của mình (như chải đầu, đánh răng)

● Thị Giác

Ít cảm nhận:

- Có thêm hình để nhắc

Nhậy cảm:

- Bớt bóng đèn huỳnh quang mà thay bằng bóng đèn màu
- Cho đeo kính râm
- Treo màn cửa ngăn bớt kích thích thị giác

● Thính Giác

Ít cảm nhận:

- Dùng hình để hỗ trợ chỉ dẫn bằng lời

Nhậy cảm:

- Đóng cửa lớn và cửa sổ để làm giảm bớt tiếng động bên ngoài mà em bị kích thích
- Chuẩn bị con trước khi đi tới chỗ ồn ào hay nơi đông đảo
- Nút bịt tai
- Máy nghe như iPod

● Khứu Giác

Ít cảm nhận:

- Dùng vật có mùi nồng làm phân thưởng và làm phân tâm em, để tránh những kích thích khác không hợp về mùi nồng như vọc phân

Nhậy cảm:

- Dùng xà phòng giặt hoặc xà phòng gội đầu không mùi, tránh không dùng nước hoa, làm cho môi trường càng có ít mùi hoặc không có mùi càng tốt.

● Cử Động

Người tự kỷ mà bị khuyết tật nặng có thể gặp trục trặc về việc cử động, điều khiển tay chân theo ý; họ không khiến được những phần của cơ thể làm việc họ muốn làm cho dù biết phải làm như thế nào, trí óc ra lệnh mà tay chân không cử động, tựa như bị tê liệt. Yếu kém về cảm quan cho ra ấn tượng sai lạc về khả năng và mức thông minh của một người, gây thêm trở ngại cho việc thiếu niên tự kỷ muốn hòa nhập vào xã hội. Cảm quan ảnh hưởng cử động tinh tế lẫn cử động tổng quát và ý thức về cơ thể của mình trong không gian, chi phối cách ta di chuyển như khi ý thức là đang lên hay xuống cầu thang thì bước chân ta khác với bước chân đi trên mặt đất. Lấy thí dụ chuyện giẫm dẫm là ngồi xuống hoặc đi xung quanh bàn đòi hỏi phải biết cách xếp đặt

việc cử động có thứ tự, mạch lạc mà người tự kỷ nhiều khi không biết làm. Chép bài từ trên bảng vào tập, hoặc ghi notes trong vở, điền vào chỗ trống trên giấy là những việc họ làm lâu hơn người khác, làm không khéo bằng, và không phản ánh mức hiểu biết thực sự của họ về đề tài.

Một số người tự kỷ bị tật là khó cử động, theo nghĩa họ biết phải làm gì mà không điều khiển được tay chân làm theo ý muốn, nếu gặp trường hợp này bạn cần dạy con cách làm kỹ năng cho đến khi thành thạo. Phương pháp là đặt tay bạn lên tay con hướng dẫn động tác, nó không khác gì cách bạn dạy con cầm viết viết những chữ đầu tiên trong đời. Khi đó tay bạn chùng lên tay con, dạy con cách nắm cây viết ra sao, cách di chuyển cây viết trên giấy, đè xuống, nhắc lên thế nào thì phương pháp này cũng tương tự vậy.

Thí dụ đưa ra là có thiếu niên biết dùng lò vi ba (microwave oven), biết mở cửa lò, đặt tô đĩa vào và đóng cửa lại, mà không thể nào bấm giờ cho chạy máy. Cha mẹ khám phá là con hiểu phải làm gì nhưng không thể điều khiển bấm thật làm theo ý mình. Đây cũng là điều hay thấy nơi một số bệnh nhân bị nghẽn mạch máu não (stroke) và hóa tê liệt, họ ra lệnh trong não mà tay chân không cử động. Cuối cùng, nhiều người cử động được tay chân trở lại vì chuyên viên thể chất trị liệu dùng tay tập chân tay bệnh nhân tới lui một động tác nhiều lần, sau đó bệnh nhân tự tập lấy. Có vẻ như khi được tập cử động thì bấm thật có ký ức từ từ, tập nhiều lần thì ký ức mạnh dần, khi mạnh tới mức nào đó thì bấm thật nhớ động tác và có thể làm theo ý người bệnh.

Dựa theo lý thuyết này mẹ mới bỏ ra vài tiếng đồng hồ dạy con, đặt tay mình lên tay con làm đi làm lại động tác cho thuần thục rồi để con tự làm một mình, lâu lâu cho con nghỉ vài phút chơi như ghép hình, đọc sách, xong trở lại tập tiếp. Kết quả là sau hai giờ tập cử động, thiếu niên có thể tự mình bấm giờ cho chạy lò vi ba không cần ai trợ giúp. Nói thêm một chút về điều này thì có trẻ sinh ra không biết cử động, cha mẹ phải dạy cho con đủ mọi việc bình thường không cần dạy, như lật, bò, dang tay ra khi bị đẩy để không té. Họ áp dụng phương pháp nói ở đây tập cho con những gì cần tập, đặt tay mình lên tay con làm cử động. Chuyện về sau em có định bệnh tự kỷ làm củng cố thêm giả thuyết cho rằng chứng tự kỷ là do não bộ bất toàn.

Cách khác được đề nghị là cho con xem video cách làm công chuyện, bạn có thể tự làm lấy bằng hình với máy quay video ở nhà mà không cần phải là chuyên gia. Thiếu niên xem video có người thân hay chính em làm mẫu không chừng học mau lẹ hơn, khung cảnh quen thuộc trong video cũng là điểm khác giúp em học được dễ dàng. Bạn có thể làm video vui nhộn như làm hề, ca hát, dùng bất cứ cách nào cho con nhớ và phát triển kỹ năng, sống độc lập là được. Đối với trẻ có khuyết tật nặng, hoặc trẻ thích học bằng hình thì video rất thuận tiện.

Thiếu niên tự kỷ xem ra vựng về và khó mà chơi thể thao trong đội như đội túc cầu, đội bóng rổ. Họ kể như sau:

Daniel rất sợ mỗi khi trường tổ chức tranh tài thể thao, những lúc đó đám đông chen lấn chật chội, trời nóng nực, tiếng cười nói reo hò ồn ào náo động Daniel chịu không nổi. Nếu bị chấn động mạnh quá anh sẽ đỏ bừng mặt, lấy tay đập đầu cho tới lúc đau hết sức; anh nói rằng mình bị căng thẳng trong lòng quá dữ dội và phải làm gì đó, bất cứ chuyện gì để xả căng thẳng ấy ra. Một cách cha mẹ dạy con đối phó là tập nhảy dây, làm vậy mang lại nhiều điều lợi là nó vừa cải thiện kỹ năng điều hợp chân tay, vừa khuyến khích anh chơi ngoài sân nhiều hơn vì Daniel thường rúc trong phòng. Khi biết nhảy dây thành thạo rồi anh nhảy một lúc lâu, thấy thoải mái hơn và bình tĩnh lại; anh

vừa nhảy vừa đếm, mừng tượng trong đầu con số và tính chất của nó theo óc tưởng tượng của mình.

Thầy cô có nhận xét sai lạc về Daniel vì không hiểu được các tật của anh. Chẳng hạn trong lớp Mộc anh tỏ ra chậm chạp không theo kịp chúng bạn, thầy tưởng anh lười nhưng anh viết đó chỉ vì cảm thấy lạc lõng trong môi trường và không muốn ở trong đó. Giờ thể thao cũng vậy, anh thích chơi môn nào không có tương tác, tức không chơi theo nhóm. Thí dụ như túc cầu thì Daniel bảo mình không hề biết khi nào phải chạy, phải giao banh cho người khác và khi nào phải nhường. Trong trận đấu khi tới lúc sôi nổi có quá nhiều tiếng ồn thì anh tự động ngưng lại trong trí mà không ý thức, do đó không biết chuyện gì xảy ra chung quanh nên không nhận banh, đá banh hay giao banh đúng cách; kết quả là huấn luyện viên và bạn đồng đội sẽ bực dọc trách mắng Daniel. (Xin đọc thêm bài *Chữ, Số và Màu* trên trang web của nhóm Tương Trợ).

Với người khác, quan sát thấy rằng họ mất nhiều thì giờ hơn trong việc thay quần áo trước lúc tập thể thao, điều này chỉ tạo thêm căng thẳng, bối rối. Tuổi thiếu niên là tuổi muốn hòa nhập với bầy, với chúng bạn, có y phục, đầu tóc, cử chỉ đúng điệu như mọi người; vì vậy bất cứ sự vụng về tay chân nào cũng có thể gây lo ngại, bất an cho em và khiến hành vi hóa tệ hơn.

Cảm quan ảnh hưởng tới hành vi nên có thể gây hiểu lầm, do đó cha mẹ nên hợp tác với trường, xin được thông báo về hành vi của con và giải thích nếu cần để con không bị bắt lỗi. Trường có thể cho là thiếu niên khó tánh, không vâng lời khi la hét và không làm theo yêu cầu của thầy cô. Tuy nhiên sau khi tìm hiểu bạn có thể giải thích là con bị kích thích quá nhiều vào giờ ăn trưa với mùi, tiếng ồn, sự đụng chạm khi học sinh chen lấn nhau ở hành lang. Em chịu không nổi do đó la hét; phản ứng của thiếu niên là có lý do mà không phải vì em hư. Bạn cũng có thể đề nghị cách giải quyết là cho em ngồi ăn trong lớp nếu được, hoặc tới một phòng trống trong trường.

Thiếu niên có thể từ chối không chịu vào một phòng nào đó ở trường như phòng thí nghiệm khoa học, phòng vẽ, phòng vẽ kiểu họa đồ. Nó có thể do mùi nồng trong phòng như mùi hóa chất, sơn hoặc thức ăn xào nấu trong đó. Nếu được thì xin với thầy cô xếp cho con ngồi gần cửa ra vào hoặc cửa sổ.

Khi khác, thầy cô có thể than phiền là đã học nhiều giờ cơ năng trị liệu, lớp chỉnh ngôn mà hành vi em không cải thiện, không có tiến bộ. Rất có thể con có vấn đề về cảm quan làm hành vi bị ảnh hưởng, và cha mẹ cùng nhà trường cần hợp tác để tìm cách giúp thiếu niên.

● Vệ Sinh và Sức Khỏe.

Hai đề tài này cũng cần được nhấn mạnh vì có liên hệ mật thiết với cảm quan như các thí dụ ở trên cho thấy, sạch sẽ là một yếu tố đóng góp vào lòng tin vào giá trị của mình và sức khỏe nói chung. Đa số thiếu niên tự kỷ không tự mình học những điều cần biết về vệ sinh và việc tự lo thân; chuyện lý tưởng là các em được dạy điều này trước khi tới tuổi dậy thì, nếu không được vậy thì bạn nên nhớ làm ngay lúc nào có thể được. Mục đích là dạy con càng độc lập chừng nào càng tốt chừng ấy về hai mặt này, dạy con kỹ năng lo thân về mặt vệ sinh cũng là dạy em về sự kín đáo và trách nhiệm. Cho nhiều thiếu niên có khuyết tật nặng và tiếp thu chậm thì đây sẽ là mục tiêu quan trọng nhắm tới cả đời, cha mẹ cần dạy luôn luôn, theo dõi nhắc nhở mới mong em học được thói quen tốt; khi bạn không bỏ cuộc mà kiên trì cùng năm tháng, thành công sẽ đến dù có lâu hơn một chút.

Để dạy con thì bạn nên chia công việc làm từng bước nhỏ, đặt ra thông lệ cho con theo; sau đây là thí dụ để dạy những kỹ năng căn bản về việc tự lo thân, có thể hữu ích cho con bạn.

– Lập một thời biểu.

Đặt bảng thời biểu ở nơi liên quan để nhắc nhở con, thí dụ trong nhà tắm hay phòng ngủ có gắn thời biểu đi tắm, thay quần áo sạch, đánh răng, chải đầu, dọn dẹp phòng. Thời biểu có thể là chữ viết mà cũng có thể là hình, tùy theo con bạn thích cách nào hơn. Cách nào hợp cho thiếu niên thì dùng cách đó mà đừng câu nệ, với em nào không biết đọc thì hình có thể là hình chụp, hình vẽ, hay biểu tượng. Hình là cách nhắc nhở rất tiện lợi chuyện phải làm trong thời biểu. Em nào không biết nói thì hình cũng là cách liên lạc hữu ích một khi được giải thích chúng có nghĩa gì.

– Quan sát vài lần cách em làm một việc và nương theo đó chia việc thành nhiều bước nối tiếp nhau cần để hoàn thành, tập con theo những bước này và khi làm quen rồi viết thành bảng cho con theo, hoặc làm bảng hình; ghi ra bước nào cần nhắc và bước nào con tự làm một mình. Đây sẽ là căn bản cho bạn dựa theo để dạy những kỹ năng khác, dần dần bạn sẽ khám phá ra khuôn mẫu thích hợp cho con, hợp với khả năng và tính khí của thiếu niên.

Ở đây ta nhắc lại cách dạy ngược ghi trong những sách tự kỷ đã do nhóm Tương Trợ xuất bản, đó là nếu cần dạy những bước của một việc thì hãy bắt đầu bằng bước cuối cùng, và khi em thành thạo hãy thêm vào đó bước trước nó, cứ như vậy đi ngược dần lại bước đầu tiên. Lý do dạy ngược, đi trở lui cách thức làm là để thiếu niên luôn luôn kết thúc là làm xong việc tức thành công, em cảm thấy đáng công mà cũng học được sự quan trọng của việc hoàn thành công chuyện. Thí dụ khi rửa tay việc lau khô tay là bước chót thì hãy bắt đầu với chuyện ấy; kế tiếp thêm vào đó chuyện trước nữa là tắt vòi nước. Khi em làm được việc này thì tới bước rửa tay trong nước, và cứ như thế tiếp tục.

Chương Sáu: Tính Dục

Giới Thiệu

I. TỔNG QUÁT

II. CÁC YẾU TỐ

III. DẠY ĐIỀU CHI

Cách Dạy

Các Ý Niệm:

Kín Đáo, Riêng Tư và An Toàn.

Kỹ Năng

Hành Vi

Giới Thiệu

Tuổi dậy thì mang lại nhiều thay đổi cho thiếu niên, nó làm em ngượng nghịu bất kể em là trẻ bình thường hoặc tự kỷ. Tất cả em nào đến tuổi này đều cần có hiểu biết về chuyện gì xảy ra cho cơ thể của mình, và cách chăm lo cho cơ thể; trẻ tự kỷ càng phải được cha mẹ chỉ dẫn và cho nhiều thông tin hơn trong giai đoạn này, cần được dạy một cách đặc biệt về tuổi dậy thì và những điều đi kèm với nó. Em nào học trường đặc biệt thì chương trình học có thể dành thì giờ trình bày các điều này, còn em nào học lớp bình thường cùng với các bạn đồng tuổi cùng trang lứa thì việc kết bạn, được bạn chấp nhận tùy thuộc nhiều về bề ngoài, y phục, đầu tóc, vệ sinh cá nhân. Những điểm này rất quan trọng vì chúng giúp em hòa được với bạn trẻ khác, không biệt lập khác người và nhờ vậy không bị bắt nạt. Hòa nhập vào nhóm là kỹ năng cần thiết để tự tin vào giá trị con người mình, và cũng quan trọng cho thành công trong tương lai trong xã hội. Để được an toàn, tất cả các em cần hiểu về hành vi nào thích hợp nơi công cộng, và hành vi nào có tính riêng tư, sự đụng chạm nào chấp nhận được hoặc không; thiếu niên cũng cần được học về tính dục vì trong vài năm là em sẽ đến tuổi trưởng thành.

Cách bạn dạy con về những đề tài trên thì quan trọng ngang với điều bạn dạy; giữ thái độ tự nhiên, không để lộ tình cảm hoặc có ý phán xét (xấu / tốt, hay / dở) mà thay vào đó là thái độ 'cần học để biết' sẽ giúp con bạn được nhiều bây giờ cũng như mai sau.

Tính dục là đề tài mà chẳng những nhiều cha mẹ tây phương muốn tránh ngay cả với con bình thường, cha mẹ Việt Nam lại càng không muốn nói tới vì văn hóa xem đó là chuyện cấm kỵ. Nó là đề tài tế nhị vì niềm tin tôn giáo, triết lý và đạo đức khác nhau ảnh hưởng tư tưởng của ta về việc giáo dục phái tính; nó can dự vào việc ta muốn trường dạy con điều chi và dạy ra sao. Trước khi chỉ dẫn hay giải thích cho thiếu niên

về tính dục, cha mẹ cần xem lại cách suy nghĩ và thái độ của mình về điều này, và muốn dạy con điểm gì.

Bạn có thể cho con những hiểu biết căn bản về phái tính, quan niệm đạo đức của bạn đối với tình dục. Tuy nhiên điều quan trọng cần biết là tình cảm về tính dục là chuyện tự nhiên ai cũng có, bất kể là người bình thường hay khuyết tật, biết rồi thì cha mẹ nên tránh thái độ không hợp lý là chê trách hay trừng phạt chuyện liên quan đến tính dục. Thay vào đó, cha mẹ hãy tập có thái độ thích đáng là hỗ trợ con học hành vi tính dục thích hợp, y như khi ta hỗ trợ con học mọi hành vi thích hợp khác để sống trong xã hội.

Cha mẹ Việt Nam tại các nước tây phương nên ý thức là dù bạn muốn hay không, khi con khuyết tật trưởng thành thì luật pháp tại Úc, Mỹ, Canada v.v. cho phép em tự có quyết định về mặt tính dục mà cha mẹ không có quyền can thiệp trong phần lớn trường hợp. Vì bạn có thể không kiểm soát được việc này, cách tốt nhất là chuẩn bị sao cho con không bị nguy hại, tức em cần được dạy kỹ về tính dục. Nếu cha mẹ không dạy thì ai sẽ lo việc ấy cho con bạn ?

Ngay cả khi con có khả năng cao và đã học về mục này ở trường, bạn cần xem chắc là con đã học điều gì và hiểu ra sao; một điểm an ủi là dù thiếu niên phát triển về mặt thể chất vào cùng thời điểm như trẻ bình thường, về mặt tình cảm em lại chậm hơn và có thể chỉ bắt đầu lưu ý tới người khác phái, muốn có bạn đi chơi, trong lứa tuổi hai mươi. Cho dù con không quan tâm đến việc có bạn khác phái, muốn có sự thân mật gần gũi hoặc có hoạt động tình dục, ta vẫn phải giải thích đề tài này cho con rõ. Lý do là ai ở trường cũng sẽ nói về tình dục, kể đó người khuyết tật có nguy cơ cao bị lạm dụng tình dục để rồi mắc bệnh truyền nhiễm bằng đường tình dục. Cộng thêm những điều này là em bị yếu kém về giao tiếp, không hiểu ý người khác khi giao tiếp trong xã hội, hoặc không hiểu hành vi nào chấp nhận hay không chấp nhận được. Tất cả những điều này đều cần phải dạy cho em, và có nhiều cách để dạy tùy theo khả năng của mỗi em.

Điều bạn cần nhớ là hành vi tính dục theo với các giai đoạn phát triển của trẻ là chuyện tự nhiên. Tính dục là một đặc điểm của con người và việc trẻ có chứng tự kỷ không làm thay đổi việc ấy, cho rằng con có khuyết tật như tự kỷ, hội chứng Down v.v. sẽ vì vậy không biết, không có tính dục là sai lầm lớn, nếu nghĩ vậy bạn cần thay đổi quan niệm càng sớm càng hay. Dù muốn dù không, sẽ tới lúc bạn phải đối đầu với tính dục và các vấn đề của nó, hoặc trực tiếp và tích cực, hoặc gián tiếp và nhiều phần là tiêu cực, do người khác hay các nguồn khác ảnh hưởng đến con bạn. Bạn có thể không cảm thấy thoải mái khi nói về tính dục, nhưng bạn cần nỗ lực hết mình để tìm hiểu những gì cần thiết, nhằm bảo đảm là con bạn phát triển đúng đắn, có trách nhiệm và được an toàn.

Hãy tưởng tượng nếu bạn làm ngơ và con bạn học hành vi không đúng về tính dục. Tùy theo mức nặng nhẹ của hành vi mà việc sửa lại và dạy hành vi đúng sẽ mất nhiều hay ít thời gian. Kể đó, cần có sự phân biệt rõ là khi dạy con hoặc thảo luận về tính dục, giải thích các bộ phận của cơ thể thì điều đó không có nghĩa là ta khuyến khích hay chấp nhận con có hoạt động tình dục.

I. TỔNG QUÁT

Khác với sự kiện là trẻ tự kỷ trưởng thành sau bạn đồng tuổi về mặt phát triển xã hội, thiếu niên có chứng tự kỷ phát triển đồng mức với bạn bè về mặt sinh lý và tính

dục. Tuy có một số trẻ không tỏ ra chú ý đến tính dục, có cha mẹ phải đương đầu với những hành vi như:

- Trẻ sờ mó chỗ kín của mình ở nơi công cộng
- Cởi quần áo ngoài đường
- Thủ dâm ngoài phố
- Sờ mó người khác một cách không thích hợp
- Nhìn người khác chằm chằm gây khó chịu
- Nói về những đề tài không thích hợp

Chuyên gia gợi ý là cha mẹ nên bắt đầu với những đề tài mà mình quen thuộc và cảm thấy thoải mái. Hãy nói giản dị về hiểu biết tổng quát như vệ sinh thường thức, những phần của cơ thể, phái tính nam nữ khác nhau ra sao, đặc tính về tính dục (tình cảm, thể chất v.v.). Nói với thái độ tích cực về tính dục và cho giải thích cụ thể, dễ hiểu, hữu dụng; điều nên tránh là đừng bảo bọc con quá đáng vì nó có thể dẫn tới chỉ dạy mơ hồ ngay cả sai lạc về tính dục. Khi giải thích hệ quả của tính dục thì cha mẹ có thể hướng dẫn con.

Thông tin đưa ra theo hình thức tích cực có thể giúp thiếu niên tạo cảm nghĩ và suy xét riêng cho mình. Trên kia ta có ghi cha mẹ nên biết chương trình dạy về tính dục ở trường, điều này cần vì chưa chắc em hiểu như ta tưởng; cha mẹ nên kiểm lại là con hiểu tới đâu và nếu cần thì giải thích theo cách làm cho thiếu niên hiểu, hợp với trình độ của em. Điểm khác đáng quan tâm cho thiếu niên tự kỷ nói chung và ai không biết nói, nói riêng, là đôi khi thiếu niên gặp trục trặc với luật pháp, vì em không hiểu thế nào là hành vi không thích hợp nơi chỗ công cộng, như tự sờ mó những phần kín trên cơ thể mình giữa chỗ đông người; nó muốn nói điều gì thiếu niên không biết có thể làm em gặp rắc rối, do đó cần được cha mẹ và trường học hỗ trợ, dạy dỗ. Những rủi ro này cho thấy cha mẹ không thể làm lơ vấn đề tính dục mà phải tìm cách dạy con, ít nhất là để cho con được an toàn và kế đó là tránh gây ra vấn đề.

Dạy về tính dục còn có mục đích tâm lý, ấy là thiếu niên tự kỷ thường bị gạt ra lề trong lớp bình thường, em bị cô lập về mặt giao tiếp. Nay thêm vào đó em lắng nghe các bạn kháo nhau hoặc khoe khoang về tính dục mà không hiểu bạn nói chuyện chi, thì cảm giác lạc lõng, nằm ở ngoài nhóm càng mạnh hơn, có ảnh hưởng bất lợi cho lòng tự tin, dẫn tới sâu não. Khi có hiểu biết thì cảm giác cô lập, bị gạt qua bên sẽ giảm hay mất đi, em hiểu chuyện trong nhóm mà còn có thể đóng góp, thấy mình ngang hàng với bạn bè và lòng tự tin được mạnh thêm.

Đề tài này trước đây ít được nói tới vì một số lý do. Khi xưa người tự kỷ bị cho vào viện ở lúc tuổi còn nhỏ nên cha mẹ họ không có hiểu biết về cách dạy con hoặc dạy điều gì, họ không có kinh nghiệm để truyền lại cho thế hệ sau. Ngày nay cha mẹ và ngay cả chuyên gia cũng cảm thấy khó nói nhiều hay ít khi bàn về tính dục, đó là chưa kể hàng rào văn hóa, tập tục. Chuyện khác là nhiều gia đình và nhà giáo dục làm việc với thiếu niên tự kỷ tin rằng vì em chậm phát triển, điều ấy có nghĩa em sẽ không có phát triển về tính dục ở tuổi mới lớn. Điều này không đúng. Phát triển về tính dục xảy ra nơi trẻ tự kỷ biết nói lẫn trẻ không biết nói, nó là một trong những động lực căn bản của con người.

Ý thức về tính dục phát khởi sớm hay muộn hoàn toàn có tính cá nhân, có cha mẹ nói rằng trẻ có sự căng cứng và biết thủ dâm lúc tám tuổi, người khác cho hay con họ trễ hơn và có khi trễ tới đầu lứa tuổi hai mươi. Có trường hợp trẻ nhỏ hơn, nhưng có vẻ như hành động có tính về cảm quan hơn là liên hệ đến người khác phái, chỉ xảy ra khi gần người khác phái. Họ cũng thuật là có những vật khác nhau làm gợi dục như người

khác phái, hình của họ, chân, tô chén kim loại v.v. Nhiều món này xem ra kỳ quặc đối với chúng ta nhưng có lẽ chuyện không ngạc nhiên cho lắm khi ta nhớ là người tự kỷ hay bị trục trặc về cảm quan.

Điều quan trọng hơn hết là ta chú tâm vào Thời Điểm và Nơi Chốn, tức con có thể làm gì thích hợp và an toàn, cùng Khi nào, và Ở đâu là chỗ thích hợp để làm vậy. Đây là bài học cần bắt đầu vào lúc rất nhỏ. Lấy thí dụ trẻ nhỏ tự kỷ có thể được xem là 'dễ thương' khi em ôm hôn bất cứ ai, trèo vào lòng họ ngồi; nhưng khi hành vi tiếp tục lúc em thành thiếu niên và có khi thành người lớn thì nó mau lẹ hóa ra không thích hợp, có tai hại là dễ bị hiểu lầm. Những chuyện như hiểu rõ khoảng cách cá nhân khi đứng cạnh người khác đều là một phần của các kỹ năng giao tiếp phải bắt đầu khi trẻ còn nhỏ.

Cha mẹ kể lại khiến ta thấy việc hiểu lầm bất lợi cho người tự kỷ rất dễ xảy ra, nói khác đi chỉ nghe thoáng qua hơi hợt thì chuyện có vẻ như người tự kỷ có khuynh hướng bệnh hoạn về tình dục, nhưng khi phân tích một chút thì hóa ra họ cần học vài qui luật trong cách sinh hoạt ngoài xã hội. Lấy thí dụ thanh niên đứng tiểu trong nhà vệ sinh công cộng với quần thả nằm ở mắt cá chân, hoặc người khác cởi khóa quần trước khi vào chỗ rửa tay. Khi khác thì người đàn ông có chứng tự kỷ đi theo các em gái nhỏ, người ta khám phá việc chỉ là anh không có bạn đồng tuổi để giao thiệp.

Dựa vào việc nhiều người tự kỷ học bằng hình, để dạy điều gì thích hợp thì ta nên dùng hình chẳng hạn như có người làm mẫu cho hành vi, dùng hình chụp hoặc hình vẽ. Bạn có thể cho xem hình theo thứ tự, dùng búp bê có những phần cơ thể đúng cách v.v.

Điểm chính là bạn quyết định dạy con về tính dục thay vì tránh né nó. Hãy đặt thời điểm để nói chuyện với con hơn là đợi cho có chuyện rồi mới phê bình một hai câu về chuyện xảy ra, vào lúc mọi người căng thẳng, bực bội. Hãy hỏi thẳng là con biết gì về tính dục, lo lắng và mong ước chuyện chi; cho con hay bạn nghĩ chuyện đầu tiên con phải làm gì, nói về hành vi bình thường, và đặt giới hạn thực tế và cứng rắn về hành vi không thích hợp. Khi con thấy bạn thoải mái nói chuyện, trẻ hiểu là tính dục và có cảm xúc về tính dục là chuyện tự nhiên; căng thẳng sẽ giảm bớt.

Nếu không thành công, bạn nên hỏi cha mẹ khác cũng có con trong tuổi thiếu niên, nhờ nhà trường giúp đỡ và cuối cùng có thể nhờ chuyên gia chỉ dẫn. Thảo luận cởi mở với nhau về sự phát triển tính dục có nhiều điều lợi vì nó sẽ giúp:

- Làm sáng tỏ những điều bí ẩn
- Làm vấn đề mất tính cấm kỵ
- Giảm sự hoang mang, lo sợ
- Cho những cách học mới, cách chia sẻ ý tưởng và phương pháp
- Cho bạn thấy bạn không cô đơn trong việc chăm sóc con mà ngày kia sẽ là thiếu niên và rồi người lớn.

II. CÁC YẾU TỐ

● Tín Ngưỡng của bạn.

Cha mẹ có tin tưởng riêng của mình về việc cho con biết tới mức nào về các đề tài như thủ dâm, sự thân mật với người khác và giáo dục về phái tính. Dù tin tưởng điều gì, bạn cũng cần nhớ rằng thiếu niên cần có hiểu biết tối thiểu để em được mạnh khỏe và an toàn. Bạn là người quan trọng trong đời con, được con tin tưởng và thông tin, chỉ

dẫn mà bạn đưa ra sẽ giúp rất nhiều cho con được an toàn trong giai đoạn có nhiều thay đổi này, cũng như khi con trưởng thành trong tương lai.

- Tăng Trưởng và Phát Triển.

Người tự kỷ thường ưa thích chuyện gì có thể dự đoán trước, thông lệ và không thích có thay đổi. Nhiều thiếu niên tự kỷ không cảm thấy thoải mái với việc cơ thể mình thay đổi, lớn dần và em mặc không vừa quần áo. Vì lý do đó, điều cần làm là chuẩn bị em về sự thay đổi của cơ thể trước khi tới tuổi dậy thì.

Cha mẹ cần biết những sự kiện sau:

- Vệ sinh là đề tài cần được bàn tới vào lúc này. Tuổi dậy thì khiến thiếu niên bắt đầu có nhiều mồ hôi, lại nữa một số em có mụn trứng cá vì tuyến trên da có nhiều dầu. Do đó em cần được hướng dẫn để có thói quen tốt về vệ sinh, và cha mẹ cần nhấn mạnh các thói quen này như tập cho con rửa mặt hàng ngày, dùng thuốc giảm bớt mùi của thân thể (deodorant). Con trai cần bắt đầu được dạy về cạo râu, con gái về cách sử dụng những sản phẩm vệ sinh cho phái nữ.

- Động kinh cũng bắt đầu có trong tuổi dậy thì cho người tự kỷ, với tỷ lệ là cứ 4 người thì một người bị động kinh lúc này, có lẽ do kích thích tố thay đổi trong cơ thể. Bệnh có thể làm cơ thể co giật thấy được, mà cũng có thể rất nhẹ không thấy được khi quan sát bên ngoài. Bạn nên để ý xem có dấu hiệu khác thường, và khi cần thì hỏi ý kiến chuyên gia y tế.

- Con trai bước vào tuổi dậy thì khoảng 12 tuổi và tiếp tục phát triển cho tới khoảng 20 tuổi. Cơ thể em bắt đầu tạo ra kích thích tố testosterone dẫn tới những thay đổi trong người như râu mọc trên mặt, lông chân mọc nhiều hơn và bộ phận sinh dục bắt đầu mọc lông. Thiếu niên ra mồ hôi nhiều hơn, thân thể tiết ra mùi mà trước kia không có, em 'nhỏ giò' lớn và bắp thịt nảy nở cũng như là giọng nói trầm xuống, dương vật và dịch hoàn lớn ra, và sụn trước cổ lộ rõ.

Em cần được giải thích việc cơ thể bắt đầu thay đổi, dương vật cương cứng và việc xuất tinh xảy ra khi em ngủ ban đêm. Bằng không em có thể hoang mang, rối trí, tự hỏi mình có bệnh gì không.

- Thường thì con gái phát triển sớm hơn con trai, bắt đầu khoảng mười tuổi và tiếp tục tăng trưởng về chiều cao, sức nặng và vòng ngực cho tới khoảng 16 tuổi. Nói chung hình dạng cơ thể thay đổi hẳn do ngực và hông phát triển. Em có lông mọc ở bộ phận sinh dục khoảng 11, 12 tuổi và bắt đầu có chu kỳ trong lứa tuổi này. Tuy nhiên các em phát triển theo mức khác nhau nên khó mà tiên đoán được khi nào em có chu kỳ.

Điều quan trọng là ta cho em hay về chu kỳ trước khi em có kinh nguyệt lần đầu tiên, để em không bối rối lo sợ và nghĩ là cơ thể có gì đó không ổn. Em cũng cần được chỉ bảo ai là người thích hợp để nói về điều này, như cô giáo, cha mẹ, bạn gái cùng trang lứa; cũng như chu kỳ không phải là chuyện bàn luận lớn tiếng trong nhóm có bạn trai lẫn bạn gái. Tiếp đó là chỉ cho em sử dụng băng vệ sinh.

Về mặt tình cảm, thiếu niên tự kỷ có thể trưởng thành cùng mức độ về thể chất so với thiếu niên bình thường cùng tuổi, nhưng tình cảm em còn non nớt hơn và thường là phát triển chậm hơn vài năm. Em vẫn tiếp tục chấp nhận luật lệ đặt ra ở nhà và ở trường trong khi bạn cùng tuổi có thể bắt đầu chống đối, muốn có tự do hơn, độc lập

hơn với cha mẹ và để ý nhiều hơn tới người khác phái. Trong giai đoạn này, thiếu niên có chứng Asperger và tự kỷ cảm biết mình khác chúng bạn, do đó dễ xảy ra chứng trầm cảm (depression). Khi em muốn làm quen, kết bạn thì sự vụng về trong cách giao tế khiến em bị người khác cười chê, chọc ghẹo; kết quả là thiếu niên cảm thấy lo lắng, xuống tinh thần, chán nản.

Để giải quyết và tránh cho tình trạng trở nên tệ hơn, cha mẹ cần quan sát xem có triệu chứng và cần nói chuyện để tìm hiểu và giải thích sự việc với con, và để con nói ra cảm xúc em có trong lòng như là cách giải tỏa căng thẳng. Thiếu niên cần biết rằng những cảm xúc ấy là chuyện tự nhiên; đối với em có khả năng kém hơn thì cha mẹ cần dạy em nhận biết các loại tình cảm khác nhau mà em trải qua, và xác định chúng là gì. Bạn có thể dùng hình chụp hay hình vẽ gương mặt biểu lộ sự vui, buồn để giúp con không biết nói mô tả em cảm thấy gì; nên nhớ rằng có đến 50% người tự kỷ không biết nói thế nên bạn cần cho con phương tiện để diễn tả ý nghĩ của em.

- Tuổi Dậy Thì.

Cả hai thiếu niên trai và gái cần biết về những đặc tính tổng quát của phái kia khác với em, đó là vì nó cần thiết khi có thảo luận về giáo dục phái tính, tính dục và vấn đề an toàn như cách người khác đụng chạm em có thích hợp hay không.

Cho con trai bạn có thể giải thích giản dị rằng cơ thể em sẽ lớn dần và có thay đổi, ấy là chuyện tự nhiên vì cơ thể người nào cũng thay đổi nhiều hay ít. Từ từ em sẽ trông giống như ba và những người đàn ông trưởng thành khác, cao hơn, nặng cân hơn. Thân hình em sẽ thay đổi theo những cách khác nhau, ngực sẽ to ra và tay chân có bắp thịt lớn, rắn chắc. Em sẽ mọc lông vài chỗ trên thân như dưới nách và chỗ kín; mặt cũng sẽ có lông trên mép và em sẽ học cách cạo râu. Giọng nói sẽ trầm hơn, dương vật và dịch hoàn sẽ lớn hơn; em bắt đầu ra mồ hôi và cơ thể phát ra mùi mà trước đây không có, cũng như sụn trước cổ sẽ lộ dần. Cơ thể thay đổi và lớn dần mỗi năm cho đến khoảng em 20 tuổi. Điều đó tự nhiên, và em sẽ thành người lớn, thành đàn ông.

Như đã nói, người tự kỷ thích mọi việc giữ y vậy không thay đổi, có nghĩa thiếu niên có thể chống đối tiến trình tăng trưởng của chính mình, không muốn nghe nhắc đến nó hay được giải thích. Gặp trường hợp này có đề nghị là cha mẹ nên tôn trọng ý của con và gác lại vấn đề, chờ khi khác thuận tiện hơn, lúc em chịu cởi mở sẵn lòng nghe chỉ dẫn.

Cho con gái, bạn có thể nói như trên, thay vào những phần liên hệ đến phái nữ, như ngực con sẽ lớn ra và thiếu nữ cần mặc áo nịt ngực. Chẳng bao lâu em sẽ có chu kỳ, có máu chảy ra ở chỗ kín; mỗi tháng máu sẽ ra khoảng năm ngày rồi hết, tháng sau sẽ tái lại và thời gian này gọi là 'chu kỳ'. Khi có chu kỳ thì em cần có băng vệ sinh để thấm máu, mẹ sẽ chỉ cho em cách dùng ra sao. Cơ thể thay đổi và lớn dần mỗi năm cho đến khoảng em 16 tuổi. Điều đó tự nhiên, và em sẽ thành người lớn, thành đàn bà.

Bạn có thể dùng hình để diễn tả rõ hơn, hoặc đối với em nào không biết nói thì dùng hình cũng là phương pháp dạy hiệu quả. Một website có hình dạy rất hay về những đề tài tế nhị, bạn nên vào xem để lấy ý:

The Mayer-Johnson Boardmaker Picture Communication Symbols.
www.mayerjohnson.com

Người tự kỷ hiểu sự việc rất cụ thể, do đó với con trai hay con gái khi muốn dạy về vệ sinh cá nhân, cha mẹ cần thực tập với con, còn chỉ giải thích và hỏi mà con gật đầu tỏ ý hiểu là chưa đủ. Bạn phải cho con thấy bạn làm cho chính mình thí dụ như cách

dùng băng vệ sinh hay tampon khi có chu kỳ; sau đó xem con tập cho chính em và tập nhiều lần cho thuần thục.

III. DẠY ĐIỀU CHI.

Trẻ nào, bình thường cũng như tự kỷ, sẽ cần học những kỹ năng thực tế liên quan đến tuổi dậy thì và sự thay đổi của cơ thể như vệ sinh cá nhân, chải gỡ đầu tóc, ăn mặc sạch sẽ, kết bạn, kín đáo, hành vi thích hợp ngoài công chúng, thủ dâm và tính dục. Cho riêng trẻ tự kỷ thì cha mẹ không nên cho rằng con đã biết hoặc trường đã dạy và mình không cần làm gì thêm, hoặc cho rằng con sẽ học từ chúng bạn hoặc tự nhiên sẽ hiểu biết nhờ đọc sách báo và lắng nghe, xem phim ảnh trên truyền hình. Thực tế là thiếu niên tự kỷ và Asperger không tự nhiên 'biết' các chuyện này và học chúng bằng cách bắt chước bạn bình thường không có tật, giống như các thiếu niên khác, mà em cần được dạy và thiếu niên nào có khuyết tật nặng càng phải được dạy nhiều, dạy kỹ hơn. Mỗi khía cạnh về sức khỏe và vệ sinh, tại sao phải chăm lo bản thân, cần được giải thích cho em theo cách mà em hiểu được.

Những điểm căn bản cha mẹ nên chú mục để dạy con là:

- Cơ thể của con. Những phần của cơ thể gọi là gì, và dùng để làm gì?
- Vệ sinh. Con tắm gội đúng cách là sao và tại sao nó quan trọng.
- Ý thức về tính dục. Tính dục là gì, hành vi nào chấp nhận được và khi nào chấp nhận được ?
- Vòng ranh giới. Ta nên có giới hạn gì khi tương tác với người khác.
- Ai, Khi nào, Ở đâu và Làm sao về tính dục, tình dục và vòng ranh giới cá nhân. Ai có thể đụng chạm con hay yêu cầu cởi y phục ? Biết kể lại chuyện đã qua thí dụ như có sự đụng chạm không thích hợp.

Khi bạn đã chuẩn bị và biết mức phát triển của con, biết con hiểu được tới đâu, thì bắt đầu DẠY, DẠY, DẠY ! Hãy dạy sớm, dạy thường xuyên. Đừng nghĩ rằng con thông minh, đọc lâu lâu là có khả năng hiểu điều em đọc. Không hẳn vậy, chưa chắc biết đọc là nắm được ý nghĩa. Chuyên gia cho ý kiến là với trẻ tự kỷ sắp qua bậc trung học, nếu ta không dạy ngay về tính dục thì em sẽ có quan niệm sai lạc về tính dục. Điều cần nhớ là khi dạy con thì không những bạn cho con sự hiểu biết hay thông tin, mà đồng thời bạn cũng dạy về những giá trị mà xã hội tôn trọng, và sự khéo léo trong cách tiếp xúc. Sau đây là vài hướng dẫn cho cha mẹ:

- Chuẩn bị, tức khởi động thay vì bị động, chờ xảy ra cơ sự mới tìm cách giải quyết.
- Cụ thể, nói về dương vật và âm hộ thay vì bóng gió xa xôi.
- Có sự chuyên nhất (consistency) và nhắc đi nhắc lại về việc an toàn tính dục (khóa cửa nhà tắm)
- Tìm người cùng phái để dạy những điều căn bản về vệ sinh và an toàn, như cha dạy con trai và mẹ dạy con gái.
- Tăng cường mạnh mẽ mọi hành vi thích hợp, tức có thưởng bằng cách này hay cách kia.
- Thay thế hành vi không thích hợp. Thí dụ nếu trẻ thích thủ dâm trong lớp hay chỗ công cộng thì cho con một vật để cầm, hơn là trách mắng làm lớn chuyện.

Khi trước người khuyết tật thường được cho vào viện nên vấn đề về tính dục không được chú ý, ngày nay có sự chú trọng vào việc người khuyết tật sống trong cộng đồng

thay vì tách riêng, do đó họ cần có kỹ năng cho việc ấy tức biết xử sự thích hợp về tính dục, và vai trò của gia đình cùng trường học là giúp người khuyết tật phát triển những kỹ năng đó.

Những đề nghị trong chương này nhằm giải thích các khía cạnh khác nhau của tuổi dậy thì, bạn cần khai triển thêm hoặc giản dị hóa tùy theo nhu cầu và khả năng của con. Ngay cả khi con có khuyết tật nặng và bạn không chắc là em hiểu tới đâu, điều quan trọng là bạn giải thích và dạy những điều này cho con, vì em có thể thu thập được nhiều hơn là bạn tưởng.

1. Cách Dạy

Cách dạy những đề tài khác nhau này sẽ tùy thuộc vào việc con bạn có khả năng hiểu tới đâu. Có cha mẹ nói rằng họ giải thích làm như con hiểu đề tài, rồi trợ lực bằng hình, kể chuyện. Trẻ nào cũng có thể dạy được dù có trẻ mất thời gian lâu, điểm chính yếu là tìm cách dạy thích hợp cho em. Bạn cũng nên tìm hiểu xem con học cách nào tốt nhất, tức bằng mắt hay bằng tai. Nếu em học bằng mắt hơn là bằng tai thì dùng hình cho em hiểu, còn học bằng tai thì bạn có thể giải thích hoặc đọc sách cho con nghe.

Cha mẹ cũng có thể nói chuyện với trường và thầy cô, hỏi xem giáo dục về phái tính được dạy ra sao trong lớp. Thầy cô có thể gợi ý cho bạn về điều gì nên dạy thêm ở nhà và dạy như thế nào, như giải thích tại sao và cách tắm rửa thân thể, hoặc tại sao ta không để lộ hay đụng chạm những phần của cơ thể ở chỗ công cộng.

Dưới đây là chỉ dẫn tổng quát về việc giải thích cho con:

○ Tuổi:

Tùy theo trẻ ở tuổi nào mà đề tài thay đổi, như mới bước vào trung học, các lớp giữa bậc trung học, và những năm cuối trung học.

○ Con đã được học điều gì.

Có thể con đã xem qua ở trường phim về vệ sinh cá nhân hoặc giáo dục phái tính, và bạn đã giải thích cho con; mà cũng có thể con bạn không biết gì hết. Vì người khuyết tật gặp rủi ro cao về việc bị lạm dụng tình dục, chuyện quan trọng là trẻ có khuyết tật nặng không sử dụng tay chân khéo léo cần được dạy việc tắm rửa và biết tự lo vệ sinh cá nhân. Cha mẹ cần xác định là con đã biết làm gì và phải học những kỹ năng nào.

○ Mức trưởng thành của cơ thể.

Con bạn có thể dậy thì sớm hay trễ; điều cần thiết là dạy con về những thay đổi của cơ thể trước khi cơ thể các em phát triển; bằng không con gái có thể nghĩ là em chảy máu đến chết khi mới có chu kỳ, và con trai hốt hoảng nghĩ có điều gì sai lạc khi mới xuất tinh lần đầu.

○ Mức trưởng thành về tình cảm/xã hội.

Thường thường thiếu niên tự kỷ có mức trưởng thành về tình cảm chậm hơn bạn đồng tuổi, ngay cả khi em trưởng thành hơn về trí năng. Có thể em chưa đủ sức hiểu về tình yêu và tính dục, nhưng em cần có chút giáo dục về phái tính để không có hành vi không thích hợp, và để không bị lạm dụng tình dục. Nếu học trường bình thường em sẽ nghe bạn cùng lớp trò chuyện về những điểm này và em cần hiểu nó có nghĩa chi.

Bởi xã hội xét đoán chính yếu dựa vào bề ngoài, chuyện đặc biệt quan trọng là biết con trưởng thành về tình cảm và xã hội tới đâu so với bạn đồng tuổi để dạy đề tài thích hợp, và chọn cách dạy. Nó sẽ tránh cho con không bị hoang mang và cho bạn không bị ngỡ ngàng. Ngay cả khi con trong tuổi thiếu niên, thân thể nảy nở đúng tuổi và có óc thông minh trung bình thí dụ như thích đọc sách, nhưng nếu mức trưởng thành tình cảm và xã hội chỉ là của đứa bé 3, 4 tuổi thì đó là cách em thực sự nhìn ngắm thế giới chung quanh, và đó là cách em xử sự về mặt tình cảm và xã hội.

○ Khả năng liên lạc và ngôn ngữ của con, khả năng suy luận trừu tượng

Cho riêng cha mẹ có con gái thì điều dễ hiểu là ta lo lắng và muốn ngăn ngừa việc mang thai ngoài ý muốn cho con khuyết tật. Cha mẹ có thể nghĩ đến việc triệt sản (sterilisation) cho con, tuy nhiên có ý kiến nói rằng vấn đề chính là có an toàn về tình dục mà không phải là việc mang thai. Nó có nghĩa điều quan trọng nhất là giáo dục hướng tới việc có an toàn cá nhân và tình dục, bắt đầu với việc đóng và khóa cửa nhà tắm, biết ai có thể giúp và ai không thể giúp mình khi có chu kỳ, và hiểu sự khác biệt giữa cách đụng chạm tốt lành và đụng chạm không tốt. Khi có sự khởi động như vậy thì không còn mấy lý do để làm triệt sản; kể nữa làm triệt sản không ngăn cản được sự lạm dụng tình dục, do đó triệt sản chỉ nên xem là bước cuối cùng sau khi đã hết kế.

Vì người tự kỷ thường không ý thức những dấu hiệu tế nhị trong lúc giao tiếp và đón ý người khác, chuyện rất quan trọng là việc dạy về tính dục cần rõ ràng, thẳng thắn. Lấy thí dụ ta nói ở trên thì chẳng những trẻ cần biết là phải khóa cửa nhà tắm, mà phải biết khóa làm sao. Đôi khi cha mẹ nghĩ nếu họ đem con vào nhà tắm cùng với mình thì sẽ an toàn hơn, tuy nhiên thống kê ghi là người dễ gây hại cho trẻ nhất là người mà em quen biết, mà không phải là người lạ. Vì vậy nếu bạn không dạy con trai đóng và khóa cửa khi dùng nhà tắm công cộng (như ở hồ tắm), em sẽ dễ bị hại.

2. Các Ý Niệm: Kín Đáo, Riêng Tư và An Toàn.

Ý niệm về sự riêng tư so với nơi công cộng là điều thiết yếu cho sự hiểu biết của trẻ, khi em học về phần nào của cơ thể em người khác có thể chạm vào, và phần nào riêng tư chỉ được chạm vào khi em bằng lòng cho làm vậy. Vài điểm chính yếu bạn cần biết là:

● Ý niệm về sự riêng tư phải được dạy và nhấn mạnh trong mọi khung cảnh.

Việc dạy về ý niệm này bắt đầu với người lớn mà em quen thuộc ở nhà lẫn ở trường. Ở nhà thì cha mẹ cần nhớ phải đối xử với em như là thiếu niên, thay vì tiếp tục coi em là trẻ nhỏ khi giúp em làm vệ sinh cá nhân hằng ngày. Trong trường thì điều quan trọng là em được giới thiệu nhân viên nào mà em chưa quen, và chỉ những nhân viên quen thuộc với em mới can hệ vào việc tự lo thân có tính riêng tư, kín đáo của em. Để giải thích thêm về yêu cầu này thì hãy so sánh với thiếu niên bình thường, em sẽ không cho ai xa lạ đụng chạm vào cơ thể mình, do đó điều tương tự cũng phải áp dụng cho thiếu niên tự kỷ; em có khuyết tật như không biết nói hoặc nói được nhưng không biết diễn tả việc xảy ra, thế nên em cần được chăm lo bảo vệ nhiều hơn. Ai cũng phải được yêu cầu tôn trọng sự riêng tư, và thực hành sự tôn trọng này.

Dạy con luôn luôn cho bạn hay khi có ai đã thấy em khóa thân hay khiến em phải khóa thân, đụng chạm người em không thích hợp, hoặc lạm dụng cơ thể em. Hỏi rằng con phải báo cho hay trong mọi trường hợp, mà không phải là tùy ý muốn hay

không muốn nói. Nó là cách bạn giữ cho con được an toàn, dạy con thể nào là thích hợp và không thích hợp. Em nào có khuyết tật nặng thì việc chỉ dẫn có thể khó hơn nhưng bạn vẫn phải dạy con kỹ năng thiết yếu này; thiếu niên không biết nói có thể dạy để dùng hình, PECS (Picture Exchange Communications System), hoặc chỉ vào chữ. Việc hết sức quan trọng là làm cho con hiểu rằng không người lạ hay người lớn nào được đụng chạm vào vài phần trên cơ thể em. Thiếu niên cần học cách cho người lớn hay về bất cứ hành vi không thích hợp nào mà có người đã làm với em, điểm chính yếu là em có thể xác định những phần thích hợp trên cơ thể mà người khác có thể đụng vào.

- Dạy con sự kín đáo trong nhà.

Con cần biết nơi thích hợp cho hành động riêng tư (như thay quần áo, thân thể trần không quần áo, hoặc thủ dâm). Nếu giải thích ý niệm mà con chưa hiểu thì hãy dùng hình để giúp con nắm lấy ý nghĩa; chọn một hình hay một màu tượng trưng cho sự riêng tư đặt vào học tủ cất đồ lót, gắn hình lên cửa nhà tắm và phòng ngủ của em (đừng dùng hình mặt vui hay buồn có thể làm em rối trí); và hình khác cho nơi công cộng gắn lên những nơi còn lại trong nhà. Sau đó nắm lấy cơ hội thuận tiện để làm rõ thêm ý này, thí dụ con thay y phục ở ngoài phòng ngủ hay nhà tắm hoặc chạy chơi trong nhà mà không có quần áo hay chỉ mặc đồ lót, thì dạy thiếu niên thể nào là y phục thích hợp ở chỗ công cộng và chỗ riêng tư.

Có thể bạn không màng cho lắm việc con mặc gì khi ở nhà và tỏ ra dễ tánh, nhưng hãy nghĩ khi em phải sống chung với người khác thì chuyện sẽ không thích hợp ra sao, và làm sao con lại tự đặt mình vào cảnh nguy hiểm. Thiếu niên cần học vào lúc này bằng không những năm về sau em sẽ không hiểu tại sao lại có chuyện cấm kỵ, rầy la. Bạn cần dạy con hành vi thích hợp để giúp em được an toàn. Nếu con ra khỏi phòng mà không có quần áo trên thân, bạn có thể nhắc nhở bằng cách chỉ con vào phòng riêng của em hay phòng tắm có gắn hình thích hợp, và so sánh hình này với hình trong tủ áo. Cũng vậy, con bạn cần học cách dùng tự mình dùng toilet với cửa đóng.

- Dạy con cách nói 'Không'.

Nhiều trẻ tự kỷ đi trường đặc biệt từ nhỏ, được chăm sóc chỉ dẫn mọi chuyện nên quen thói vâng lời, làm theo yêu cầu của người lớn, tuân theo qui luật. Tuy nhiên nay trở thành thiếu niên, để cho em được an toàn thì thiếu niên cần được dạy nói 'Không' ngay cả với người có quyền hành, khi họ đòi hỏi việc nguy hiểm hoặc không thích hợp. Điều này đặc biệt quan trọng cho con gái, và nên dạy kèm với ý niệm Một cách để dạy là cho em có chọn lựa (thí dụ muốn mặc áo dài tay hay ngắn tay?). Khi em chọn thì đưa vật trái ý và dạy con nói, 'Không, con muốn ...' Kế đó tổng quát hóa cho mọi việc, nên nhớ rằng người tự kỷ yếu về khả năng tổng quát hóa và bạn phải giúp con, từ việc chọn áo sang chọn giày, vớ, thức ăn v.v. để con quen và nhớ kỹ năng này.

Kế tiếp, bạn lập một bảng ghi những trường hợp nói 'Không', có chuyện nghiêm trọng lẫn chuyện ngộ nghĩnh để thiếu niên học mà vui, thí dụ như người lạ muốn con lên xe của họ, hoặc ba muốn con ăn trùng làm môi câu cá.

- Dạy con cách nói 'Đi chỗ khác đi' (Go away).

Cách tập là xâm phạm vào khoảng riêng tư của con khi bạn biết là con không muốn bạn có đó, thí dụ khi con đóng cửa phòng để xem truyền hình, hoặc đứng sát vào người thiếu niên khi em ngồi hay đứng, và khi em có cử chỉ tránh né như bỏ đi chỗ khác, lấy tay đẩy bạn ra; dạy con đẩy bạn ra và nói 'Đi ra chỗ khác'.

Khi dạy hai ý niệm 'Không' và 'Đi ra chỗ khác', hãy tôn trọng sự chọn lựa của con tuy nhiên đừng làm con rối trí khi muốn con có chọn lựa trong lúc không thể có chọn lựa nào. Chẳng hạn đừng hỏi:

- Con muốn đi ra ngoài bây giờ không ?

khi thực sự là tới giờ phải đi ra ngoài. Thay vào đó hãy tạo ra chọn lựa cho con quyết định:

- Tới giờ ra ngoài rồi, con muốn đội mũ vải hay mũ rơm ?

- Dạy về giới hạn của tình thân.

Điều này đã được trình bày trong những tài liệu và sách tự kỷ của Nhóm Tương Trợ, nay xin ghi lại ở đây. Ý niệm về giới hạn của tình thân có thể khó hiểu đối với người tự kỷ, vì vậy bạn nên luyện cho con thuần thục, tập nhiều lần. Đầu tiên là con cần học về những mối liên hệ khác nhau như vợ chồng, anh chị em, cô chú, bạn đồng nghiệp, bạn thân, hàng xóm, người bán hàng v.v. Sau đó là ý niệm về những loại giao tiếp, trò chuyện và hành vi thích hợp. Một cách để dạy những điều này là dùng hình vẽ về các vòng, do hai tác giả Marklyn P. Champagne và Leslie W. Walker-Hirsch soạn ra.

Theo đó, ta chấm một điểm ở giữa tờ giấy lớn làm tâm, rồi vẽ những vòng tròn đồng tâm từ nhỏ đến lớn dần; mỗi vòng xác định hành vi chấp nhận được của người trong vòng đó. Từ trong ra ngoài các vòng tượng trưng cho những người và mối liên hệ khác nhau:

– Vòng riêng tư, là vòng trong cùng sát ngay tâm vòng tròn, chỉ hành vi của người mà ta gần gũi nhất như cha mẹ, anh chị em trong nhà. Hãy viết chữ 'Ôm Chặt và Hôn', hoặc có hình thích hợp.

– Vòng ôm chặt: gồm thân quyến như cô chú, anh chị em họ, bạn thân.

– Vòng ôm nhẹ: dành cho bạn bè nào không gần gũi như người nhà hay bạn thân.

– Vòng bắt tay: đối với người ta gặp ở trường hoặc ở chỗ làm, bạn đồng nghiệp.

– Vòng vẫy tay: áp dụng cho tất cả những ai ta gặp hằng ngày trên đường như bà chủ tiệm kẹo, ông hàng xóm trong khu gia cư, cô phát thư, người ta biết mặt mà không quen thân.

– Vòng người lạ: đây là ai mà ta làm ngơ hoặc không chào hỏi vì ta không biết họ.

Treo bảng này trong phòng con và thêm tên người mà con biết hoặc hình của họ vào các vòng khác nhau, thảo luận cách đối xử thích hợp theo mức hiểu biết của em. Thí dụ đặt câu hỏi:

– Ngày mai gặp ông bà ngoại thì con làm gì, ôm hôn hay vẫy tay chào ?

– Con bắt tay hay ôm nha sĩ chữa răng ?

Sau đó, mỗi lần con gặp người mới thì có thể thêm họ vào vòng trên bảng.

3. Kỹ Năng.

Khi tập kỹ năng cho người tự kỷ, ta cần xem sao cho chương trình đi đôi với khả năng của họ. Mỗi người đều khác nhau và sẽ cần thông tin khác nhau, người không biết nói và có trí thông minh thấp sẽ cần sự chỉ dẫn về tính dục rất khác với ai biết nói, có trí thông minh trung bình. Hiển nhiên là ai có khả năng cao, nói được nhiều sẽ có thể hấp thu thông tin nhiều hơn ai không biết nói với mức tri thức thấp. Lại nữa mỗi người

sẽ có mục tiêu lâu dài khác nhau trong đời mình. Người tự kỷ mà có thể sống độc lập trong môi trường bình thường sẽ có nhu cầu về giáo dục tính dục khác với ai sẽ vào sống trong nhà tập thể và đi làm ở chỗ làm đặc biệt cho người khuyết tật. Người trước sẽ cần nhiều hiểu biết hơn và nhiều khả năng hơn để sinh hoạt độc lập.

Những kỹ năng phát triển sẽ liên quan đến việc học phân biệt, vệ sinh cá nhân, các phần của cơ thể và phạm sự của chúng.

- Kỹ năng căn bản nhất mà mọi người tự kỷ phải học là sự phân biệt gián dị.

Nó gồm có việc biết khi nào và ở đâu họ có thể cởi bỏ quần áo, thủ dâm, đụng chạm người khác và hành vi liên hệ. Cho ai biết nói ít và trí tuệ thấp, có thể họ chỉ cần biết bấy nhiêu là đủ, họ không cần kỹ năng nào khác để có thể sinh hoạt trong nhà tập thể và chỗ làm dành riêng cho người khuyết tật. Người ta áp dụng nguyên tắc có thưởng cho hành vi thích hợp và thấy rằng việc thưởng và có phạt trong khi có chỉ dẫn về tính dục, cho kết quả hữu hiệu y như với việc chỉ dẫn bất cứ kỹ năng nào.

Môi trường nên xếp đặt chặt chẽ. Lấy thí dụ có thiếu niên thủ dâm trong trường. Ngoài việc nêu rõ có thưởng và phạt cho hành vi thích hợp hoặc không thích hợp, cô giáo còn gắn những băng tương tự dấu ngừng xe ở những nơi mà trẻ có thói quen thủ dâm. Trường xếp đặt với cha mẹ để gia đình cũng làm y vậy ở nhà. Những dấu hiệu này cho thêm qui củ là điều cần để ngăn cản việc thủ dâm ở những chỗ ấy. Thầy cô vào cha mẹ đồng ý rằng phòng ngủ của thiếu niên là chỗ thích hợp để em làm thế, nên có một dấu màu xanh lục gắn ở chỗ này cho hay em được làm vậy.

Tập cho em phân biệt nhiều khi hóa dễ làm hơn khi ta xếp đặt môi trường khiến cho hành vi thích hợp dễ xảy ra hơn, còn hành vi bất hảo thì khó làm hơn. Ta làm được bằng cách cho thiếu niên đeo dây lưng, làm em khó bỏ tay vào quần; hoặc cho em gái mặc áo không có khuy, khiến cho việc cởi áo hóa khó hơn, hoặc là những thay đổi tương tự. Bất cứ sự thay đổi nào của môi trường làm cho hành vi muốn tránh hóa khó khăn và mất nhiều thì giờ hơn, sẽ làm cho cách trị liệu nói chung hóa giản dị hơn.

Sách vở chỉ dẫn việc tập óc phân biệt về tình dục có đề cập tới phương pháp sửa bội hơn lỗi đã làm, và ghi nhận nó cho hiệu quả chữa trị đáng nói, ta ghi ra đây hai thí dụ để cha mẹ biết thêm. Sửa nhiều hơn lỗi đã làm, là việc có hành vi đúng cách và thích hợp được lập đi lập lại nhiều lần, sau khi có làm sai. Thí dụ trẻ tập dùng toilet mà không tiêu tiểu đúng chỗ, thì em được kêu đi vào nhà tắm và ngồi vào bồn cầu 10 hoặc 15 lần liên tiếp.

Áp dụng vào hành vi tính dục không thích hợp là hai người có tự kỷ nặng thường hay cởi quần áo chỗ công cộng, chuyên gia giải quyết bằng cách kêu họ mặc thêm một lớp quần áo mỗi khi thấy họ cởi ngoài đường phố, chẳng những vậy người này phải cột dây giày và làm cho gọn gàng y phục của người kia. Nhân viên cho hay là cách này làm mất hẳn tật của hai người, và tỏ ra hữu hiệu hơn việc dùng lực ngăn cản hoặc phạt phải vào phòng một thời gian. Bất lợi chính của phương pháp là mất nhiều thì giờ, cũng như đòi hỏi phải có giám thị cho từng người. Tuy nhiên khi hành vi về tính dục có thể hóa trầm trọng thì ta nên xem xét cách thức này như là kỹ thuật để can thiệp.

Tập phân biệt là phương pháp nhắm chính yếu cho người tự kỷ không biết nói và có trí tuệ thấp, người có trí tuệ cao cũng cần được chỉ dẫn cách này. Một số người tự kỷ khả năng cao gặp khó khăn vì có cáo buộc là họ cởi bỏ quần áo và khóa thân. Tìm hiểu kỹ thì thấy đó là do họ làm bốc đồng và không để ý tới người khác, chẳng hạn có người thường xuyên cởi bỏ quần áo trên đường đi tới nhà tắm. Có vẻ như khi quyết định đi vào nhà tắm thì anh bắt đầu cởi quần áo, không màng tới ai anh gặp trong lúc đi. Một

số trường hợp tương tự gợi ý là huấn luyện để phân biệt là việc quan trọng cho người tự kỷ ở mọi mức khả năng.

- Vệ sinh cá nhân.

Giống như việc học phân biệt, điều này quan trọng cho mọi người tự kỷ thuộc bất cứ khả năng nào. Cho ai không biết nói và có tri thức rất thấp, có lẽ việc huấn luyện này là mức phát triển cao nhất họ có thể đạt được, và họ không cần có chỉ dẫn nào khác về tính dục. Chương trình nên bàn tới những khía cạnh về vệ sinh cá nhân làm chính họ thoải mái hơn, và cũng làm cho ai chung quanh họ được dễ chịu hơn. Nói sơ vài điểm cần học là lau chùi thân mình đúng cách sau khi đi cầu; có vệ sinh thích hợp trong lúc kinh kỳ, thay đồ lót, tắm gội kỹ trong bồn hay dùng vòi sen, và những hành vi liên hệ.

Với người biết nói và có khả năng cao hơn, ta cũng chỉ dẫn hành vi vệ sinh cá nhân y vậy. Cho dù các thông tin này xem ra căn bản, người tự kỷ hay làm ngơ chúng vì thường khi họ không màng đến ai chung quanh. Thêm vào đó chuyên gia nói rằng đối với người tự kỷ có khả năng cao, vệ sinh cá nhân là cầu nối tốt đẹp dẫn tới việc học về tính dục. Nhiều người như vậy bị lo lắng một chút khi thảo luận về tính dục và những vấn đề liên hệ, cho nên bàn sơ một chút về vệ sinh cá nhân có thể là cách dễ dàng để bước qua việc nói rõ hơn về tính dục.

Sau đây là vài phương cách cho thấy hữu ích cho ai có khả năng thấp và không biết nói, thường là người ở trong viện:

- Sự việc có lợi cho hành vi của họ nói chung và nhất là khi họ có hành vi bất lợi về tính dục, nếu họ được rảnh rỗi một chút, ở yên một mình tách biệt với người khác. Đây là ước muốn bình thường của tuổi thiếu niên mà ta không nên bác bỏ chỉ vì họ có chứng tự kỷ nặng. Có khi ta quá quan tâm đến việc soạn chương trình sinh hoạt cho họ, giữ cho họ bận rộn mà quên rằng họ có nhu cầu được ở yên một mình.

- Kinh nghiệm cũng khiến chuyên gia nói rằng cho họ thêm cơ hội để có vận động tổng quát đôi khi cũng hay. Thỉnh thoảng ta quên rằng tuổi thiếu niên có năng lực phụ trội, dù là có chứng tự kỷ. Sách vở ghi lại chương trình tập vận động cho ảnh hưởng tích cực đối với người tự kỷ có trục trặc về hành vi, và người ta cho là điều này cũng đúng khi áp dụng về hành vi tính dục.

- Để những người tự kỷ nặng tiếp xúc với người khác phái cũng tốt. Ngay cả ai bị tự kỷ nặng có vẻ cũng biết sự khác biệt giữa nam và nữ, và bị người khác phái thu hút nhiều hơn. Một cách xem ra giải quyết nhu cầu tính dục của những người này là cho họ có kinh nghiệm với người khác phái, như có chương trình học trong lớp chung nam nữ, sinh hoạt giải trí, và sống trong nhà tập thể. Ta càng cho nhiều cơ hội thì hành vi tính dục của họ sẽ càng thích hợp hơn.

- Các phần thân thể và phận sự của chúng.

Đa số ai có thể học điều này thường biết nói phần nào, có tri thức từ thấp lên mức khá hơn. Mục tiêu của việc là đưa ra vài ý niệm về các phần thân thể, phận sự của chúng, và bảo đảm rằng thiếu niên cùng người lớn tự kỷ hiểu được. Phần lớn sách dạy về tính dục có thể dùng được cho việc này, và điều quan trọng nhất không phải là tài liệu học tập, mà là xem chắc học viên có hiểu trọn vẹn ý nghĩa những chữ và ý niệm. Rất thường khi người tự kỷ dùng đúng chữ mà có rất ít hiểu biết về những ý niệm quan trọng.

Điều này có thể là vấn đề đáng nói trong việc dạy về tính dục, khi đa số chúng ta cảm thấy không thoải mái và không muốn nói nhiều về ý nghĩa chính xác. Khi dạy về những phần của thân thể và phận sự của chúng cho người tự kỷ, chuyện vô cùng quan trọng là ta phải thật rõ ràng và cụ thể, nói nghĩa đen, ngay cả khi làm vậy có nghĩa ta phải dùng chữ hay câu mà bình thường ta không thoải mái. Sự ngưng ngừng và khó chịu có ý nghĩa chính yếu về mặt giao tiếp xã hội mà người tự kỷ không hiểu, vì vậy ta phải phá bỏ rào cản này nếu muốn việc chỉ dạy về tính dục có hiệu quả.

Với ai có thể hiểu được những phần của thân thể và phận sự của chúng kể luôn cả việc sinh sản, giai đoạn chót là chương trình giáo dục phức tạp về tính dục, kể luôn cả mối liên hệ với người khác phái. Người ta cho rằng với một số người tự kỷ đây là giai đoạn cần thiết và thích hợp. 10 năm về trước có lẽ không ai tin là có thể có chuyện này, nhưng điều quan trọng là chúng ta đừng có thành kiến. Chuyên gia trị liệu cho thiếu niên và người lớn có chứng tự kỷ gợi ý rằng càng ngày càng có nhiều người tỏ ra ham thích người khác phái, họ cho đó là kết quả tốt đẹp của trị liệu, và ta nên nương theo đó để cho thêm chỉ dẫn mà họ có thể hấp thu được.

Dẫu vậy, điều này không có nghĩa là những người ấy sẵn sàng cho hoạt động tính dục như làm cha mẹ và các vấn đề liên quan. Sẵn sàng ở đây muốn nói đây là người thích có liên hệ với người khác phái, và muốn có thêm thông tin về cách làm sao thực hiện điều ấy. Ở mức huấn luyện này, ta cần tập thay đổi vai kỹ hơn vì người tự kỷ khó học về nhiều mặt nếu họ chỉ nghe nói về chuyện. Học đóng vai (role play) về cách gặp gỡ người khác, cách nói chuyện với họ, cách đối phó với các vấn đề xảy ra, tất cả là một phần quan trọng trong việc học về mối liên hệ giữa những người khác phái. Đổi vai giúp cho vài ý niệm mù mờ hóa dễ hiểu và dễ áp dụng hơn.

Chuyên gia nói rằng trong những buổi thảo luận về tính dục, họ dùng tự điển rất thường để có định nghĩa những chữ về tính dục, một phần vì người tự kỷ thích đọc tự điển, có lẽ vì trong đó có định nghĩa cụ thể và tuyệt đối. Khi đã quen với các buổi học thì người tự kỷ bớt lo lắng hơn và có vẻ như ưa thích tham dự vào chương trình. Thường khi gia đình thuật là họ có đáp ứng nhiều hơn và chịu nói chuyện trao đổi hơn ở nhà. Có vẻ như các buổi thảo luận cho họ cơ hội để xả ra các lo lắng mà nhiều thiếu niên và người lớn cảm trong lòng. Họ hỏi nhiều điều không phải chỉ thuộc về tính dục, mà có liên quan đến vệ sinh cá nhân, chuyện tổng quát như tại sao đàn ông có nhiều lông ngực, cách liên hệ với người khác và những vấn đề khác có liên quan đến họ.

4. Hành Vi

Trong phần này, điều nhấn mạnh là hành vi không đứng một mình mà phải được xem chung với những kỹ năng khác như mức liên lạc, kỹ năng giao tiếp, mức tri thức, và cách sinh hoạt của họ. Đó là ý nghĩ nói rằng ta không thể đối phó với hành vi một cách riêng rẽ, cô lập, mà phải xem xét cùng với những kỹ năng khác. Nhiều thí dụ ở trên cho thấy kinh nghiệm, động cơ thúc đẩy và nhu cầu với người khác của trẻ tự kỷ phải được xem xét cùng với kỹ năng về ngôn ngữ và tri thức.

Lấy thí dụ hai thiếu niên tự kỷ có cùng chỉ số thông minh và khả năng ngôn ngữ, nhưng kinh nghiệm tương giao rất khác biệt. Nếu cả hai muốn có hẹn tiếp xúc với người khác phái thì chương trình giáo dục tính dục của họ phải khác biệt cho mỗi người. Với thiếu niên chưa hề nói chuyện với thiếu nữ nào thì ta có thể dạy họ nhắm tới vài kỹ năng tương giao đơn giản như nhìn vào người khác, biết gợi chuyện, và biết

những kỹ thuật tương tác thích hợp. Ta vẫn nhắm tới việc chuẩn bị họ về sau gặp gỡ người khác phải để đi chơi.

Ngược lại, với thiếu niên đã làm chủ những kỹ năng này sẽ muốn áp dụng nó vào việc tương tác, chương trình của anh có thể chú trọng nhiều về việc hiểu nhu cầu của người khác, người ta làm gì khi đi chơi với nhau, cách xử sự về những vấn đề tình dục và chuyện liên hệ. Tuy hai thiếu niên có cùng tuổi, có mức tri thức và kỹ năng liên lạc tương đương, nhưng mức phát triển về mặt xã hội của mỗi người sẽ ấn định cách chỉ dẫn khác nhau cho họ.

Cách Dạy

Để hỗ trợ tích cực hành vi, bạn có thể thực hiện ba điều sau:

- Sửa đổi và làm chủ môi trường
- Soạn cách làm chủ hành vi, kể cả phản ứng của bạn !
- Dạy và thưởng cho kỹ năng mới.

Ta đi vào chi tiết dưới đây.

- Sửa đổi và làm chủ môi trường.

- Tạo qui củ và thông lệ. Tức xếp đặt sinh hoạt của trẻ ở nhà sao cho có trình tự trước sau, em biết phải làm gì trong ngày, sau chuyện nọ là tới chuyện kia.

- Giữ cho con bận rộn luôn với những sinh hoạt có tính thúc đẩy.

- Cho thông tin bằng hình về các thông lệ này. Bạn có thể xếp hình theo thứ tự và gắn trên tường để con thấy được và làm theo, không cần phải đợi bạn nhắc.

- Cho có chọn lựa, dùng bảng hình để con chọn lựa. Trẻ dù lớn dù nhỏ đều thích có sự tự do và tự quyết định. Với thiếu niên thì nhu cầu này càng mạnh vậy hãy trưng ra hai, ba chuyện cho con quyết định; không nên cho nhiều chọn lựa vì nó có thể gây hoang mang, khó nghĩ. Yếu tố khác là thì giờ, bạn có thể còn phải lo cho con khác trong gia đình hoặc phải làm chuyện khác, không có nhiều giờ để giúp con cân nhắc thành ra nên cho ít chọn lựa để khỏe cho con mà cũng luôn cho bạn.

Bạn cũng hãy làm chủ môi trường về mặt xã hội, giao tiếp như:

- Đặt ra luật tích cực trong nhà bằng hình, áp dụng cho tất cả các con trong gia đình, và cũng dùng hình.

- Đề ý, khen ngợi và thưởng cho tất cả hành vi thích hợp

- Đặt ra cách thưởng có tính thúc đẩy, lập một bảng hình về chuyện thưởng. Lấy thí dụ bạn giao hẹn với con là thưởng bằng sticker ngôi sao, mỗi lần con làm giỏi chuyện gì thì được khen rồi bạn dán một ngôi sao vào bảng treo ở tường cho con thấy.

- Dán nhãn lời khen, có nghĩa mỗi lần khen thì bạn nói rõ con giỏi về chuyện gì, chú ý cho con nhập tâm, biết cái nào là hành vi thích hợp. Thí dụ bạn khen 'Kevin giỏi quá, biết giữ tay ngoài quần, mẹ vui lắm', rồi thưởng cho con.

- Soạn cách làm chủ hành vi, kể luôn hành vi của bạn !

Nếu trẻ có hành vi không thích hợp về mặt xã hội thì xin nhớ là đáp ứng có tính giận dữ, kinh ngạc hay trừng phạt có thể khiến hành vi tái lại nữa, để con có thưởng là được bạn chú ý. Và chẳng những con sẽ lập lại mà không chừng còn:

- lập lại thường hơn, nhiều hơn trước kia

- mạnh mẽ hơn, 'tệ hơn' khi trước

- kéo dài lâu hơn

thế nên bạn hãy tập tự chủ và làm chủ tình hình ! Trừng phạt không có lợi mà cách tốt hơn và có hiệu quả về lâu về dài là dạy con kỹ năng mới để thay thế hành vi muốn tránh.

Ngay cả khi bạn làm theo đúng chỉ dẫn trên là đặt qui củ, thông lệ, cho có sinh hoạt thay đổi, cho chọn lựa và dùng hình hỗ trợ, hành vi bất ngờ vẫn có thể xảy ra. Khi ấy:

– Hãy chuẩn bị cho việc có thể có hành vi không thích hợp

– Hiểu sự khiếm khuyết về tương giao đã dẫn tới hành vi trên; nó có nghĩa loại hành vi này sẽ thỉnh thoảng lại xảy ra.

Khi có ý thức như vậy thì ta có thể tự kiểm soát để không bị chấn động hay giận dữ. Ngược lại ta nên làm ngơ khi nào có thể làm được, quay mặt nhìn đi hướng khác. Kế đó, nghĩ việc thay đổi môi trường theo cách này hay kia để trợ lực cho nhược điểm không hiểu được khung cảnh xã hội của con, thí dụ:

– Tăng gia sinh hoạt có qui củ và thông lệ

– Cho ra những luật tích cực bằng hình rõ ràng

– Cho phần thưởng có tính thúc đẩy, và dùng cách thưởng bằng hình thấy được. Một cách là có bảng gắn hình, giao hẹn với con là thưởng bằng sticker và gắn sticker vào bảng. Chẳng những con thấy là được thưởng, mà bạn có thể nhắc nhở tới chúng luôn để khuyến khích con:

- John ăn gọn gàng giỏi quá (lời khen có dán nhãn), được ba sticker rồi (chỉ vào bảng cho trẻ thấy), hễ được năm cái thì mình đi bơi (nêu phần thưởng để thúc đẩy).

● Dạy và thưởng cho kỹ năng mới

○ Hãy đặt ra luật tích cực, chúng sẽ giúp việc dạy hành vi thích hợp hơn, và xin nhớ dùng hình. Tuy nhiên cũng có trẻ đáp ứng thuận lợi khi được giải thích về lý do phải có luật, vì vậy nên biết rõ tánh ý và khả năng trí tuệ của con để biết cách nào hợp nhất cho trẻ. Nếu trẻ biết suy nghĩ trừu tượng, có thể tập cho em viết lại những lý do này trong tập nhật ký. Dù là bằng cách nào, hãy giữ cho thông tin có tính tích cực.

○ Hãy để ý đến mọi hành vi của con, thay vì chỉ hành vi muốn thay đổi lúc này hoặc hành vi làm bạn bực bội, và khen ngay khi con làm đúng. Việc dán nhãn lời khen hay nói rõ là khen con về chuyện gì (Jessica cầm đĩa giỏi quá), sẽ khiến em ý thức về kỹ năng của mình hơn và lần tới cũng muốn làm giỏi y vậy.

○ Dùng bảng ghi phần thưởng để theo dõi tiến bộ. Khi em thấy số sticker dán trên bảng gia tăng dần thì em hiểu cố gắng để có hành vi thích hợp là chuyện đáng công, và có mục đích để hướng nỗ lực, thí dụ được năm sticker thì sẽ đi bơi. Điều lưu ý là phần thưởng phải thực sự có tính thúc đẩy, tức bạn cần hiểu rõ tính con, biết con thích gì nhất và dùng đó làm phần thưởng. Tùy mức phát triển của trẻ mà bạn có thể đi xa hơn là cho trẻ chọn phần thưởng thay vì bạn đặt ra, theo cách này thì chẳng những có bảng thưởng để gắn sticker mà bạn có thể gắn lên bảng hai hay ba phần thưởng cho con chọn. Cách này cho trẻ được tự do hơn, cho phép em chọn lựa và học độc lập nhiều hơn; trẻ nào thích cách này sẽ tích cực muốn có thưởng bằng cách làm nhiều hành vi thích hợp.

○ Hãy giữ cho việc có tính tích cực bằng cách khen và thưởng khi con làm đúng, và làm ngơ không nói năng gì khi con làm sai. Người ta nghiệm thấy một lý do khiến hành vi bất lợi tiếp tục xảy ra là vì nó được nhiều chú ý như giận dữ, la rầy lớn tiếng, trong

khi hành vi thích hợp thì bị coi là chuyện đương nhiên và không được chú ý bằng ! Vài thí dụ cho việc đặt ra luật tích cực để khuyến khích hành vi thuận lợi về tính dục là:

- Con để tay ngoài quần nhé.
- Muốn chà xát thì vào phòng ngủ hay nhà tắm.
- Con làm ơn dùng chữ dễ nghe.

● **Dạy về Thủ Dâm - Chỉ được thủ dâm ở nơi kín đáo trong nhà.**

Ta không thể tránh đề cập tới mục này, vì đây là điều các cha mẹ muốn biết và thường hỏi. Đây cũng là đề tài cha mẹ thấy khó mà thảo luận với con hoặc có thông tin liên hệ. Cho dù thiếu niên chưa thủ dâm, khi bạn để ý là cơ thể con bắt đầu thay đổi và lớn dần thì em cần được giải thích về việc căng cứng dương vật, xuất tinh và mộng tinh, cũng như là sự khác biệt về cơ thể nam nữ. Bằng không em có thể hoảng hốt khi thấy có thay đổi, tự hỏi tại sao mình 'ra nước', và nghĩ là có gì không ổn. Thủ dâm là hành động hay gặp nơi thiếu niên bình thường, do đó cần giải thích cho con hay đó là hành vi tự nhiên có thể làm được ở nơi kín đáo trong nhà mà thôi, và hoàn toàn không được làm ở chỗ công cộng. Bạn có thể chấp nhận hay không chấp nhận cho con thủ dâm, nhưng cần biết rằng vì là cha mẹ bạn kiểm soát được việc xảy ra khi nào và ở đâu trong nhà, mà sẽ không thể cấm đoán hoặc bắt con ngưng. Tốt hơn thì cha mẹ cần chấp nhận sự kiện rằng đây là chuyện không thể tránh được, là hành vi tự nhiên, và xem chắc là nó diễn ra ở chỗ kín đáo.

Nếu có thủ dâm ở trường thì cần có liên lạc tốt đẹp giữa cha mẹ và trường để giải quyết, cách thức là thiếu niên được hướng dẫn làm chuyện khác mà cũng hiểu rằng em sẽ có giờ riêng khi về nhà. Để tránh cho con việc thủ dâm vào lúc hoặc nơi chôn không thích hợp, thì có đề nghị là làm cho em bận rộn với sinh hoạt nối tiếp nhau mà con ưa thích làm; thiếu niên sẽ không có giờ rảnh nghĩ tới chuyện khác. Về điểm này có cha mẹ đặt bàn nhún (trampoline) trong nhà hay ngoài vườn cho con chơi, một công hai ba điều lợi, vừa vận động cơ thể vừa tập kỹ năng điều hợp chân tay. Có khi em không thể tự kích thích lên tới tột đỉnh và do vậy hóa bực bội, cáu kỉnh, hành vi thay đổi; bạn có thể phải dạy con cách làm. Nếu thủ dâm biến thành si mê có hại, làm em miệt mài, thì nó cần được chữa trị như bất cứ tật si mê nào khác.

Một thắc mắc hay được nêu lên là thiếu niên thủ dâm mà không thể lên tới tột đỉnh (climax), không xuất tinh thì điều này có làm cho em thêm bực bội và lo lắng, và ta có thể làm gì về việc ấy.

Chuyên gia giải thích là có thể em hóa bực dọc và lo lắng. Chuyện xảy ra là do thiếu niên chưa có kinh nghiệm, cộng thêm với cơ mềm và trực trặc về cảm quan. Vài thuốc em uống có thể cũng ảnh hưởng việc xuất tinh, vì vậy bạn nên thảo luận với bác sĩ; điều khác là em có thể nhạy cảm hoặc mức cảm nhận thấp, và nó cho ảnh hưởng trực tiếp đối với việc xuất tinh. Có nhiều tài liệu giáo dục trên thị trường về cách dạy tính dục cho người tự kỷ, như sách vở, CD, internet nên cha mẹ không thiếu chỉ dẫn, và có thể áp dụng cho người có khả năng cao lẫn ai có khuyết tật nặng.

Việc chọn cách thức thích hợp dựa vào việc quan sát hành vi của trẻ trong một khoảng thời gian, thí dụ khi nào trong ngày thì em tự kích thích vì buồn chán? Biết rồi thì ta có thể có một sinh hoạt trong thời gian ấy. Em làm vì lo lắng? Một trong những cách đối phó là tìm xem trẻ lo lắng điều chi và loại trừ nếu được. Vì em thấy vật nào đó ư? Nếu vậy thử làm giảm trường hợp em phải tiếp xúc với vật v.v. Chuyện khác cũng quan trọng là xem khả năng và phương tiện liên lạc của em tới mức nào, có đầy đủ cho

em tỏ ý, tức xem trẻ có những hình cần dùng, biết làm cử chỉ và có cơ hội để bày tỏ nhu cầu, như có hình phòng rửa tay em quen thuộc để cho biết em muốn vào đó.

Nói chung, những hành động không thích hợp như bắt đầu thủ dâm ở chỗ công cộng phải được chỉnh ngay mà không cần làm lớn chuyện. Em có thể được hướng dẫn có vận động cơ thể, mà khi khác em lại có thể được chỉ dẫn vào chỗ và giờ thích hợp cho việc tự kích thích. Mỗi trường hợp và mỗi cách đối phó dùng cho thiếu niên đều phải quyết định theo từng vụ riêng biệt.

Kết luận là không có câu trả lời thần diệu nào về thủ dâm mà để đối phó với những vấn đề gặp phải, cách thức thường dùng là 'thử để biết đúng sai' (trial and error). Điều có thể nói là nên tránh việc có phản ứng tiêu cực mạnh mẽ đối với hành vi không thích hợp. Ta hãy nhớ là trừng phạt không có lợi vì:

– Nó có thể nặng về tình cảm, làm bực bội, lớn tiếng mà không giải quyết được vấn đề.

– Thường khi nó bắt nhất.

– Nó không dạy hành vi mới, thích hợp hơn để thế cho hành vi bất lợi.

– Nó có thể tăng cường hành vi không thích hợp, con sẽ cố ý làm để được bạn chú ý và la mắng. Đối với trẻ, bạn lớn tiếng và quan tâm tới em là phần thưởng đáng công cho việc làm bậy. Tốt hơn bạn nên làm ngơ và dạy con kỹ năng thích hợp để thay thế.

● Nhận Xét:

Người tự kỷ thuộc mọi mức độ nặng nhẹ đều có thúc đẩy, hành vi và cảm xúc về tính dục mà tới điểm nào đó trong đời họ cần được trợ giúp. Việc giúp đỡ nhiều hay ít thay đổi lớn lao cho từng cá nhân, lấy thí dụ có người chỉ cần được chỉ dẫn cách xử sự chỗ công cộng còn người khác cần được giáo dục kỹ càng luôn cả cách liên hệ với người khác phái. Sự việc hàm ý thời điểm và mức trợ giúp cần tương ứng với nhu cầu, và ta không nên dạy một chương trình giáo dục về tính dục cho ai không quan tâm, ưa thích, được thúc đẩy hoặc không tỏ ra có một nhu cầu gì.

Chuyện kể rằng có thiếu nữ tự kỷ khả năng cao được chỉ dẫn về tính dục, và chuyên viên bị lo lắng nhiều hơn khi cô bắt đầu gặp gỡ một thanh niên tự kỷ. Dầu vậy họ cho hay là cảm thấy nhẹ người sau khi mối liên hệ chấm dứt, do lời cô phân tích việc chia tay. Khi được hỏi tại sao hai người không gặp gỡ nhau nữa, cô đáp

- Nó như thế này, hai chúng tôi đã cùng đi tới thư viện, ăn tối ở nhà hàng và đi xem xi nê chung. Tính ra không còn chuyện gì khác để cùng làm với nhau nên đã tới lúc chúng tôi đi gặp người khác.

Chuyên viên thấy ngay là mối quan tâm của họ về khả năng sống chung với người khác hay nuôi con của cô, đi quá xa so với lòng ưa thích và động cơ vào lúc cô được họ chữa trị.

Khuynh hướng của giáo dục hiện đại về tính dục thường là nhằm về việc giải quyết khủng hoảng, làm cho chương trình thất bại ngay từ đầu. Ta có thể xử sự hữu hiệu hơn nếu bắt đầu trước khi có vấn đề xảy ra. Do cha mẹ không tiên liệu điều chi, tin rằng con tự kỷ không có phát triển tính dục, họ rất ngạc nhiên khi thấy hành vi tính dục xảy ra nơi con. Nếu có chuẩn bị trước cho việc này, họ sẽ bớt kinh hoảng khi nó tới và dễ thảo luận với chuyên gia khi chuyện xảy ra. Lý tưởng mà nói thì cha mẹ và chuyên gia nên thảo luận về tính dục lúc trẻ được 10 tuổi, được vậy thì hành vi tính dục mà họ thấy không còn bị xem là hư hỏng, và khiến cha mẹ dễ thuận đối đầu và thảo luận về chúng hơn.

Tuy người tự kỷ không xem tính dục có gì lạ so với những việc khác, người trong xã hội không nghĩ vậy. Thế thì ta phải rất cẩn thận giữa việc nhìn nhận con có hành vi tính dục, và không thả lỏng quá những chuyện trái lẽ so với các hành vi khác thường, hoặc hành vi tự kích thích xem ra vô hại (thí dụ phẩy tay). Thực tế là xã hội kinh sợ về tính dục của người khuyết tật, và ta phải nhớ điều ấy để giúp người tự kỷ xếp đặt ưu tiên cho đúng. Chẳng hạn người tự kỷ có thể chỉ cởi khóa quần chỗ công cộng để sửa soạn vào nhà vệ sinh, nhưng công chúng cho ấy là việc phơi bày cơ thể và sinh ra trách mắng, ngăn cản. Do đó ai săn sóc cho họ cần làm cho hành vi này và những hành vi liên hệ dễ được xã hội chấp thuận hơn.

Kể đó cha mẹ cần nhớ là người tự kỷ hiểu vấn đề theo nghĩa đen và không nhìn ra những điểm tế nhị. Phim ảnh, truyền hình, internet làm họ có cảm tưởng là người ta có thể có nhiều bạn tình cùng một lúc, gặp người này sau người kia trong cùng ngày mà không có hệ quả gì; hoặc chỉ cần nói vài câu là có thể chung sống. Đây là những điều mà cha mẹ cần giải thích cho con rõ, để tránh chuyện không hay có thể tới, hoặc thất vọng về sau do không hiểu cặn kẽ về tính dục và mối liên hệ nam nữ.

Chương Bảy: Tâm Lý

I. TUỔI THIẾU NIÊN

II. TÌNH CẢM

Biết mình cảm xúc ra sao

Biết tại sao lại cảm xúc như vậy

Hiểu biết rõ ràng về điều tin tưởng

Hai Thí Dụ.

1. Thay Đổi

2. Lo Lắng

I. TUỔI THIẾU NIÊN

Tuổi thiếu niên có đầy thử thách cho bất cứ trẻ nào. Cơ thể em thay đổi, cách suy nghĩ thay đổi vì nay em có thể suy nghĩ rộng hơn và trừu tượng hơn, đời sống xã hội cũng thay đổi vì quen biết nhiều người mới và bạn mới. Đây là giai đoạn chuyển tiếp từ tuổi thơ sang tuổi trưởng thành, em phải bỏ đi cách xử sự của trẻ nhỏ và học làm người lớn. Xã hội đòi hỏi nhiều hơn nơi em, và nhận ra được những dấu hiệu trong cách tương tác là điều quan trọng để được chấp nhận trong cộng đồng. Vì không hiểu những điều này, trẻ tự kỷ dễ bị lợi dụng và bị áp lực của bạn bè. Bởi mọi loại bệnh tự kỷ đều có ảnh hưởng tới sự phát triển khả năng giao tiếp của trẻ, ý kiến chung cho rằng đa số thiếu niên tự kỷ từ trung bình tới nặng thường tỏ ra không quan tâm hay thiết tha gì tới ai khác. Các em có thể hoàn toàn không ý thức sự hiện diện của bạn, hoặc tỏ ra dửng dưng khi bạn tìm cách tương tác; với trẻ có chứng tự kỷ nhẹ, việc giao tiếp tùy thuộc phần lớn vào tri thức và sự tránh né của em.

Cha mẹ để ý là trẻ tự kỷ thích chơi với trẻ nhỏ hơn em, hoặc với người lớn hơn là chơi với bạn đồng tuổi. Giải thích đưa ra nói rằng thường khi, tương tác với bạn đồng tuổi gây ra nhiều lo lắng hơn là với ai nhỏ hơn hoặc lớn hơn. Trẻ nhỏ dễ chơi vì em dễ dàng chấp nhận thiếu niên tự kỷ lớn tuổi hơn em, và không có ý chỉ trích, vì vậy thiếu niên tự kỷ thấy an toàn khi chơi với trẻ nhỏ. Chơi với người lớn hơn, như thiếu niên lớn hơn hay người trưởng thành, cũng an toàn vì nhiều phần là họ thông cảm hơn và bao dung hơn. Xét ra tuổi thiếu niên khó khăn cho mọi trẻ, nhưng đặc biệt khó khăn hơn cho trẻ tự kỷ và Asperger.

Dẫu vậy, cũng có thiếu niên tự kỷ thích tiếp xúc với người khác bất kể tuổi tác, nhưng em lại hăm hờ một cách vụng về vì quá thẳng thắn, không tế nhị. Tùy theo mức ý thức của em về khuyết tật của mình mà em thành công hay không trong việc giao tiếp; nếu không ý thức những điểm yếu của mình và biết những luật bất thành văn trong phép giao tiếp, em có thể khiến người khác nghĩ là em chán ngấy (chỉ nói về một đề tài), thô lỗ, xúc phạm họ (nói quá thẳng). Thiếu niên có thể không nhận ra lời chỉ trích tế nhị, chọc gẹo, mỉa mai. Khi em bắt đầu hiểu nhiều hơn thì có hai việc xảy ra, một là em chịu khó học để nhận ra những dấu hiệu, ý nghĩa trong việc tiếp xúc chuyện trò, điều mà ai cũng biết

một cách tự nhiên không cần phải dạy; hai là em cảm nhận mình khác với người chung quanh, thấy mất mát.

Giải thích thì đa số trẻ tự kỷ bắt đầu nhận ra trong tuổi thiếu niên là mình không hoàn toàn giống người khác. Khi em hiểu được những khó khăn của mình trong việc giao tiếp so với bạn đồng tuổi, biết mình không bình thường, thì em phải đối phó với sự mất mát cảm thấy trong lòng. Diễn trình này đi qua những chặng sau:

- Tức giận
- Chối bỏ
- Sầu não
- Chấp nhận, và
- Thích nghi.

Chuyện hay thấy là thiếu niên không tuân tự trải qua chặng nọ rồi kia, mà em lộ ra chặng này hay kia vào mỗi lúc khác nhau. Đây là diễn trình rất đau khổ cho trẻ cũng như cho cha mẹ, họ có thể làm như không có gì đáng nói để tránh sự đau khổ, nhưng thái độ ấy không được khuyến khích. Khi trẻ thấy cha mẹ can đảm và mạnh dạn nhìn nhận sự thực, ôn tồn và thực tế, em sẽ cảm thấy tự nhiên đủ để nói về sự tức giận và bực bội của mình. Sự cởi mở này giúp em chịu chấp nhận và tập thích nghi hơn. Sau đây là vài đề nghị đưa ra giúp cha mẹ trong giai đoạn này:

– Bạn không cần nêu ra vấn đề, nhưng khi con đề cập tới việc mình khác người, hãy chăm chú lắng nghe và kiên nhẫn.

– Đừng tìm cách đổi đề tài trừ phi con muốn đổi.

– Đừng làm nhẹ bớt, coi thường các khó khăn của con, mà cũng đừng để em phóng đại. Cho con những nhận xét thực tế như chấp nhận con có điểm yếu, mà cùng lúc nhắc tới những ưu điểm, năng khiếu của trẻ.

– Trong lứa tuổi này trẻ thích độc lập, muốn tách xa cha mẹ nên có khi trẻ sẽ bác bỏ đề nghị hợp lý của bạn. Hãy cho con có thời gian suy nghĩ về ý kiến bạn đưa ra, và nếu cần thì xếp đặt cho con gặp người khác như chuyên viên tâm lý ở trường, thầy cô, chú bác hoặc ai mà em tin tưởng để nói chuyện. Có trẻ chấp nhận lời những người này hơn lời bố mẹ, vì đôi khi bộc bạch tâm tình với người lạ là chuyện dễ làm hơn là với người thân.

Cha mẹ cũng nên biết qua những triệu chứng của trầm cảm, sầu não:

- Thường tỏ ra buồn rầu.
- Dễ bực bội, dễ giận vì cứ không đâu khiến gia đình phải rón rén, thận trọng nói chuyện khi có mặt em.
- Không ngủ được, nửa khuya thức dậy và khó ngủ trở lại.
- Than phiền là lúc nào cũng mệt, và muốn ngủ ban ngày.
- Ăn ít đi hay nhiều hơn bình thường,
- Hạ mình xuống, cho là mình ngu ngốc.
- Nói rằng em ghét cuộc sống, không ai thương em.
- Không còn ham thích chuyện bình thường làm em vui vẻ.
- Tránh họp mặt với gia đình, từ chối không dự vào sinh hoạt nhóm.

Hiểu được tư tưởng, cảm xúc và hành vi của thiếu niên với chứng tự kỷ là bước đầu cần thiết để giúp em thoát được giai đoạn khó khăn này.

Phản ứng khác đối với sự mất mát là em làm ngược lại. Thay vì thấy sầu não, chán chường em có thể chấp nhận đặc tính tự kỷ của mình và tiếp xúc với trẻ khác cũng tự kỷ, chỉ dẫn cho bạn trong lớp về khuyết tật này, mở trang web nói về tự kỷ với mục đích là khiến người khác hiểu nhiều hơn về tật. Bạn có thể giúp con bằng cách khuyến khích em,

cho em phương tiện như tìm tài liệu, tìm nhóm tương trợ hoặc nhóm thiếu niên để em gia nhập, tiếp xúc với các tổ chức như hội Tự Kỷ các nơi.

II. TÌNH CẢM

Đa số chúng ta dễ dàng giúp trẻ nhỏ khi em biểu lộ tình cảm sôi động như khóc òa, dậm chân la hét, sự mất giận dữ, và trẻ nhỏ hân hoan khi được cha mẹ quan tâm, trợ lực; nhưng chuyện thay đổi trong tuổi thiếu niên. Chẳng những tình cảm sâu đậm hơn và cũng mạnh mẽ hơn bội phần, mà thiếu niên đôi khi còn muốn giữ kín sự lo lắng của mình vì ý muốn độc lập, không muốn nói về cảm xúc bởi nay đã có ý thức rõ ràng về tính riêng tư, và cũng có lẽ do em chưa biết rõ mình cảm thấy gì, muốn gì khi trong lòng hoang mang với bao cảm xúc của tuổi thiếu niên. Đối với câu hỏi 'Tôi có thể làm gì cho tình cảm của con?' thì không có câu trả lời đúng hay sai, mà điều cần làm là hợp tác với con và lắng nghe. Có năm điểm để nói về mặt này:

- **Biết mình cảm xúc ra sao.**

Tuổi thiếu niên mang lại nhiều cảm xúc mới mẻ, xa lạ. Một số thật ra là cảm xúc có sẵn từ trước nhưng nay chúng hòa lẫn với nhau thành tổng hợp lạ lùng, như sự thần phục tài năng của bạn thân lại đi kèm với lòng ganh tỵ, khi bạn được ưa chuộng và có nhiều người khác phải lưu ý, hoặc tình thương và sự ràng buộc với cha mẹ có đó bên cạnh thôi thúc muốn độc lập, tự do hơn. Bởi thế em cảm thấy hoang mang không biết mình đang có cảm xúc gì.

Đối với trẻ tự kỷ, việc nhận biết cảm xúc bị khó khăn thêm do việc em không có ý thức rõ rệt vị trí của cơ thể mình ở đâu trong không gian, không biết cảm xúc từ đâu mà tới. Có nhận xét là trẻ có ý thức yếu kém như vậy về cơ thể thường cũng có cảm nhận không rõ rệt về trí não mình, em có thể không biết mình cảm thấy chuyện chi. Hoặc nếu em biết là mình có cảm nhận một điều gì, em lại không có chữ để gọi tên nó. Khi khác thì em có thể bận rộn với chuyện khác và không để ý phản ứng tình cảm của mình. Cũng có thiếu niên thấy bức bối với cảm xúc, em không thấy, sờ chạm hay đo lường được trạng thái này nên thấy khó mà nghĩ về nó, đừng nói tới chuyện đặt tên cho cảm xúc. Em hỏi 'Nói dài dòng về cảm xúc để chi vậy?' Ta đưa ra dưới đây vài cách thức nhưng xin nhớ rằng mỗi trẻ sẽ phản ứng khác nhau, và bạn phải tìm cách nào hợp nhất cho con mình.

- Thiếu niên sẽ nhìn ra được tình cảm dễ hơn nếu tiếp xúc thường xuyên với ai nhận biết và nói lên cảm xúc của họ, thí dụ như người trong gia đình hoặc bạn học trong lớp. Tuy nhiên, không nhất thiết người ta phải biểu lộ mạnh mẽ tình cảm ấy vì cường độ của nó có thể làm em bị hoang mang, bối rối không biết cách đối phó; em không nối kết được phản ứng với nguyên do sinh ra nó. Thế thì cách tốt nhất là chúng ta nói về tình cảm thay vì biểu lộ nó:

- Trời, mẹ bức hết sức !
- Ba muốn điên luôn, sửa hoài mà máy vẫn không chạy.
- Cô thấy lo về bà ngoại, bà ho mấy bữa nay.

Có cha mẹ ngần ngại không muốn lộ ra cảm xúc, vì sợ rằng con bị choáng váng do tình cảm sâu đậm. Quả thực em không biết cách chống đỡ khi đối đầu với tình cảm trào

dâng ào ạt không bị ngăn trở; nhưng khi tình cảm được biểu lộ vừa phải, có kiểm soát thì thiếu niên đối phó được và lại còn tò mò, thích thú, như có em đề nghị mình làm trọng tài khi ba mẹ cãi nhau, vì theo em ba mẹ không biết giữ bình tĩnh còn em thì vẫn thân nhiên suy nghĩ !

○ Giúp con tự ý thức và điều chỉnh, cách này áp dụng cho thiếu niên không ý thức được trí não mình. Ta mô tả cho con hay tư thế của em ra sao, để trẻ nối kết nó với cảm xúc, có nghĩa tư thế của thân hình là phản ảnh của cảm xúc trong lòng. Thí dụ cha mẹ nói:

- Mặt con chù ụ, không nói tiếng nào, con có chuyện gì buồn không ?

Gia đình có thể ghi lại một bảng về cảm xúc và dấu hiệu tương ứng để giúp con nhận ra tình cảm trong lòng:

Đi đứng mau lẹ, cười to = Vui vẻ hoặc phấn khởi

Rụt vai = Căng thẳng, lo âu

Nói mau, răng cắn chặt = Bực bội, tức tối

Nằm vật ra không nói = Buồn, xuống tinh thần

Đỏ mặt, lớn tiếng = Giận và giận thêm

Khi thiếu niên quen với nhận xét của người khác về các dấu hiệu bên ngoài của cảm xúc, em bắt đầu gọi tên cảm xúc của mình, và rồi liên kết tình trạng trong người với cảm xúc:

- Tay con rung, con thấy lo lắng.

- Đầu con nóng bừng, con tức điên lên.

○ Bước kế là khi con biết nói về cảm xúc của mình, đó là tiến bộ rất đáng mừng tuy vậy xin chớ vội vàng giải quyết chuyện cho con. Điều quan trọng nhất trong lúc này là lắng nghe, chỉ làm thỉnh nghe con mà không phải là lúc gạt bỏ cảm nhận, lên lớp, hoặc coi nhẹ nó. Thay vào đó ta chú tâm vào điều con nói, giúp con mô tả thêm về cảm xúc:

- Chà, rung tay mà có rung luôn toàn thân không ?

- Tức lắm hay tức vừa vừa thôi ?

Cảm xúc có thể làm ta sợ hãi, lo lắng thí dụ như con tỏ ra giận dữ, thiếu lễ độ, hoặc chán nản, rầu rĩ. Khi nghe như vậy thì phản ứng đầu tiên của cha mẹ là muốn giải quyết ngay tức khắc, tuy nhiên chuyện quan trọng hơn thế là lắng nghe kỹ thiếu niên nói điều chi. Khi hiểu rõ rồi ta mới áp dụng những cách để giải quyết vấn đề.

● Biết tại sao lại cảm xúc như vậy.

Nhiều trẻ có thể nhận ra cảm xúc của mình nhưng không hiểu lý do có nó. Đó là vì em không để ý tâm tình của mình ra sao khi có cảm xúc nổi lên, mà cho dù có để ý em cũng không nối kết được cảm xúc với kinh nghiệm tương tự đã có, một phần vì ký ức chắt chứa những chuyện riêng rẽ và không biết diễn lọc chúng để tổng quát hóa. Việc hiểu được tình cảm tùy thuộc vào khả năng nối kết ấy, nhưng người tự kỷ thường bị bù đầu do có quá nhiều kích thích trong môi trường, lo lắng với chuyện xung quanh và không để ý tới tâm trạng của mình.

Nếu biết rõ lý do khiến con có cảm xúc, ta cũng không nên khẳng định, nói chắc như bấp:

- Con thấy như vậy là tại vì ...

- Con sẽ hết (giận, lo, buồn ...) nếu con ...

Điều cần là cho con thấy ta muốn có sự hợp tác, vậy sau khi lắng nghe kỹ, thấy con tỏ ý muốn biết ý kiến của mình thì cha mẹ có thể nói:

- Ba nghĩ con cảm thấy như vậy vì ...

Mặt khác nếu con không muốn nghe thì đừng nói, chờ khi khác thuận tiện hơn. Cha mẹ có thể hỏi tại sao phải rón rén, giọng nhẹ như thế khi đã biết rõ vấn đề. Chuyên gia tâm lý giải thích rằng ta muốn cho con thấy đây là sự hợp tác mà không phải là sự cưỡng chế áp đặt, cha mẹ muốn con xem xét ý kiến đưa ra và không bắt buộc phải chấp nhận mọi điều. Hỏi ý con còn là một cách cho thiếu niên thấy rằng không ai có hết mọi câu trả lời về tình cảm.

Khi không biết lý do thì làm việc chung với con để truy ra, kêu con mô tả về cảm giác, liên lạc tỏ ý (có khả năng diễn tả cảm xúc hay không), xem có ý thức về cảm xúc chẳng. Nếu cần thì viết, vẽ ra giấy làm sự việc cụ thể hơn. Ghi ra bất cứ sự thay đổi hay gây căng thẳng nào, vì sự chuyển tiếp và việc không tiên liệu được có thể gây xáo trộn cho nhiều trẻ. Cho dù bạn nghĩ mình tìm ra được lý do, tuổi thiếu niên muốn độc lập làm con không sẵn sàng chấp nhận ý kiến của cha mẹ. Yếu kém về khả năng tổng quát hóa, không biết liên kết chuyện bây giờ với kinh nghiệm trước kia có thể làm con không nhận ra bài học chung. Mục đích của chúng ta không phải là đi tới việc gọi tên được cảm xúc, mà mục đích là dạy thiếu niên cách giải quyết vấn đề về tình cảm.

○ Diễn tả với đúng người theo đúng cách.

Làm được chuyện này là điều rất khó cho người tự kỷ vì kỹ năng đòi hỏi nhiều điều mà em không thông như hiểu được tâm trạng của mình, hiểu được trí người khác, có chữ để diễn tả, làm chủ cảm xúc mà không để nó lấn át mình. Thiếu niên có thể tỏ ra lúng túng, vụng về, nên cha mẹ cần đưa ra hướng dẫn rõ ràng. Hướng dẫn phải có sắp xếp kỹ vì thiếu niên sẽ mau lẹ tựa vào đó để sinh ra thông lệ, có thể đúng có thể sai, cho tương lai. Nói tóm tắt là ta muốn tránh có vấn đề mai sau vậy cách thức đề nghị là:

- Chỉ dẫn cách diễn tả một số cảm xúc, ghi ra bảng cho con thấy để bạn khỏi tốn thì giờ nhắc lại cũng như khi cần thì bảng có sẵn đó, nhắc nhở con.

- Làm cho thiếu niên thấy nói giọng nhã nhặn hoặc cử chỉ không có vẻ hăm dọa là sao; cũng làm cho thấy những cách biểu lộ sai mà con không nên có. Giúp con tập và thưởng cho dù hành vi chưa hoàn toàn như ý:

- Lúc trước khi giận thì con la lớn, nói bậy; lần này con nói giọng ôn tồn hơn, hay lắm.

Bạn cũng hãy hỏi con cách biểu lộ nào làm thiếu niên thấy thoải mái hơn, và đừng ngạc nhiên khi con cho hay la hét, nổi xung làm trẻ xả ra nhiều hơn và thấy dễ chịu hơn. Hãy thảo luận cách nào cho ra kết quả và cách nào không, và xin nhớ đừng làm chuyện này trong lúc có sự bộc lộ cảm xúc mà chờ lúc yên tĩnh thì tốt hơn.

○ Đối phó với cảm xúc để nó không chế ngự đời mình và ảnh hưởng hành vi.

Thiếu niên tự kỷ có những cảm xúc y như các trẻ khác, nhưng em thường thiếu cách đối phó để làm chủ cảm xúc và giữ cho hành vi trong mức chấp nhận được. Em đối phó cũng thiếu hiệu quả do không có đủ kinh nghiệm trong việc hiểu và làm chủ cảm xúc, và

khi không có bạn để trò chuyện xả sự căng thẳng, không có nhiều sở thích mà chỉ giới hạn một vài thú vui, em cũng không có chỗ để giải tỏa kích động trong lòng.

Tâm lý của trẻ trong giai đoạn này là rất riêng tư, không muốn thô lộ nhiều và có ai xen lấn vào chuyện của em. Vì vậy em 'không cần' cha mẹ hay thầy cô giúp đỡ. Muốn thắng được tâm lý này, trước tiên người lớn cần nhìn nhận tâm tình của em, và vạch cho thấy cách đối phó của em thiếu hiệu quả:

- Ba biết con muốn giải quyết chuyện theo cách của mình, nhưng mấy ngày rồi mà con không bớt lo lắng ...

Ta vẫn cần sự hợp tác của thiếu niên để tìm cách giải quyết. Vài phương thức đề nghị là:

- Giúp con tránh lối suy nghĩ khủng hoảng, tập cho trẻ nhìn tình trạng bớt sự thái quá. Thay vì nói 'Ai cũng biết' thì nói 'Tom và Mike biết chuyện rồi'.

- Tìm xem sở thích của con có thể giúp làm dịu em xuống hoặc tăng cường niềm tin. Nếu con thích nghe nhạc thì có những bài hát làm con thoải mái và cảm thấy phấn chấn hơn.

- Cách đối phó có thể dài hạn hay ngắn hạn. Thở hơi sâu, đếm chậm rãi từ 1 đến 10 có thể làm giảm sự bức tức đủ lâu để hướng sang chuyện khác. Về lâu về dài thì tìm một hoạt động sáng tạo như vẽ, đọc sách. Phương pháp nữa là vận động như chạy bộ, bơi nhiều vòng mỗi khi chán nản; người tự kỷ nói bơi lội chẳng những làm họ trầm tĩnh lại mà còn cho cảm giác là họ có khả năng, nghĩ rằng nếu bơi được 1 km thì việc gì họ làm cũng được !

- Giúp thiếu niên học cách tự kiểm và thưởng cho mình, như tự nói:

- Đang quạu đây, nhưng nếu kèm được cảm xúc thì tới trưa mình sẽ uống Coke và ăn khoai chiên.

- Làm gương một cách giải quyết là trò chuyện để xả sự căng thẳng, và khuyến khích con làm theo. Kê đó thưởng cho con mỗi lần có cố gắng cho dù chưa làm đúng, từ từ bạn sẽ chỉ cho con hoàn thiện.

- Xem xét hành vi của con, tập cho con hành vi đối phó. Chỉ dẫn rõ ràng hành vi nào nên có trong trường hợp nào, viết chuyện hay vẽ hình cho con thấy và nhớ, và cũng dạy về hệ quả bất lợi của một hành vi nào. Thí dụ khi Rebecca càu nhàu mãi một chuyện, ba xử rằng

- Để cả nhà nghe con lâu bầu hoài thì không hay, hoặc là con đừng nói nữa và ngồi coi truyền hình với gia đình, hoặc con đi vô phòng.

- Khi con có đối phó vụng về thì không nên trừng phạt, thay vào đó dạy cách có hiệu ứng; làm vậy cho ra kết quả tốt đẹp hơn. Người ta nhận thấy phương thức nào về hành vi cho hỗ trợ tích cực thì giúp được nhiều hơn. Nó tìm hiểu điều gì cần thay đổi trong môi trường, kỹ năng nào cần dạy, và phải có nỗ lực gì khác để trẻ có thể đối phó được và xử sự hợp lý. Việc phân tích hành vi gồm những phần sau:

- Định nghĩa hành vi, mô tả nó xảy ra thường như thế nào, sâu đậm ra sao, kéo dài bao lâu, đột ngột xảy ra hay từ từ ?

- Khung cảnh của hành vi, chuyện xảy ra hay không xảy ra hồi nào.

- Xảy ra ở đâu, với ai ?

- Cảm quan và tình cảm của em ra sao ?

- Chuyện gì xảy ra ngay trước đó, ngay sau đó ?

- Có gì gây căng thẳng và khiến nó chất chứa, ảnh hưởng tới hành vi ?

- Hệ quả tích cực và tiêu cực ngay sau đó là gì, sau một thời gian dài là gì ?

- Có cách nào thay thế ? Sở thích nào có thể biến đổi để thay cho tật ?

- Có hiểu biết rõ ràng về những giá trị mình tin tưởng.

Tuổi thiếu niên là giai đoạn làm thử nhiều chuyện để tạo cá tính của mình. Sự tạo tác này là lý do em bị áp lực phải hòa theo chúng bạn như có y phục, đầu tóc, trang sức giống nhau, và tranh luận với người lớn về nhiều chuyện. Em sẽ thử kiểu thời trang, tư tưởng, cách ăn nói, cảm xúc và chọn lựa cách nào hợp / không hợp với mình; thiếu niên muốn biết chuyện gì hay lẫn chuyện không hay, việc có là phải thử mới biết và ẩn đằng sau các thử nghiệm này là việc đi tìm cách sống, tức tìm giải đáp cho câu hỏi:

- Tôi phải làm, suy nghĩ và cảm xúc ra sao cho đúng ?

Có trẻ tự kỷ ý thức về cá tính của mình vào đúng lúc, trong khi nhiều trẻ khác chỉ có ý niệm mù mờ; cách xử sự cho trường hợp sau là để yên sự việc cho tới khi nào vấn đề xảy ra. Với trường hợp đầu, hãy nhớ lại tuổi thiếu niên của chính bạn, bạn cảm thấy gì khi cha mẹ đặt ra luật mà bạn phải theo, khi không đồng ý với cha mẹ về chuyện mà bạn thấy rất là quan trọng như thời trang, âm nhạc ? Như những đề nghị trước, cách dạy con hữu hiệu là sao cho con hợp tác với bạn. Chỉ dẫn trong phần dưới đây gồm có hai phần, cho người lớn và cho thiếu niên.

○ Thái Độ nên có cho Cha Mẹ.

Vài cách đối đầu mà cha mẹ sử dụng là:

- Đừng phiền lòng với lời con nói, dù bất cứ chuyện gì.
- Xin chăm chú lắng nghe, có thể con nói đúng một điểm nào đó.
- Đừng nghĩ rằng hành vi nào cũng là do chứng tự kỷ mà ra, đôi khi nó có thể là thái độ bình thường của tuổi thiếu niên.
- Chớ vội kết luận. Con có thể tỏ ý thích ai xâm mình, xô môi và mặc quần áo te tua, nhưng nó không có nghĩa là thiếu niên cũng sẽ bắt chước làm y vậy. Tương tự thì đừng quá khe khắt về bạn của con, y phục, âm nhạc, sở thích, xu hướng chính trị, vì lẽ giản dị là con sẽ điếc không nghe biện luận của cha mẹ.
- Quan sát bạn của trẻ, lắng nghe các em nói gì, cách chúng đối phó, nghĩ gì về chính mình.
- Nếu được hỏi ý kiến thì trình bày quan điểm của mình một cách giản dị và rõ ràng hết sức mình. Nếu con thích và hỏi tới thì đưa ra lý do hỗ trợ quan điểm của mình.
- Nói chuyện với cha mẹ khác có con đồng tuổi, hỏi xem trẻ bình thường thích và không thích chuyện gì.
- Đừng quá lo lắng khi con chọn hành vi khác đời, chứng tự kỷ thường khiến người ta khác với bình thường về mặt này hay mặt kia, nhưng cho dù vậy thiếu niên vẫn có thể sống vui vẻ, lành mạnh và hữu ích trong xã hội.

○ Cách áp dụng cho Thiếu Niên.

- Giúp con thấy trọn vẹn vấn đề, rằng con là cá nhân phức tạp có những ưu và khuyết điểm như mọi ai khác. Lấy mình làm gương, chứng tỏ mình cũng giống vậy và có cá tính phức tạp.
- Dạy con tự tin nơi mình, dựa vào chuyện thực tế bằng không trẻ sẽ chán. Hãy chỉ cho con tự nói 'Mình không giỏi (đá banh) nhưng mình giỏi (nhạc)' và 'Hết làm xong bài tập toán thì trưa sẽ rảnh để muốn chơi gì thì chơi.'

- Khi con nói về cảm xúc thì lắng nghe, lắng nghe và nghe kỹ.
- Khuyến khích con nói về các giá trị, thế nào là đúng hay sai, xử sự ra sao là đúng trong một cảnh ngộ ?
- Giảng giải về hệ quả lâu dài khi chịu làm việc gì mà có rủi ro, giúp con nhận ra những hành vi có nhiều rủi ro.

● Hai Thí Dụ.

1. Thay Đổi

Người tự kỷ thường gặp khó khăn khi có thay đổi, tuy nhiên thay đổi là chuyện không tránh được trong đời. Chuyện hay thấy là một thay đổi nhỏ xem ra không đáng kể lại có thể gây ra nhiều vấn đề cho người tự kỷ hơn là chuyện thực sự đáng kể, thí dụ như thân nhân qua đời xem ra không gây ảnh hưởng tức khắc nào. Sau đây là những điều bạn có thể làm để hỗ trợ người tự kỷ khi có thay đổi.

○ Chuẩn bị cho sự thay đổi.

Người tự kỷ thích sống trong môi trường quen thuộc có thông lệ và quy củ, vậy khi bạn biết là sắp có thay đổi gì thì khởi sự chuẩn bị cho họ. Nó có nghĩa là cha mẹ hay người chăm sóc cần khởi động để tìm xem khi nào có sự thay đổi, nó có liên quan đến chuyện gì hay sẽ sinh ra những việc chi. Thí dụ bạn biết là trường có thay đổi về giờ học thể dục thì bạn cần nói chuyện với nhà trường, hỏi cho rõ ràng khi nào có thay đổi, chuyện gì sẽ xảy ra.

Nếu trẻ tự kỷ sắp sang nhà mới, thì chuyện quan trọng là bạn chuẩn bị sẵn vài điều mà bạn biết là con gặp khó khăn, và lo lắng. Chuyện quan trọng là cho có sẵn những phương tiện liên lạc tỏ ý, nếu em quen dùng hình thì có hình cho em sử dụng, và ta nên dẫn con đi thăm chỗ mới nhiều lần, để em quen với môi trường xa lạ. Chụp hình những ai sẽ can dự vào, và làm một cuốn sách gồm có hình chụp và tờ thông tin mà em có thể xem lại trước khi có thay đổi, để làm giảm lo lắng.

○ Dùng hình.

Hình có thể giúp giải thích cho người tự kỷ hay là chuyện gì đang xảy ra, cho họ hiểu và tăng cường cho điều bạn nói. Nếu sự thay đổi diễn ra trong một thời gian dài, bạn cần giải thích nhiều lần là có chuyện gì, dùng chữ giản dị, và cho thiếu niên có giờ để diễn giải điều bạn nói. Hình cũng có thể dùng để cho người tự kỷ thấy kết quả của một số việc.

Giả dụ gia đình của trẻ tự kỷ đi nghỉ hè, đưa cho em xem hình phi cơ có thể làm em ngần ngại, lo lắng vì không thấy sự liên hệ của chiếc phi cơ với việc đi xa. Nay nếu bạn cho em thấy các hình của toàn cảnh, kể luôn của hình của nơi mà gia đình sắp đi, thì em sẽ hiểu trọn vấn đề hơn. Rồi đảo ngược lại thứ tự của băng hình vừa nói để cho thấy là chuyến trở về. Hãy đánh dấu trên lịch ngày nào thì có thay đổi, khuyến khích con đếm dần từng ngày cho đến khi có chuyện xảy ra. Khi tới ngày thì thời biểu bằng hình có thể dùng để giải thích chính xác chuyện sẽ diễn ra sao.

○ Đối phó với lo lắng.

Nếu bạn lo ngại là người tự kỷ có thể hóa ra lo ngại lạ lùng về sự thay đổi thì hãy xem chắc là bạn có cho họ cơ hội để đặt câu hỏi, làm giảm bớt nỗi lo ngại về sự thay đổi. Bạn

có thể đưa con cuốn tập để vẽ hay viết những điều gì mà em lo ngại, giải thích lợi ích của sự thay đổi, thí dụ như dọn sang nhà mới rộng hơn, hoặc cả nhà sắp đi chơi xa.

Dành thì giờ dạy con về kỹ thuật tạo thoải mái để đối phó với sự lo lắng trước khi có thay đổi. Hãy soạn ra cách hóa giải lo lắng, hoặc dùng cách viết chuyện để giải thích em phải làm gì nếu thấy lo lắng. Nếu bạn có thể thấy là con tỏ ra lo lắng lúc trước hay trong khi có sự thay đổi, thì nhắc con dùng bất cứ kỹ thuật nào mà bạn đang tập cho thiếu niên.

Một số người tự kỷ bị trục trặc về cảm quan và sẽ hóa ra lo lắng vì có mùi, tiếng ồn và ánh sáng trong môi trường lạ. Để giúp con đối phó được với chuyện này, hãy cho con mang theo mùi làm trấn an con như hương hoa mà con quen thuộc khi đến một chỗ mới; nếu con nhạy cảm với ánh sáng thì cho đeo kính, và nếu tiếng ồn làm khó chịu thì dùng nút bịt tai, những điều này có thể giúp phần nào.

○ Trong lúc có thay đổi.

Khi thay đổi diễn ra, hãy có những vật quen thuộc ở gần em và xem chắc là bạn giải thích rõ ràng với con để không tạo thêm căng thẳng hay hoang mang. Khi đưa ra chỉ dẫn riêng biệt nào cho người tự kỷ, ta dùng dùng cử chỉ hoặc có nét mặt biến đổi luôn vì những điều này làm họ chia trí và không chú tâm vào lời của bạn; chỉ dùng lời nói làm họ sắp xếp lời bạn hiệu quả hơn, và nhớ cho con có đủ thì giờ để diễn giải chuyện bạn nói với con.

Dùng hình và thời biểu bằng hình để con biết đang có chuyện gì; sau đó nếu có thể thì giữ thông lệ y như trước đó, và khen ngợi con cùng hỗ trợ con trong việc đối phó với sự thay đổi. Khi thay đổi là do đổi trường hoặc đổi dịch vụ, bạn nên có liên lạc thường xuyên với nhân viên làm việc với con, để xem sự tiến bộ của trẻ ra sao. Nếu cần thì xếp đặt để có buổi họp với họ.

Cuối cùng, điểm cần nhớ là người tự kỷ có thể gặp khó khăn khi có thay đổi, nó có thể cần thì giờ để điều chỉnh nên không chừng bạn sẽ để ý thấy có vài vấn đề lúc ban đầu. Hy vọng là nếu thiếu niên được chuẩn bị kỹ về thay đổi, và bạn giữ cho sự việc có qui củ càng nhiều càng tốt thì sự thích ứng sẽ diễn ra mau hơn.

Ba Trường Hợp

○ Đi nghỉ hè chơi xa.

Joe 14 tuổi và có chứng tự kỷ. Em cùng với gia đình sắp đi nghỉ hè nên mẹ giải thích trước đó một tháng để chuẩn bị cho em. Mẹ cùng với con làm một cuốn tập về chuyến đi này, cắt nghĩa chuyện gì sẽ xảy ra khi đi xa, gồm có việc ra phi trường, có những điều gì phải làm ở phi trường rồi lên phi cơ; họ sẽ đi tới đâu và sẽ ở khách sạn nào. Mẹ đánh dấu trên lịch những ngày sẽ đi xa, còn Joe đếm từng ngày tới lúc được nghỉ bằng cách gạch chéo mỗi ngày trên lịch.

Mẹ gọi cho hãng hàng không và giải thích là Joe có chứng tự kỷ. Họ mới đề nghị bà gửi cho nhân viên thông tin về khuyết tật này. Tới ngày giờ lên phi cơ, mẹ Joe dùng thời biểu bằng hình để giải thích rõ ràng là sự việc diễn tiến ra sao, và kêu em mang một túi đựng những món em thích lên phi cơ. Trong suốt thời gian đi nghỉ hè, gia đình em tiếp tục dùng thời biểu bằng hình cho mỗi ngày cho Joe.

○ Ly Dị.

Sue 11 tuổi và có hội chứng Asperger. Ba mẹ em quyết định là hai người ly dị nhau, sau hai tháng tới ba em sẽ dọn ra ngoài còn Sue ở với mẹ trong tuần, và mỗi hai tuần thì

tới thăm ba. Mẹ giải thích cho em rõ lý do nghĩa là sao, bà dùng phương pháp viết chuyện để làm vậy và nhấn mạnh sự kiện là cha mẹ vẫn thương em hết sức. Bà cắt nghĩa cho con gái biết là Sue đi thăm ba vào cuối tuần, và đánh dấu trên lịch ngày ba của em sẽ dọn ra khỏi nhà.

Khi ba em đã tìm được chỗ ở rồi, ông dẫn Sue tới xem nhà mới vài lần. Ba chỉ cho Sue thấy căn phòng mà Sue sẽ ngủ mỗi lần tới ở với ba, và cho con dự vào việc trang hoàng căn phòng. Ông đề nghị là Sue mang tới nhà vài món đồ chơi của em và sách, đặt trong căn phòng mới này. Hai cha con chụp hình căn nhà mới của ông, và làm một cuốn tập về nhà mới của ba.

Khi ba dọn ra ngoài rồi, mẹ của Sue tiếp tục giữ thông lệ của em được bình thường tới hết mức có thể được; bà thấy con có vẻ hoang mang nên tìm cách làm vài chuyện cùng với con. Sue hay hỏi 'Ba có còn thương con không?', mẹ mới trấn an rằng ba vẫn thương em, và cùng với em viết chuyện để giải thích về lý do và về khi nào thì em đến thăm ba. Sue làm dấu trên lịch ngày nào em sẽ tới thăm ba, và mở xem cuốn tập về nhà mới của ba.

Tới ngày đi thăm ba, hai mẹ con dùng thời biểu bằng hình để cho biết em sẽ làm những việc gì trong ngày; ba tiếp tục dùng thời biểu này khi Sue tới ở nhà với ông, và ông cũng đánh dấu trên lịch ngày mà em sẽ về nhà với mẹ. Ba kêu Sue gạch chéo từng ngày để cho mẹ thấy khi Sue quay về nhà mẹ.

○ Dọn Vào Chỗ Mới.

Zack 20 tuổi và có chứng tự kỷ, hai tháng nữa thì anh sẽ dọn vào một chỗ mới. Trước đó ba mẹ Zack tới thăm nơi này và nói chuyện với nhân viên ở đấy, họ cho biết anh cần những gì, và cho hay những vấn đề gì về hành vi mà anh đã có khi trước, cùng phương thức mà các nhân viên hồi đó đã làm, thành công trong việc giải quyết vấn đề. Cha mẹ cho nhân viên xem thời biểu bằng hình và quyển sách PECS mà anh dùng, ông bà yêu cầu cho đặt sách này vào chỗ cho Zack khi nào anh tới ở, và cũng hỏi về những chuyện mà Zack sẽ dự phần trong chỗ này.

Cha mẹ quyết định mang Zack tới chỗ ở mới này vài lần trước khi anh dọn vô, cho anh có thì giờ gặp nhân viên nơi ấy, chụp hình những người này và căn phòng sẽ dành cho anh. Zack cùng với cha mẹ làm cuốn sách về chỗ ở mới, đặt vô sách hình của nhân viên và căn phòng của anh, và những sinh hoạt anh sẽ tham gia. Ông bà thường nhắc về điều này, nói chuyện với Zack trong mấy tuần trước ngày có sự thay đổi; họ cũng đánh dấu trên lịch khi nào có thay đổi, và kêu Zack gạch bỏ mỗi ngày cho tới khi việc xảy ra. Cha mẹ giải thích cho con hay phải làm gì khi cảm thấy lo lắng trong lúc có thay đổi, và nói rõ là hai người sẽ tới thăm anh vào cuối tuần. Họ xem chắc là Zack có thể mang theo những vật quen thuộc tới chỗ ở này.

2. Lo Lắng

Có một số gợi ý là người có chứng Asperger dễ bị lo lắng và sầu não. Điều này có lý phần nào khi ta nhớ lại thiếu niên bị kích thích về nhiều giác quan, không có phương tiện bày tỏ ý mình hữu hiệu (không biết nói, không có chữ, không hiểu cảm xúc trong lòng). Những đòi hỏi hằng ngày về cách giao tiếp, về tri thức sao cho có đáp ứng thích hợp có thể dẫn tới sự lo lắng và sầu não; cho một số em việc bị kích thích quá độ sinh ra giận dữ và hành vi bực tức.

Ta hy vọng là chương trình can thiệp sớm càng ngày càng được áp dụng cho trẻ tự kỷ sẽ làm giảm rủi ro có khó khăn về tình cảm. Dầu vậy, khó mà một mình chương trình

này sẽ loại trừ được hết sự lo lắng, chán chường và giận dữ, nên cha mẹ và thầy cô cần biết để đối phó.

Đôi khi khó phân biệt được triệu chứng nào thuộc về tự kỷ và cái nào thuộc về những vấn đề tình cảm khác. Nếu nghi ngờ không biết chắc thì xin nói chuyện với các chuyên viên y tế. Một số triệu chứng cho biết cần đi gặp chuyên viên để hỏi ý là:

- Buồn rầu hoặc tâm tư lo lắng.
- Thấy bực bội nhiều hơn hoặc có thay đổi tâm tính bất ngờ.
- Có thái độ vô vọng, bất lực.
- Có hành động tự hại thân hoặc ý nghĩ phá hoại.
- Không còn ưa thích chuyện say mê trước kia.
- Càng lúc càng sợ hãi muốn tránh tình trạng mà trước đây em làm chủ được.
- Không chịu đi học, điếm trong lớp giảm xuống.
- Hay quên, không để ý.
- Than về triệu chứng của cơ thể như đau bụng, nhức đầu, đau nhức trên thân thể.
- Thay đổi trong đời sống hằng ngày của thiếu niên, như ăn, ngủ, mức năng lực.
- Dễ có tranh chấp quyền lợi.

Nghiên cứu thấy là nhiều người tự kỷ có sợ hãi và lo lắng quá độ đối với các khung cảnh trong xã hội; hơn nữa sự lo lắng này ngăn cản hiệu năng của họ y như cách lo lắng quá mức làm ngăn cản sự thành đạt của lực sĩ, vũ viên hay ai nói trước công chúng. Tệ hơn nữa thì nó có thể dẫn tới việc tránh né hoàn toàn những giao tiếp, tạo ra tình trạng là bị cô lập không có tương giao, và thiếu kỹ năng giao tiếp dễ đưa tới hệ quả là bị lo lắng khi có tiếp xúc.

Ngược lại sự lo lắng khi phải tiếp xúc ngoài xã hội có thể can dự vào việc có kỹ năng thấp về giao tiếp. gười ta thấy ai có kỹ năng giao tiếp kém thì bạn bè có cảm tưởng bất lợi về họ, khiến họ tránh né và rút lui nơi chỗ đông người; mà làm vậy thì họ giới hạn cơ hội tiếp xúc để học kỹ năng tương tác, và do đó bị thiếu sót kỹ năng.

Đây là vòng luẩn quẩn ta nên phá bỏ, cha mẹ, nhân viên nhà trường và chuyên viên làm việc với thiếu niên cần để ý xem trẻ có lo lắng, thay đổi tâm tính bất thường hay không và soạn ra chương trình can thiệp. Một cách để biết là quan sát xem có triệu chứng về thể chất như tay run rẩy, tim đập mau hơn; hoặc triệu chứng về tri thức như sợ hãi và lo lắng quá độ bởi tâm lý cho ảnh hưởng tới hành vi.

Chương Tám: Tương Lai

Tổng Quát

I. CÁC YẾU TỐ ẢNH HƯỞNG

II. KHÓ KHĂN

Liên lạc, Tỏ ý
Tật Nhái Lại
Giao Tiếp
Thiếu Óc Tổng Quát

III. ĐẠI HỌC

IV. ĐI LÀM

Tìm Việc
Vấn Đề nơi Chỗ Làm

V. NHỮNG ĐIỀU KHÁC

Sống Độc Lập
Lập Gia Đình
Có Bạn.
Thích Nghi vào Cuộc Sống
Hỗ Trợ Tài Chính
Cách Giúp Người Lớn Tự Kỳ
Việc Cần Làm

Tổng Quát

Cha mẹ sẽ hỏi là tương lai con ra sao. Về điều này, cha mẹ và chuyên viên nên biết là có nhiều yếu tố can dự mà một số nằm trong tầm kiểm soát của ta và số khác nằm ngoài tầm. Khoảng mười năm về trước tương lai cho người tự kỷ âm đạm hơn bây giờ rất nhiều, nhưng ngày nay có điểm tươi sáng hơn những thập niên qua. Tài liệu cho thấy là người tự kỷ với tri thức bình thường có thể thành công trong đời khi trưởng thành. Nhiều người có học vấn cao và thành công trong nghề nghiệp, cũng như có một số người lập gia đình và sinh con; vì tự kỷ là tính di truyền, con cái của họ rất có thể có vài đặc tính của bệnh. Chuyện đáng nói là những ai thành công đã làm được vậy cho dù không có hỗ trợ đầy đủ.

Nghiên cứu về cách để cải thiện những khó khăn của người tự kỷ thấy rằng khi môi trường có quy củ cao độ, có tính tiên liệu và thuần nhất, và có hỗ trợ bằng hình thì những tật của chúng tự kỷ có thể được giảm rất nhiều, và tiềm năng được đẩy mạnh. Chuyện cũng rõ ràng là nếu hỗ trợ thích hợp và lời khuyên thực tiễn được đưa ra cho gia đình trong những năm đầu tiên sau khi có định bệnh, nhiều vấn đề về hành vi mà sau đó có

thể làm cuộc sống hóa khó khăn hơn, có thể được giảm thiểu hoặc còn tránh được hoàn toàn.

Nghiên cứu lâu dài thấy là đa số người tự kỷ có khuynh hướng cải thiện các tật theo với thời gian, mà không đứng yên một chỗ nhiều năm. Trong cuộc nghiên cứu số người tự kỷ lớn nhất từ trước tới nay về hành vi với kết quả công bố năm 2007, gồm 241 thiếu niên và người lớn tại Hoa Kỳ tuổi từ 10 đến 52, trong thời hạn 5 năm do đại học Wisconsin thực hiện, người ta thấy là tính trung bình, người tự kỷ càng ngày càng khá hơn, dù rằng có sự kiện vẫn không thay đổi là ai có chứng tự kỷ nặng sẽ phải tùy thuộc vào người khác, và cần được chăm lo suốt đời. 69% người trong nhóm được xếp hạng là bị chậm trí.

Tuy triệu chứng của nhiều người không thay đổi, một số đáng kể có cải thiện về triệu chứng và hành vi. Nói về những triệu chứng lớn, tỉ lệ người cải thiện thì luôn luôn cao hơn tỉ lệ người hóa tệ hơn, và nếu triệu chứng thay đổi đáng kể theo thời gian thì nó luôn luôn là theo chiều hướng khả quan hơn, tuy vẫn có nhóm cho thấy không có gì thay đổi. Với ai tự kỷ mà cũng có chậm trí thì hệ quả là nhiều triệu chứng làm giảm cơ may được cải thiện.

Điều cần nói ngay là cải thiện không có nghĩa mất đi chứng tự kỷ, hoặc bệnh nhân phục hồi và hết còn khuyết tật, tìm được việc làm v.v. mà thực tế là gần hết những ai trong nhóm được nghiên cứu đều cần trợ giúp đáng kể suốt cả đời. Nghiên cứu này đáng nói ở điểm là khi người tự kỷ tới 21 tuổi thì xã hội thường coi là họ đã trưởng thành, hoặc không còn cần được chăm lo nữa, hoặc không còn đủ điều kiện để hưởng dịch vụ khi nhỏ tuổi hơn. Vậy mà lúc này là lúc họ có tiến bộ, đáng được nhận trợ giúp và dịch vụ, vì họ có thay đổi và cải thiện. Khi được tiếp tục hỗ trợ và nhận dịch vụ như lúc còn nhỏ thì người tự kỷ đạt được thành quả, như thế nên duy trì các chương trình này vì có lợi cho họ và cộng đồng.

Nhiều tài liệu cùng đưa ra nhận xét là:

- Kết quả lâu dài tốt nhất thấy nơi ai biết nói trước năm tuổi, cũng như chỉ số thông minh lúc định bệnh là một trong những dấu hiệu quan trọng nhất cho diễn biến về sau. Thống kê cho thấy rõ là khi chỉ số thông minh thấp hơn 50 (100 là trung bình), kết quả thường rất giới hạn.

- Trong một số trường hợp, việc có động kinh vào tuổi dậy thì dường như cho ra kết quả tệ hơn.

- Có từ 75% đến hơn 90% cho kết quả rất kém (phải sống trong viện và cần được chăm sóc dài hạn) hoặc kém (sống ở chỗ dành riêng và do đó có rất ít độc lập).

- Có ít hơn 25% người cho biết là sống độc lập, trong đa số trường hợp họ vẫn sống chung với gia đình, dù rằng có độc lập về tài chánh và tự mình mua sắm cho nhu cầu cá nhân.

- Việc làm thường là thất vọng, thấp hơn khả năng của họ.

- Về mặt giao tiếp, gần 2/3 số người không có bạn nào.

- Có rất ít trường hợp lập gia đình, mà đa số được mô tả là đơn độc.

Với người có khả năng thấp và theo học lớp đặc biệt lúc còn đi học, khi trưởng thành trong lứa tuổi 20 thì trong một cuộc nghiên cứu được thực hiện, tất cả phát triển óc thông minh căn bản không rời ở mức trung bình, và vẫn còn khó khăn về giao tiếp; đa số không sống độc lập mà tùy thuộc rất nhiều vào người khác. Nói chung, kỹ năng trò chuyện, kết bạn, hành vi, mức độc lập được xem là có khiếm khuyết đáng kể.

I. CÁC YẾU TỐ ẢNH HƯỞNG

Có nhiều yếu tố ảnh hưởng đời sống của người tự kỷ.

- Văn Hóa.

Trong những nước có chương trình tích cực tìm việc làm cho người khuyết tật, tương lai của họ tỏ ra khả quan hơn nơi nào không có chương trình mạnh mẽ bằng. Thí dụ là tại Canada và Hoa Kỳ có những kế hoạch cho người khuyết tật làm việc ở nơi có hỗ trợ hoặc dành riêng cho họ tốt hơn so với Anh, do đó cuộc sống của họ ở hai nước này tỏ ra khá hơn nhiều so với tại Anh, dù rằng hai nhóm người có mức thông minh tương tự nhau. Việc hơn 95% người tự kỷ tại Nhật vẫn sống chung với gia đình có thể cũng là do văn hóa.

Kết quả tích cực nhất thường được thấy nơi ai theo học trường bình thường với điều kiện có đủ khả năng, bằng không sự việc có thể cho ra ngộ nhận mà kết quả tai hại chỉ khám phá nhiều năm về sau, lúc chuyện đã quá trễ và nhiều ngày giờ quý báu đã trôi qua. Ấy là tâm lý cha mẹ, nhất là cha mẹ có học cao và đặc biệt nơi cha mẹ Việt Nam, khi có định bệnh vẫn nuôi hy vọng trong lòng là con có khả năng học như trẻ bình thường.

Có tâm lý này một phần là cha mẹ không chấp nhận lời định bệnh, một phần khác do sĩ diện hão, tin rằng có con khuyết tật, óc thông minh không bằng người là điều đáng xấu hổ. Vì vậy bất kể trẻ có khả năng hay không, cha mẹ vẫn muốn cho con học trường bình thường thay vì trường đặc biệt. Nếu định bệnh là AS và trẻ nói lằng lằng thì cha mẹ càng có lý do không tin lời định bệnh. Có bác sĩ cho rằng lời định bệnh tự kỷ là quá nặng, gây choáng váng cho cha mẹ nên họ chọn chữ được xem là nhẹ hơn là hội chứng Asperger, để không làm đau lòng cha mẹ.

Trong một trường hợp như thế, cha mẹ muốn con tự kỷ mà được định bệnh là AS theo học trường tiểu học cho trẻ bình thường, có tiếng là trường giỏi. Cha mẹ không nhìn ra là con cần trường đặc biệt, hoặc không chấp nhận rằng chắc chắn con sẽ không theo kịp môi trường đầy áp lực của trẻ bình thường, và sẽ thi rớt cuối năm cho dù có thêm hỗ trợ. Kỳ vọng quá nhiều có thể dẫn tới thất vọng khi trẻ không có khả năng học lớp bình thường mà bị ép buộc phải theo; chỉ sau khi thấy kết quả rõ ràng sau một thời gian từ vài tháng đến vài năm, rằng con theo không kịp chúng bạn cùng lớp thì cha mẹ mới khám phá và nhìn nhận họ đã thúc đẩy con đi sai hướng. Có thể cha mẹ tự dối lòng, tin tưởng rằng con có thể tiến thân bằng chữ nghĩa, trong khi con không có khả năng đó và ưu tiên cho em là học những điều căn bản về tự lo thân thay vì học chữ, vì trí thông minh của em khiêm khuyết nặng, và ngôn ngữ rất kém so với tuổi. Ta có hai vấn đề ở đây, một là chuyên gia không nói đúng sự thật với cha mẹ, và một là tự cha mẹ không nhìn thẳng vào sự thật để chuẩn bị con theo cách tốt đẹp nhất cho tương lai.

- Kỹ năng hoặc sở thích, như có hiểu biết chuyên môn về một địa hạt nào đó, hoặc thành thạo về toán, nhạc, điện toán v.v.; những điều này hết sức quan trọng vì cho phép đương sự tìm được chỗ đứng riêng cho mình trong đời, cho phép họ dễ hội nhập hơn vào xã hội.

- Mức độ hỗ trợ của gia đình, giáo dục, việc làm, dịch vụ xã hội.

Tình trạng lúc này là nhiều phương tiện, nhân lực, vật lực và tài lực được hướng tới trẻ nhỏ dưới sáu tuổi, nó sinh ra nguy cơ là người lớn hơn có cơ hội bị giới hạn. Những năm đầu đời quả là quan trọng, nhưng người tự kỷ có tuổi thọ gần như tương đương với

người thường và có thể sống đến 60, 70 tuổi; như vậy khi mong đợi là kỹ năng học được trong 6 năm đầu này sẽ đủ để giúp họ xoay sở thành công trong 60 năm sau là điều không thực tế.

Do đó, song song với việc tài trợ cho những chương trình nhắm vào trẻ nhỏ tự kỷ, chuyện thiết yếu là nhu cầu dài hạn của người tự kỷ cần tiếp tục được nhìn nhận và đáp ứng, khi người tự kỷ từ tuổi thiếu niên bước sang trưởng thành và rồi là cao niên. Tương lai của người tự kỷ bị ảnh hưởng rất nhiều của việc có học vấn đầy đủ và sau đó là cơ cấu hỗ trợ, cho phép họ theo chương trình đại học hay học nghề và rồi tìm được việc làm. Cuộc sống của người trưởng thành cũng tùy thuộc một mức độ nào đó vào trợ giúp để tìm chỗ ở thích hợp, đối phó với những đòi hỏi của cuộc sống hằng ngày, và hội nhập càng trọn vẹn càng tốt vào cộng đồng rộng lớn hơn chung quanh.

Nhu cầu của người lớn tự kỷ với khả năng cao và khả năng thấp, là điều cần được chú ý đặc biệt vào lúc này vì lý do sau. Người có khả năng thấp cần được chăm sóc 24 tiếng một ngày là điều xã hội nhận biết từ lâu, và đã có chương trình giải quyết phần nào tuy chưa được hoàn thiện như ý. Với người có khả năng cao thì khác, và tình trạng của họ chỉ mới bắt đầu được biết lúc gần đây. Nếu trẻ tự kỷ có nhiều tật, ngôn ngữ kém hay không biết nói thì nay có nhiều dịch vụ cho em sử dụng, từ chương trình can thiệp sớm lúc em còn nhỏ, đến lớp đặc biệt khi em vào trường; và tuy trí tuệ khiếm khuyết nhưng nếu thanh niên có thể làm việc thì cũng có hệ thống tìm việc làm cho anh, luôn cả nơi cư ngụ. Ít nhất đây là điều xảy ra ở những nước tiên bộ, xã hội tỏ ra rất thông cảm.

Cũng tại những nước này như Anh, Mỹ, Úc v.v. chuyện khác hẳn với người tự kỷ biết nói, có óc thông minh trung bình hoặc trên trung bình. Họ và cha mẹ của họ gặp khó khăn nhiều hơn, phải tranh đấu cực nhọc hơn không những từ đầu khi có định bệnh, mà về sau để có được hỗ trợ đầy đủ. Khi đi học và được hội nhập thì nhiều khi nó có nghĩa em không được hỗ trợ chút gì, và một khi vào đại học hoặc đi làm thì gần như là không có giúp đỡ nào.

Xã hội nói chung thường có ít thiện cảm với ai mà nhu cầu hay khuyết tật được coi là tương đối nhẹ. Vì vậy, ai thấy rõ là có khuyết tật rất nặng, không biết nói, không chịu tiếp xúc thì xã hội không đòi hỏi mấy nơi họ. Nhưng với ai có vẻ 'gần như bình thường', ai được giáo dục, có nhiều năng khiếu ít nhất trong địa hạt nào đó, thì xã hội kỳ vọng nhiều ở họ tới mức không thực tế. Khi thiếu niên hay người lớn tự kỷ không thể thỏa mãn những kỳ vọng này, họ có thể bị chỉ trích và gạt bỏ, làm giảm lòng tự tin và niềm tin vào giá trị của mình.

Người tự kỷ khả năng cao ý thức là mình 'khác đời', nhưng nếu không có trợ giúp thì họ không làm được gì mấy để cải thiện tình trạng. Họ càng bực dọc thêm khi biết là tuy có khả năng – và có khi là khả năng rất đặc biệt – họ lại không thể sử dụng trọn vẹn khả năng ấy. Ấy vậy, ngoài gia đình của mình họ thường khi không có ai khác để được an ủi hoặc hướng dẫn. Người như thế cần được hỗ trợ để thực hiện khả năng thực sự và rất đáng kể của mình, nhưng họ cho biết trên thực tế,

- Khuyết tật lớn nhất của tôi là khả năng của tôi.

Nó có nghĩa khi đi tìm trợ giúp mà họ cần để có thể thực sự sống độc lập (thay vì phải luôn luôn quay sang cha mẹ mỗi khi có chuyện), lần nào họ cũng bị bác, vì xã hội và những dịch vụ xem họ có đủ khả năng để tự mình lo liệu, không hội đủ điều kiện để được trợ giúp.

Nghiên cứu thấy rằng dù người tự kỷ khả năng cao và người AS có mức thông minh (đo bằng chỉ số IQ) trung bình hay hơn, đa số không có bạn thân, tùy thuộc nhiều vào gia đình để được hỗ trợ và có công việc làm thấp so với khả năng của họ. Thêm vào đó,

chuyện thấy tại Hoa Kỳ và tại Anh là ai có định bệnh là AS thường bị từ chối không được nhận dịch vụ như ai có định bệnh tự kỷ. Trong cuộc sống những người này có nhu cầu về xã hội, giáo dục, việc làm và nơi cư trú khác với ai có khuyết tật nặng hơn, dù rằng các đặc điểm chính về tự kỷ áp dụng chung cho cả hai nhóm.

Người tự kỷ khả năng cao và người AS thường được cho là có khiếm khuyết nhẹ, có thể tự lo thân và hội nhập thành công, tuy nhiên sự thực có thể khác xa. Khiếm khuyết về tri thức có thể nhẹ, nhưng mặt giao tiếp của họ cũng bị giới hạn và thiệt hại giống như ai có tri thức kém xa. Lại nữa, có ý thức nhiều hơn về vấn đề của mình có thể dẫn tới việc có lo lắng cao hơn. Phẩm chất đời sống của người tự kỷ có khả năng thực ra thấp hơn so với ai có khiếm khuyết trí tuệ nặng hay trung bình.

Khả năng sinh sống tự túc khi trưởng thành tùy thuộc vào mức độ này ngang với mức thông minh của cá nhân. Người lớn tự kỷ phải đối đầu với những khó khăn mà trẻ tự kỷ thường không gặp. Họ bị kỳ thị do thiếu hiểu biết về khuyết tật này, thường khi với trẻ nhỏ thì xã hội có sự nhân nhượng, bỏ qua, nhưng người lớn tự kỷ không được đối xử rộng rãi như vậy. Chúng tự kỷ được khoa học và giới truyền thông chú ý, nhưng tất nơi người lớn và những vấn đề liên hệ mà người lớn gặp phải như giáo dục sau khi rời trường, việc làm, gia cư, có trợ giúp để sống độc lập, tương giao thân thiết và cuộc sống hằng ngày bị lãng quên. Đa số sự chú ý của giới truyền thông là vào trẻ nhỏ tự kỷ, và bỏ qua thiếu niên cùng người lớn.

Thực tế là xã hội có dịch vụ can thiệp, giáo dục đặc biệt cho người tự kỷ lúc còn nhỏ, mà khi những người này lớn lên thì xã hội làm ngơ nhu cầu của họ. Không có mấy dịch vụ hoặc phương tiện để giúp người tự kỷ đối phó với những thách đố họ sẽ gặp khi trưởng thành. Trong khi đó, tùy vào mức độ khuyết tật mà người lớn tự kỷ có thể cần phương tiện và dịch vụ từ việc ở trong nhà tập thể có chăm sóc, dự sinh hoạt ban ngày tại trung tâm có người trông nom, cho tới học phát triển kỹ năng giao tiếp, huấn nghệ. Mặt khác, người trẻ có thể học lên cao nhưng không thể đối phó với sinh hoạt ở đại học và trong nhiều trường hợp phải bỏ ngang.

Quan điểm của xã hội cho rằng tự kỷ là một bệnh và là khuyết tật nặng nề, nhưng người lớn tự kỷ và chuyên viên làm việc với họ đang tìm cách thay đổi tin tưởng sai lầm ấy. Họ nỗ lực giúp người tự kỷ nhìn nhận ưu điểm nơi mình để có lòng tự tin mạnh mẽ và nhận biết giá trị của mình, và nhắm tới mục đích là khiến xã hội chấp nhận sự khác biệt của người tự kỷ, thay vì xem đó như là khiếm khuyết cần sửa đổi hay loại trừ.

• Mức suy sụp khi trưởng thành

Trong một số nghiên cứu dài hạn về người tự kỷ, có ghi nhận là nơi vài người hành vi xáo trộn gia tăng trong tuổi thiếu niên. Nó lộ ra dưới hình thức việc liên lạc tỏ ý bị suy sụp thấy rõ, cùng với việc người ta trở thành càng ngày càng ù lì hơn, mức tri thức tổng quát xuống dốc và triệu chứng hóa tẻ hơn sau 10 tuổi. Ta cũng quan sát thấy có việc mất đi kỹ năng thường là ở cuối giai đoạn tuổi dậy thì. Tài liệu khác ghi là sau tuổi trung bình là 26 tuổi và đa số trường hợp là trước 30 tuổi, người tự kỷ có hành vi trực trặc như lo lắng, sâu não, khép kín và xa lánh xã hội, sinh ra hung hăng.

Ai có chỉ số thông minh thấp lúc nhỏ thấy là dễ sinh ra những vấn đề mới lúc trưởng thành, và việc suy sụp đáng kể về khả năng tri thức xảy ra đa số cho ai phải nằm bệnh viện lâu. Mặt khác, sự xáo trộn về tâm tình thấy không có liên kết với tật động kinh, tri thức suy giảm hoặc phải ở trong viện lâu năm.

Đề cân bằng thì một số người tự kỷ được thấy là mức tiên bộ diễn ra đều đặn với thời gian, nhất là cho ai ý thức về khó khăn có vào giữa tuổi dậy thì của mình; họ ghi nhận có

những thay đổi và cải thiện đáng kể. Khoảng thời gian này được xem là có tiến bộ thấy rõ, giữa 10 và 15 tuổi. Nói chung thì các cuộc nghiên cứu cho rằng thay đổi theo thời gian nhiều phần là tích cực hơn là tiêu cực, thí dụ là mức trầm trọng và mức thường xuyên của nhiều triệu chứng cũng giảm theo năm tháng.

Tóm tắt thì tuy có chứng cứ là kỹ năng có thể hóa mai một và vấn đề về hành vi gia tăng trong tuổi dậy thì và trưởng thành, cái nhìn đúng tầm mức nói rằng trong khi người tự kỷ có thể không cho ra tiến bộ trong những địa hạt nào đó, thí dụ như biết kết bạn, thì kỹ năng khác, nhất là những gì liên can đến giáo dục, có thể có thay đổi tích cực và đáng kể. Con số người lớn có suy sụp về mọi mặt thì thường là rất ít, là ngoại lệ hơn là luật chung. Nhiều người trong lúc tiếp tục bị bệnh ảnh hưởng, vẫn có thể tìm được việc, sống độc lập và không chừng có tình bạn thân thiết với người khác. Tuy nhiên tình bạn thường là do cùng kỹ năng và sở thích như sưu tập tem, mà không phải tự nhiên do tiếp xúc sinh ra.

Ít nhất những ai có óc thông minh cao độ, có kỹ năng liên lạc tỏ ý, và đã tạo cho mình kỹ năng trò chuyện hữu hiệu, thì giáo dục thích hợp có thể cho họ cơ hội được chấp nhận, nếu không phải là hoàn toàn hội nhập vào xã hội. Đặc biệt những ai xem chứng tự kỷ như là thách thức phải khắc phục, có vẻ như là có nhiều tiến bộ nhất tuy mức độ thành công nhiều phần tùy thuộc vào sự hỗ trợ của gia đình, học đường và những hệ thống khác.

Dù là yếu tố nào đi nữa, chuyện thiết yếu là trẻ tự kỷ được cho ngay từ đầu, càng sớm càng tốt, đủ mọi cơ hội để phát triển khả năng giao tiếp, tri thức và ngôn ngữ. Việc có giáo dục thích hợp lẫn khuyến khích để phát triển kỹ năng hầu có thể đưa tới việc được xã hội chấp nhận mai sau, là điều tối cần. Hơn nữa, đặc biệt cho ai có khả năng, có chương trình giáo dục nhắm vào những tiềm năng của người tự kỷ, thay vì chỉ nhắm vào những mặt khiếm khuyết, xem ra có lợi hơn về lâu về dài.

II. KHÓ KHĂN

Sau đây ta trình bày vài khó khăn thấy nơi người tự kỷ trưởng thành:

1. Liên lạc, Tỏ ý.

Những cuộc nghiên cứu lâu dài đều đưa ra nhận xét là ngôn ngữ là yếu tố có tầm quan trọng thiết yếu cho kết quả về sau nơi người tự kỷ. Khi trẻ vẫn chưa có ngôn ngữ hữu dụng lúc 5-6 tuổi thì sự phát triển trong tương lai của em thường là bị giới hạn rất nhiều. Có rất ít người không biết nói ở tuổi này mà về sau có khả năng nói câu phức tạp, tuy rằng thỉnh thoảng có ngoại lệ như có trường hợp ghi nhận có người chỉ bắt đầu biết nói trong tuổi thiếu niên. Dầu vậy, nói chung thì việc phát triển ngôn ngữ sau lứa tuổi này gần như hết sức ít ỏi. Tính ra, có khoảng từ 30 – 50% người tự kỷ không biết nói, và với ai biết nói thì họ vẫn còn những khiếm khuyết đáng kể trong tuổi trưởng thành.

Những khiếm khuyết này không chỉ giới hạn vào người có trí tuệ thấp và được kể ra như sau:

- **Hiểu nghĩa đen.**

Thí dụ hay được đưa ra là Sally có khả năng cao, lên đại học học ngành điều dưỡng.

Cô được dạy là em bé bú mẹ mỗi cử thường là khoảng 20 phút, nên tới 20 phút thì cô dứt em bé khỏi vú mẹ dù là chưa bú xong. Trường hợp khác khi sắp có chuyến đi xa, thiếu nữ được cho hay là sẽ ngủ đêm trên xe lửa thì cô rất lo lắng vì hiểu là sẽ ngủ trên mui xe, ý nguyên thủy bị diễn giải sai lạc; phải tới khi được giải thích là ngủ trên giường trong xe thì thiếu nữ mới hiểu ra và yên lòng.

- Giọng nói phẳng.

Cách nói máy móc, ngay đơ gần như là người máy thấy nơi trẻ nhỏ tự kỷ có giảm dần theo thời gian, tuy nhiên một số người vẫn còn nhấn âm rất tẻ làm khó hiểu, khó diễn giải, đôi khi khiến người nghe có cảm tưởng như họ muốn gây sự, hung hăng và làm mất thiện cảm. Hệ quả là nhiều khi câu nói có ý hữu ích, có lý nhưng người nghe bác bỏ vì bực dọc, cách nói mất cảm tình. Ở tuổi thiếu niên, giọng nói có ảnh hưởng riêng mà trẻ tự kỷ không để ý, làm như các em không hề biết điều quan trọng là phải hòa hợp với bạn cùng tuổi. Em có thể tiếp tục nói và nhấn âm theo cung cách của cha mẹ, bất kể môi trường giao tiếp, mà không ý thức rằng nói theo cách khác với của bạn hữu thì rất dễ bị bắt nạt, chọc ghẹo hoặc gạt ra lề.

Giọng nói phẳng lì, không nhấn âm cũng có thể làm người khác hiểu lầm về khả năng của người tự kỷ. Peter có trí thông minh trung bình, lên đại học, nhưng cách nói chậm chạp, hay ngừng lâu để tìm chữ 'đúng' để diễn tả ý làm người nghe có cảm tưởng anh thiếu thông minh và tách tẻ chán ngắt, trong khi trên thực tế cá tánh anh không phải như vậy. Người khác thì có tật dùng chữ cầu kỳ mà không hay, cuộc nói chuyện bình thường trở thành văn chương kiểu cách không cần thiết, hoặc không cập nhật, dùng chữ mà ngày nay ít khi dùng. Tật này thấy cả nơi người khả năng cao và khả năng thấp.

- Ngôn ngữ, Hành vi.

Việc có kho ngữ vựng dồi dào, dùng chữ đúng mới xem thì cho em lợi thế hơn là bất lợi, nhưng với người tự kỷ đã gặp khó khăn trong việc hòa nhập, bất cứ điều khác lạ nào trong cách nói đều dễ khiến tình trạng hóa trầm trọng hơn. Hơn nữa, nơi người bình thường, việc dùng chữ khác lạ thường là dấu hiệu có trí tuệ cao, nhưng với người tự kỷ thì điều này không hẳn vậy mà có thể cho cảm tưởng sai lạc về mức hiểu biết thực sự của họ.

Sau đây là ghi nhận của một người có dịp đến thăm nơi sinh hoạt ban ngày cho người tự kỷ, với cơ sở do một gia đình có con tự kỷ thành lập và điều hành.

Ấy là cửa hàng bán những món thủ công nghệ do người tự kỷ làm ra cùng với nhiều vật khác. Một phần của cửa hàng được dành là chỗ làm việc cho người lớn, tiệm bán những tấm thiệp vẽ duyên dáng và hài hước, và Mark là họa sĩ vẽ một số tấm thiệp ấy. Anh sáng tác hăng say, mỗi ngày làm việc năm giờ tạo nên nhiều vật để bán. Đôi khi anh vẫn còn hành vi làm thân nhân lo lắng, và ai không biết anh thì kinh sợ. Tuy thường khi anh nói chuyện để tỏ ý mình nhưng khi nào rất bực bội thì anh có thể phát ra âm như gào to, và nắm tay lại đấm vào đùi. Trong lúc thăm cửa hàng khách chứng kiến một lần như vậy, sau đó Marshall cầm lấy bàn tay cô vuốt ve trong lúc kể cho nghe về những trò chơi điện toán mà anh thích – làm như anh muốn bảo đảm cho cô biết là anh cũng có tính dịu dàng, hòa hoãn.

Ai làm việc với trẻ tự kỷ có thể nghĩ là nếu em biết nói và liên lạc tỏ ý được thì hẳn em sẽ sinh hoạt được bình thường, nhưng tới thăm cửa hàng này và gặp người lớn tự kỷ thì ta sẽ thấy không phải vậy. Chín người lớn làm việc ở đây đều biết nói, tuy nhiên cách họ nói và điều họ nói thì vẫn không giống bình thường. Daniel sống trong căn apartment với một người tự kỷ khác là bạn cùng nhà, và cơ sở quản lý cửa hàng này cũng trông

nom luôn hai người. Anh 40 tuổi mà vẫn còn tật là nói huyên thuyên, kể hết những chuyện gì làm anh bận tâm. Daniel làm việc một mình vì nếu làm với người khác, anh sẽ bận rộn nói luông tuông mọi việc và quên không làm bổn phận của mình. Về mặt tri thức anh có khả năng nhiều hơn chuyện đang làm, nhưng chưa ai nghĩ ra được cách hướng trí thông minh của anh cho hợp với khả năng. Cơ sở đang dự tính cho vài người lớn trong tiệm làm việc trong cộng đồng, nhưng không biết Daniel có thể làm được vai trò đó hay không.

Có một người mặt mày sáng sủa cỡ 40 tuổi vào tiệm, giao hàng cho ông quản lý. Ta không biết đó là người tự kỷ hay là nhân viên của cơ sở. Anh yên lặng gọi khách đến bên cạnh và nói.

- Tôi rất muốn được biết, anh nói nhỏ giọng, cô có sinh ở Manhattan không ?

Sau khi khách cho biết đúng vậy, anh tiếp tục:

- Cô sinh ở bệnh viện nào ?

Khách trả lời cho anh rõ.

- Cô sinh ngày nào ? Tôi chỉ muốn biết thôi. Anh bảo, tìm cách trấn an là anh không có ý gì gây hại cho tôi.

May sao ông quản lý can thiệp, bảo anh rằng:

- Mới gặp ai lần đầu mà hỏi như thế là không được.

Một người khác vóc dáng cao lớn, vạm vỡ nhưng giọng nói lại không phù hợp với bộ dạng, nó làm như cao giọng than vãn và nói chậm chạp. Trước đây anh đã từng bị nhiều chương trình trục xuất vì thỉnh thoảng có hành vi hung bạo. Ở đây anh tìm ra cách tránh gây sự, bây giờ anh nhận biết được khi nào mình sắp nổi cơn, báo cho mọi người biết là anh sẽ đi ra khỏi chỗ ấy, rồi bỏ đi ra. Anh tập điều khiển được chính mình càng lúc càng khá hơn.

Còn một người khác không có mặt ở đây nhưng để lại dấu vết của mình thật rõ ràng. Căn phòng khi trước anh ở nay có tường được trét lại vì anh thoi lung những lỗ lớn trên tường. Nay anh được một cơ sở khác trông nom, cơ sở này chuyên nhận người mà không đầu dám nhận. Anh cũng biết nói.

Có được ngôn ngữ là có thành đạt đáng kể, nhưng tự nó thì ngôn ngữ không biến trẻ tự kỷ thành người lớn hết tự kỷ. Còn có nhiều khác biệt căn bản trong cách dùng ngôn ngữ, và có những vấn đề đáng kể tiếp tục phân cách đa số người lớn tự kỷ với người bình thường.

Ở thái cực khác thì có người tự kỷ nay là dương cầm thủ tài giỏi. Mẹ kể khi còn nhỏ anh ăn vạ làm nư mỗi ngày, chỉ biết nhái lại hoặc trả lời thuộc lòng, tới bảy tuổi mới ăn được thức ăn đặc. Cha mẹ chuyển trường cho con không biết bao nhiêu lần mới tìm được nơi thích hợp với anh. Mặt khác anh có thể chơi những bản nhạc cổ điển khi được năm tuổi, cho dù chưa biết đọc nhạc phổ và chưa học nhạc bao giờ.

Phải chờ khi lên trung học tài năng này mới giúp anh được thành công trong xã hội, vì anh trở thành ngôi sao trong ban nhạc của trường, cho dù học lớp đặc biệt. Nay anh lái xe, sống riêng trong apartment, là nhạc sĩ nhà nghề và có bạn. Mẹ anh tóm tắt:

- Con tôi sinh ra có chứng tự kỷ, có cố gắng lớn lao và thắng được khuyết tật này, nay gia đình nhận thấy anh là người tự kỷ.

Anh không hết bệnh hoàn toàn, nhưng có tiến bộ thật đáng phục.

Cũng về ngôn ngữ, làm như ngôn ngữ là chuyện khó cho một số người tự kỷ, lớn cũng như nhỏ. Chuyện gần như là khả năng bẩm sinh của con người, là thụ đắc ngôn ngữ một cách tự nhiên, đã bị tổn hại hoặc thiếu sót trong chứng tự kỷ, và mỗi tính chất của

ngôn ngữ phải được học riêng biệt một cách chủ tâm, thay vì tự nhiên nơi người bình thường.

Ta hãy thử đến gặp một thiếu niên đang theo năm đầu trường đại học. Để gọi chuyện khách hỏi trước:

- Anh đang học ngành gì ở đại học ?
- Máy điện toán. Môn chính của tôi là điện toán.

Im lặng khá lâu.

- Chương trình ấy đòi hỏi bao nhiêu tín chỉ (credits) ?
- Tôi không biết.

Ngưng một lúc dài.

- Anh có lấy môn nào khác nữa không ?
- Toán, Truyền Thông.

Im lặng một lúc dài.

- Khóa học gần xong chưa ?
- Đã xong hồi 18 tháng năm.

Ngưng một lúc dài.

- Anh có dự trường hè không ?

- Tôi đi học tiếp vào tháng 9. Tôi phải hỏi giáo sư cố vấn là chương trình có mấy tín chỉ.

Im lặng lâu nữa.

- Khóa này anh đã lấy bao nhiêu tín chỉ ?
- 12. Xin cảm cô đã trò chuyện với tôi.

Tới lúc này có vẻ như anh cần được nghỉ ngơi vì phải cố gắng quá nhiều trong cuộc chuyện trò, còn khách thì cũng cần ngưng lại sau khi ráng sức hỏi.

Những khoảng chờ đợi là để cho người nghe, khai mở thêm câu trả lời chỉ gồm dữ kiện ngắn, hoặc hỏi lại người đối thoại, đưa ra một ý kiến mới; tất cả là kỹ thuật để duy trì cuộc chuyện trò mà thấy rõ là người tự kỷ không biết, không có kỹ năng. Sẽ không có mấy bạn cùng trang lứa chịu luôn đặt câu hỏi trong những lần gặp gỡ với anh. Liệu anh có thể duy trì một cuộc trò chuyện mà không cần người nhắc nhở, liệu anh có thể đóng góp vào câu chuyện đủ cho thiếu niên khác là người bình thường thấy hứng thú ? Và liệu anh có đủ sức nhận xét để thấy là người đối diện có thích thú hay không ?

Không biết nói là chuyện khổ nhất của tuổi thơ, một người kể:

- Bốn tuổi tôi mới học nói, và phải tới 12 tuổi tôi mới biết chuyện trò qua lại. Tôi đập phá đồ vật ... vì tôi không nói được.

Họ muốn nói là tuy biết nói nhưng chỉ lập lại chữ mà không hiểu nó có nghĩa gì hoặc mục đích của lời nói.

Chuyện hay thấy nơi một số người tự kỷ là họ hiểu được lời người khác mà không thể biểu lộ ý mình. Vài người giải thích nguyên do của hành vi bị xem là không thích hợp:

- Có một lúc lâu tôi hoàn toàn không biểu lộ được ý mình, giải pháp duy nhất tôi có là tỏ ra tức giận, rồi kể tiếp là ăn và làm nư.

- Không nói được là khó khăn lớn nhất của tôi. Tuy tôi có thể hiểu được hết người ta nói gì, câu đáp của tôi lại rất giới hạn. Tôi ráng hết sức mà không nói được chữ nào. Gia đình và thầy cô thắc mắc tại sao tôi lại gào thét. La lớn là cách duy nhất tôi có thể liên lạc tỏ ý với người khác.

Có lẽ phần tệ hại nhất của việc không biết nói cho trẻ tự kỷ khả năng cao là không thể tỏ ra mình biết và hiểu tới đâu. Hai người như vậy cho hay:

- Tôi học chính ngôn, lập đi lập lại những âm vô nghĩa mà không hiểu để làm gì. Tôi

không biết đó là cách để trao đổi ý nghĩa với người khác.

- Tôi thường khi nói hoài nói huy về chuyện gì mà tôi ưa thích ... thật sự tôi không thấy hứng thú để thảo luận chuyện gì khác, mà cũng không mong có câu trả lời hay ý kiến của ai khác, và tôi hay làm ngơ đối với họ hoặc nói át lời nếu họ ngắt lời tôi.

2. Tật Nhái Lại.

Tật nhái lại, dù là ngay tức khắc hoặc sau đó một thời gian, là đặc tính hay thấy trong ngôn ngữ của người tự kỷ. Các nghiên cứu thấy là đặc biệt nơi người lớn và có mức tri thức thấp, tật thường có phạm sự quan trọng để nhận ra. Nó có thể dùng để cho thấy là không hiểu, để tự duyệt và tự chuẩn bị, hoặc như là một hình thức liên lạc trực tiếp và giản dị. Vì vậy tật cũng dễ xảy ra khi người ta bị căng thẳng, lo lắng, hoặc trong tình trạng bị dồn ép cao độ.

Một vấn đề đặc biệt có liên kết với tật là ngôn ngữ bất chước nơi người khác có thể dẫn tới việc ta coi trọng quá đáng khả năng thực sự của ai có bệnh tự kỷ. Tuy một số người lớn có thể tiếp tục nhái lại ở mức rất đơn giản, người khác nghĩ ra những hình thức lập đi lập lại phức tạp và về nhiều mặt hợp với câu chuyện đang nói, thành ra khi mới nghe qua ta có thể bị lầm về khả năng của họ.

○ Mike khi được hỏi ý kiến về một chuyện cho câu trả lời dài dòng, nhưng khi nghe kỹ thì người ta nhận ra nó sự lập lại buổi phát thanh trước đó về đề tài có liên quan với câu hỏi. Mike lập lại chính xác chữ dùng trong bài này, anh có trả lời câu hỏi tuy không đúng như mong mỏi và cũng không theo cách hữu hiệu nhất.

○ Sara là thiếu nữ được cha mẹ ra công dạy cách ăn nói khi tiếp xúc với người khác, và bởi gia đình giao du rộng rãi, cô có nhiều cơ hội thực tập kỹ năng này. Tuy nhiên khó khăn xảy tới khi phần gọi chuyện đã xong và người ta mong đợi là cô biết mở rộng câu chuyện đang nói, khai thác hoặc chuyển hướng nó sang đề mục phức tạp hơn. Việc học thuộc lòng câu đối đáp hóa ra không có ích mấy khi có đòi hỏi như vậy.

○ Adrian được gửi đi thẩm định kỹ năng để tìm việc. Anh tạo một ấn tượng tốt đẹp với chuyên viên tâm lý nhờ ngôn ngữ khéo léo, đến mức chuyên viên cho rằng những bản báo cáo trước đây về khiếm khuyết giao tế và học khó của anh hẳn phải sai lầm. Tuy thầy cô khuyến cáo là sẽ có vấn đề nếu khả năng bị đánh giá quá mức, anh được gửi đi học việc mà đòi hỏi có kỹ năng giao tiếp và trí tuệ cao hơn mức của anh.

Người tự kỷ còn có thể lập đi lập lại một chuyện. Đôi khi đây có thể là cách duy nhất mà họ biết để tiếp xúc với người khác; nó có thể được cố ý làm để khiến người khác chú ý tới họ; hoặc tật có thể do lòng si mê và thông lệ của cá nhân. Dù là lý do nào, cách nói như vậy có thể dẫn tới những vấn đề đáng kể, vì nó có khuynh hướng gây xáo trộn cho việc trò chuyện qua lại bình thường, hoặc gây bức bối cho người khác.

○ Dominic là thanh niên đi học trường ban ngày, biết nói rất ít mà lại có thể gây chộn rộn ở trung tâm, khi nhắc đi nhắc lại hoài một số câu với người khác trong lớp hay với nhân viên. Những câu này không có gì đặc biệt làm khó chịu, nhưng cách anh nói làm người ta cho rằng anh cố tình chọc tức họ. Người khác thì có việc mà không giữ được lâu, tới làm chỗ nào hôm trước thì hôm sau cô đặt câu hỏi gây bức bối.

Chuyện nữa kể:

‘Tôi đến thăm nhà của phụ huynh mới gặp lúc gần đây. Con trai năm tuổi của họ đang trồng cây chuối trên thảm trong nhà. Tôi lại gần chú bé, nghiêng đầu qua bên và nói:

- Hello, Kenneth.

- Hello, Kenneth, chú bé đáp lại như âm vang, dội về.’

Khi khác, cũng chính tác giả trên vào phòng họp của khách sạn nơi có cuộc họp. Bà vừa bước vào cửa thì một thanh niên khoảng 17 tuổi mặt mày dễ coi, ăn mặc tề chỉnh bước tới chào và nói tên anh. Rồi cuộc trao đổi diễn ra như sau:

- Bà tên là gì ạ ?

- Shirley.

- Em gái bà tên gì ?

- Em gái nào ?

- Bà có mấy chị em gái ?

- Hai.

- Họ tên gì ?

- Paula và Sandy.

- Anh bà tên gì ?

- Làm sao anh biết là tôi có anh trai ?

Thanh niên lúng túng một chút rồi hỏi tiếp:

- Bà không có anh trai ư ?

Ngay lúc đó anh nhìn thấy có người bước vào phòng nên đi ra chào họ, rồi hỏi cùng những câu vừa rồi.

Nó cho thấy người tự kỷ khả năng cao có thể tiếp chuyện và ứng đối mà chỉ tới một giới hạn, sau đó họ gặp khó khăn. Câu chuyện nữa tương tự là:

‘Tôi để ý thấy anh ngay. Anh đứng giữa kệ trưng bày sách và kệ bày nhu liệu điện toán, anh không nói tên mà bắt ngay vô chuyện:

- Tôi biết nhiều ngoại ngữ, anh nói như là cách tự giới thiệu với tôi.

- Thế à ? Tôi hỏi.

- Phải, tôi biết tiếng Pháp, Ý, Đức, Tây Ban Nha và Latin. Ba mẹ tôi dạy cho tôi hết những ngôn ngữ đó, nhưng tôi thích tiếng Latin nhất. Hồi gia đình tôi sống ở California, tôi có dịp nói tiếng Tây Ban Nha. Tôi học từ hồi nhỏ nhưng không có dịp ra nước ngoài nên không có dùng những ngôn ngữ tôi biết. Bà có dạy ngoại ngữ cho các con của bà không ? Chúng mấy tuổi ? Vì nếu chúng còn nhỏ thì sẽ học rất mau.

Tôi sửa lại thế đứng cho thoải mái để lắng nghe anh. Có vẻ như anh là người sung sướng, thông minh và ăn nói rất trôi chảy. Anh kể cho tôi nghe về tuổi thơ của anh và về lòng ưa thích ngôn ngữ. Làm như anh chỉ có một dòng tư tưởng trong đầu, không dám bắt sang chuyện khác. Tôi đổi thử đề tài:

- Anh có hay sắm hàng ở đây không ?

- Hơ ... họ bán nhiều món. Bà có thích mua gì ở cửa tiệm này không ?

- Không, tôi chỉ vào đây vì họ có hàng rẻ, nếu không thì tôi không đi.

- Tôi cũng vậy. Hồi gia đình tôi ở California ...

Tôi để anh nói, lát sau khi con gái nhỏ của tôi đến tìm, anh hỏi:

- Con gái của bà đây ư ?

- Vâng, chào anh bạn đi con.

- Hi.

- Em mạnh giỏi ?

- Dạ mạnh, cảm ơn anh.

- Tốt. Em biết ngoại ngữ nào không ? Tôi biết. Tôi học ...

Anh thuật về cha mẹ của anh và tôi đánh cá là khi nhỏ anh không có bạn cùng tuổi để chơi chung. Tôi tin chắc anh là người có hội chứng Asperger.'

3. Giao Tiếp.

Khó khăn trong hai mặt này có liên quan chặt chẽ với việc không hiểu được hay không biết đáp ứng thích hợp với cảm xúc của người khác; không biết chia sẻ tình cảm hay kinh nghiệm, thiếu khả năng hòa hợp về mặt giao tiếp, hành vi tương tác qua lại. Các vấn đề này có khuynh hướng kéo dài với thời gian ngay cả nơi người có khả năng cao, và khiếm khuyết cho ra ảnh hưởng sâu đậm gần như trong hết mọi mặt của đời sống nơi người lớn.

Khi người tự kỷ tới mức trưởng thành thì nhiều tật quá đáng thấy nơi trẻ nhỏ thấy bớt hẳn. Họ không còn rút lại tránh né mọi đụng chạm thân thể hoặc giao tiếp; và cũng giảm đi hành vi ngồi lặng lẽ trong góc phòng chơi một mình, với nghi thức riêng có tính si mê, không sáng tạo. Nay vấn đề nằm ở chỗ có hiểu những luật trong xã hội, có khả năng hiểu tại sao người khác xử sự như họ làm, và biết diễn giải những tình trạng rất đơn giản khi tiếp xúc hay không. Cô Therese Jolliffe, người tự kỷ và là tiến sĩ tâm lý học, ví von mình như người ngoài hành tinh đến địa cầu, xa lạ với thói tục ở đây:

- Người bình thường mà tới hành tinh xa lạ với sinh vật khác thường trên đó hẳn sẽ thấy kinh sợ, không biết làm sao hòa hợp, và chắc chắn sẽ gặp khó khăn trong việc hiểu các sinh vật này nghĩ gì, cảm xúc ra sao và muốn điều chi, và làm để đáp ứng đúng cách với họ. Chúng tự kỷ giống như thế ... cuộc sống thật hoang mang, rối mù, là một khối tương tác những người, sự việc, kích động hỗn loạn đáng sợ.

Với người tự kỷ có khả năng cao thì giao tiếp hằng ngày còn có nghĩa khác. Đối với họ, việc kết bạn, trò chuyện với người khác và dự vào sinh hoạt xã hội có thể có tầm quan trọng cao độ. Trong trường hợp của họ vấn đề không phải là tránh né có tương tác, mà là phẩm chất của sự tương tác; nó là ước muốn có tình bạn, nhưng bởi không có khả năng tương xứng để tạo và duy trì tình bạn, họ gặp phải nhiều khó khăn.

Trẻ nhỏ tự kỷ có ít khả năng giao tiếp thích hợp nên thường khi em giao tiếp với người khác bằng cách đánh họ, hoặc lấy đồ vật của họ. Khi lớn dần, khó khăn với bạn đồng tuổi vẫn còn nhưng thay vì tích cực tránh né tiếp xúc, thiếu niên và rồi thanh niên có thể hóa ra lo lắng muốn được nhận làm bạn, gia nhập với người khác và có bạn. Vấn đề ở đây là thường khi họ không có ý thức đủ về khó khăn của mình trong việc giao tiếp, không hiểu hết những hệ quả phức tạp của sự tương tác sinh ra chỉ vì người ta gia nhập một nhóm, và chỉ hiểu phần nào những 'luật' liên can đến sinh hoạt trong nhóm.

Lấy thí dụ trò chơi và sinh hoạt thể thao là những hoạt động có qui củ, có luật lệ rõ ràng so với luật tế nhị của việc giao tiếp, vậy mà người tự kỷ vẫn gặp nhiều khó khăn. Mẹ Chris kể là khi còn nhỏ, em thích chơi năm mười nhưng luôn luôn trách móc là những trẻ khác ăn gian khi em bị tìm ra. Có lần trốn trong tủ, Chris hất hơi liền một lúc mấy cái mà hoàn toàn không hiểu làm sao bạn có thể khám phá ra chỗ nấp của mình. Lớn hơn nữa, Chris cũng chỉ có thể nắm được phần nào luật trong cuộc chơi. Hễ chơi đá banh thì em đá vào khuôn thành nào gần đó nhất, bất kể đó là lưới của phe nào; mà hễ banh đá về hướng của em thì Chris bỏ chạy thay vì bắt banh. Dần dần Chris lờ mờ cảm

biết là là những thiếu niên khác phản đối không muốn có em trong đội banh, nhưng không hiểu tại sao như vậy.

Tương tự thì tuy George chạy bộ vào hạng cừ khôi, có trí nhớ rất khá về lộ trình quanh co và phương hướng, nhưng không chắc là anh sẽ thắng cuộc vì khi gần tới đích, anh sẽ dừng lại chờ coi ai chạy tới sau mình, và thường khi bị qua mặt trong trận tranh tài mà lẽ ra không thể nào thua được. Kết quả tự nhiên là bạn bè không muốn chơi chung với George, còn anh thì không biết mình đã làm gì để bị tẩy chay.

Danny tới quán giải khát gần nhà mỗi tuần một lần. Anh thích trò chuyện với các cô gái ở đó. Sau vài tuần như vậy chủ quán không muốn anh đến nữa vì có lời than phiền là anh 'sách nhiễu' các nữ khách. Anh không thể chấp nhận điều đó mà khẳng khái rằng các cô thích trò chuyện với anh. Sự thực là họ không muốn làm mất lòng nên không than phiền trực tiếp với anh, và anh hoàn toàn không thấy những dấu hiệu tỏ sự bực bội, tức giận. Danny không chịu làm theo yêu cầu và tuần sau khi trở lại quán như thường, cảnh sát được gọi đến để dẫn anh ra.

Khi khác thì đòi hỏi không thể hiểu được của người tự kỷ đi quá giới hạn ngay cả cho ai muốn giúp họ. Gerry trong lứa tuổi 20 tham dự vào sinh hoạt của nhà thờ, sau khi người trong nhóm trẻ tới gõ cửa nhà anh giảng đạo. Anh được có người quan tâm đến anh và có 'tình bạn' của người cùng tuổi với mình nên Gerry háng hái nhập bọn, thường xuyên có mặt tại nhà của một người trong nhóm. Nhóm này thật tâm giúp đỡ anh trong nhiều năm, nhưng cuối cùng họ thấy anh đòi hỏi quá nhiều, liên tục ngày giờ và sự chú ý của họ, nên phải kêu cha Gerry giữ anh lại, đừng cho anh tới nhóm nữa. Gerry không sao hiểu được thay đổi này, thấy hoang mang, đau khổ và cay đắng vì kinh nghiệm ấy.

4. Thiếu Óc Tổng Quát

Không có khả năng liên kết sự việc với nhau hay người với việc là một trong những thiếu sót của người tự kỷ khi họ trưởng thành, và khiếm khuyết này ảnh hưởng tới mọi mặt của cuộc sống, tới việc liên kết với thế giới chung quanh. Hai triệu chứng thấy rõ là thiếu óc tổng quát hóa và óc trừu tượng. Mỗi việc được xem là riêng rẽ, tách biệt hẳn với những chuyện khác, trong khi với người bình thường thì làm như ta tự động liên kết người và việc nào xem ra đi chung với nhau. Người tự kỷ cho hay:

- Tôi học cách giải quyết công chuyện trong trường hợp này, nhưng đầu óc sẽ trống rỗng khi gặp cùng một chuyện mà trong hoàn cảnh khác. Sự việc không thể hoán chuyển từ cảnh này sang cảnh kia. Nếu tôi học một điều gì trong lúc đứng với một bà trong bếp vào mùa hè và ban ngày, bài học đó sẽ không được gọi lại trong khung cảnh tương tự nếu tôi đứng với người đàn ông trong căn phòng khác, vào mùa đông và lúc chiều tối.

Hoặc:

- Tôi phải xếp đặt từng cảnh ngộ riêng rẽ trong đầu như là một tủ sách, và khi gặp cảnh ngộ mới, tôi phải lục soát ký ức tìm kinh nghiệm nào trước đó tương tự như vậy. Càng có nhiều ký ức thì tôi càng trở nên khéo léo hơn trong việc tiên liệu, là người khác sẽ hành xử ra sao trong hoàn cảnh riêng biệt nào.

Việc thiếu những cảm nhận và hiểu biết tổng quát về qui ước, luật lệ bất thành văn trong xã hội trong tuổi thiếu niên và trưởng thành làm cho nhiều người tự kỷ cảm thấy mình lạc lõng, xa lạ trong đời. Họ hay dùng chữ ấy để tả lại kinh nghiệm:

- Có chúng tự kỷ là cảm thấy xa lạ, khác thường. Nó có nghĩa điều gì tự nhiên cho

người khác thì không tự nhiên cho tôi, và ngược lại.

Có người thuật lại chuyện lúc 15 tuổi:

- Tôi vẫn không được manh mối nào về cách người ta nói chuyện với nhau. Lúc nào tôi cũng cảm thấy như người ngoài hành tinh; tôi không biết làm sao liên lạc tỏ ý với người khác, làm như là người từ hành tinh khác đến địa cầu.

Người tốt nghiệp đại học kể:

- Tôi không hề biết chắc là phải xử sự làm sao trong một số trường hợp.

Ngay cả người tự kỷ có khả năng cao cũng thấy rất khó mà biết khi nào thì nên nói gì, khi nào nhờ giúp đỡ, và khi nào thì tốt hơn giữ yên lặng. Với người như vậy, cuộc sống giống như trò chơi với luật lệ thay đổi luôn luôn, không có lý do hay nhịp điệu nào cả.

Dầu vậy tới một lúc nào đó, tất cả người tự kỷ kể chuyện đều quyết định học cách hòa nhập vào đời sống của người bình thường, tìm thế học những qui tắc và phát triển kỹ năng cần thiết cùng cơ chế đối phó. Với một số người, cách thức họ dùng là bắt chước người bình thường để đạt tới mục đích:

- Năm em 14 tuổi, em quyết chí muốn được bình thường như ai khác. Em để ý tới người trong trường và làm những gì họ làm để được bạn bè chấp nhận, và trưng ra một bề ngoài để che dấu trục trặc bên trong, ráng tỏ ra bình thường.

- Em bỏ ra nhiều thì giờ ao ước mình là người khác, là người bình thường. Em muốn hơn hết thấy là thay đổi mọi hành vi của em, chống lại tất cả những hành vi em có từ trước tới nay.

Tuy nhiên cũng có người sau giai đoạn bắt chước để học sống trong thế giới bình thường, họ không muốn đóng kịch nữa mà muốn giữ nguyên bản chất tự kỷ của mình, và nếu có trị liệu thành công cho chứng tự kỷ thì họ cũng không muốn thay đổi.

III. ĐẠI HỌC

Người lớn tự kỷ có thể thấy việc học, đời sống trên đại học thật đáng sợ vì ở đâu cũng thiếu dịch vụ chuyên môn và chỗ ở cho họ trong trường. Đại học các nước có ít chương trình hỗ trợ tìm nơi cư ngụ, kỹ năng tương tác và phát triển kỹ năng học cho sinh viên tự kỷ. Dầu vậy có hy vọng là bởi số người tự kỷ học lên cao đang tăng dần, phương tiện rồi sẽ có nhiều thêm, và đáng mong mỏi hơn nữa là cơ hội làm việc cho họ. Điều này được xem là chuyện đáng tiếc nhất, vì bất kể trí thông minh ra sao, người lớn tự kỷ có thể là nhân viên rất giỏi nhưng xã hội hiện giờ không biết sử dụng khả năng đặc biệt của họ về toán, nhạc, điện toán v.v. Quả thật người tự kỷ có những tật làm họ khó hòa hợp nơi chỗ làm việc, nhưng khi có dịch vụ huấn nghệ tốt hơn thì họ có thể học những phương thức để thích nghi với chỗ làm. Mặt khác, khi chủ nhân có hiểu biết đúng đắn và nhiều hơn về chứng tự kỷ cùng chứng AS, họ sẽ sử dụng tốt đẹp những kỹ năng và tài năng đặc biệt mà người tự kỷ mang lại.

Một chương trình nhằm giúp sinh viên tự kỷ trên đại học sẽ nhắm tới các mặt như vấn đề họ gặp phải về giao tiếp, liên lạc trò chuyện, tổ chức; giúp sinh viên soạn ra cách riêng của mình để theo đuổi nghề nghiệp một cách độc lập. Người ta cần nhận biết là ngoài những khó khăn về tương giao, thách thức lớn nhất cho thanh niên tự kỷ là tìm và giữ được việc tương xứng với khả năng thực sự và ngành mà họ ưa thích; việc này áp dụng luôn cho người tự kỷ học hành giỏi dang và thành công. Thí dụ đưa ra là có sinh

viên đạt điểm cao nhất khi làm bài thi, nhưng phải bỏ ngang năm thứ hai vì thấy đời sống ở đại học và sự tương tác với bạn cùng lớp, các giáo sư quá phức tạp không theo kịp. Cô phải bỏ ra hai năm có người kèm, giúp tổ chức việc làm bài, đi chợ, cải thiện khả năng trông coi nhà cửa. Sau đó cô trở lại học và kỳ này tốt nghiệp ra trường; đây không phải là trường hợp riêng rẽ mà nhiều trường hợp cho thấy người tự kỷ có trí thông minh cao muốn thành công, ra trường thì trước tiên, họ phải phát triển những kỹ năng không liên quan chút gì đến việc học, là kỹ năng sinh hoạt hằng ngày, biết cách tổ chức đời sống hữu hiệu.

Đại học lại có thể là thay đổi dễ chịu cho ai phải đương đầu với thầy cô và bạn cùng lớp có ít thiện cảm ở trung học. Thực vậy, ăn mặc tự do hoặc hành vi khác đời có thể có vài lợi thế và những tật bị cười chê ở trung học nay không còn gọi nên phản ứng bất lợi. Vài người tự kỷ phát triển rất tốt đẹp ở đại học, thí dụ như Igor hồi ở trung học bị chọc ghẹo rất nhiều vì không dự vào những môn của 'con trai', và do lòng si mê đối với sinh vật học. Anh vào được đại học, làm bạn với một, hai sinh viên cùng sở thích, và khi theo đuổi môn học mà anh thích thú từ nhiều năm qua, Igor đạt thành quả khả quan trong ngành của mình.

Dẫu vậy, có ít người tự kỷ được may mắn như anh, cho đa số thì hệ thống hỗ trợ họ từ lúc nhỏ đến hết trung học thường biến mất khi họ lên đại học. Tuy theo luật thì đại học phải có trợ giúp cho sinh viên có nhu cầu, nhưng điều này thường chỉ nhắm đến khuyết tật về thể chất hoặc cảm quan hoặc loại đặc biệt như tật dyslexia (không đọc được vì nhìn lầm chữ). Bởi chúng tự kỷ nay được biết rộng rãi, nay trên internet có những chỉ dẫn để giúp sinh viên cách học và hòa vào đời sống trên đại học, tìm chỗ cư ngụ, tìm hiểu đường đi nước bước trong khuôn viên trường.

Thông tin được chú ý nhiều nhất trên internet là bài tự thuật của các sinh viên hoặc có chứng tự kỷ hoặc hội chứng Asperger, học đủ các ngành như toán, vật lý, khoa điện toán, sử học v.v. Nói chung, họ cho biết không gặp vấn đề trong chuyện học, nhưng thấy khó mà sắp xếp để làm hay nộp bài kiểm, bài thi, đưa tới kết quả là có điểm và thứ hạng thấp hơn mức mong ước và khả năng. Một nguyên do khác thường gây buồn phiền là họ bị khó khăn trong việc giao tiếp với sinh viên khác, nhất là có vấn đề trong việc mượn nhà ở chung. Khi giáo sư tỏ ra thiếu hiểu biết và bạn cùng lớp chọc phá, bắt nạt, cùng với việc người tự kỷ không biết hoặc không thể nhờ ai giúp đỡ, không thể có quyết định quan trọng, có cảm tưởng thất bại và kém cỏi, tất cả được ghi nhận như là đầu mối làm họ lo lắng và sầu não. Dẫu vậy, đa số tỏ ra quyết chí muốn khắc phục tình trạng này, và nhiều người đề nghị những cách để làm vậy.

Những trang web viết về mục đích này chắc chắn có giá trị lớn lao, nhưng nội dung của chúng nói lên sự kiện đáng suy nghĩ là tuy chúng tự kỷ đã được nhận biết mấy chục năm nay, sự hỗ trợ trong hệ thống đại học và mức hiểu biết của nhân viên về chúng này vẫn còn quá ít ỏi. Điều đáng lo là hệ thống giáo dục không uyển chuyển để thích nghi với nhu cầu của sinh viên, ngần ngại không muốn có thay đổi trong cách làm việc, dù chỉ là thay đổi nhỏ như cho phép sinh viên không thích có tiếp xúc gần gũi được ngồi làm bài thi ngoài hành lang, khi việc dàn xếp như vậy có thể làm công chuyện thoải mái hơn rất nhiều cho người khuyết tật. Khi không được giúp đỡ thì chỉ có ai quyết tâm nhất và có khả năng nhất mới có thể theo đuổi việc học trên đại học, và có được bằng cấp xứng với trí thông minh của họ.

Gần đây có những chương trình giúp người tự kỷ phát triển kỹ năng cần thiết để lên đại học và có thể theo học ở đây. Tại Hoa Kỳ có chương trình TEACCH ở bắc Carolina

đã khiến nhiều học sinh học được lên cao, tại Anh cũng có chương trình tương tự. Nói chung cả hai chú tâm vào người nào vẫn còn cần trợ lực để phát triển kỹ năng liên lạc tỏ ý, giao tiếp, giải trí, tự lo thân và sống độc lập. Mỗi sinh viên được giúp soạn thời biểu hợp với nhu cầu của họ, sao cho sinh hoạt trong tuần có quy củ mà không đòi hỏi quá mức về giao tiếp hoặc chuyện học.

Có ghi nhận là nếu muốn trợ giúp cho người tự kỷ được hữu hiệu thì ta không thể tách rời việc học và những kỹ năng căn bản. Gần như là bất cứ ai can dự vào việc cung cấp dịch vụ cho người lớn tự kỷ cũng cần phải can dự vào việc chỉ dạy các điều này, bất kể họ đóng vai trò chuyên nghiệp nào. Kế tiếp, họ phải tập trong môi trường thực sự mới có kết quả đáng nói, tức song song với chuyện học chữ hay học nghề ở đại học, người tự kỷ phải học kỹ năng căn bản về sinh sống hằng ngày để biết cách tổ chức, giao tiếp, hoặc để bớt tật si mê điều gì. Có người cần vài năm mới có lòng tự tin hòa vào đời sống trên đại học và theo học toàn thời.

Theo với việc cơ hội giáo dục cho người tự kỷ ngày càng được mở rộng, ta có thể tin rằng chẳng bao lâu việc vào đại học trở thành điều thông thường cho họ mà không phải là ngoại lệ. Với ai không chọn cách này thì cần có xếp đặt thực tế để chuyển tiếp sang việc đi làm, và ta sẽ bàn về điều này trong phần tiếp theo đây.

IV. ĐI LÀM

Nói về việc làm, có giải thích rằng người lớn AS có thể là nhân viên tuyệt hảo vì làm việc chu đáo và có hiểu biết tường tận về phần việc của mình, nhưng không hiểu được những luật về cách cư xử với người khác nơi chỗ làm, điều mà làm như ai cũng biết chỉ trừ có họ là không biết. Lại nữa, kích thích quá độ về cảm quan gây ra vấn đề cho người tự kỷ, và khung cảnh vật chất nơi chỗ làm việc có thể sinh ra khó khăn hàng ngày cho họ. Tiếng ồn, ánh đèn chói có thể khiến họ không thể làm việc lâu trọn ngày trong khung cảnh như vậy. Do đó, có việc làm lâu dài thường khi là chuyện khó cho người tự kỷ và người AS.

Chuyện hay thấy là ai có học thường làm việc không tương xứng với khả năng. Có rất ít người tìm được việc trong ngành của mình, còn đa số có việc làm thấp hơn kỹ năng, kinh nghiệm và mức hiểu biết của họ, một phần do họ không nhận ra những luật trong cách tương giao, không thể tham dự vào sinh hoạt cộng đồng hoặc làm việc hợp với kỹ năng và hiểu biết. Đề nghị đưa ra là có can thiệp khá hơn để giúp họ phát triển kỹ năng, hiểu được sự tương tác nhất là nơi chỗ làm việc, dẫn đến thành công trong việc làm.

Nhận xét khác cho rằng việc chủ nhân thiếu hiểu biết, và không có dịch vụ hữu hiệu, dễ tìm về dạy nghề và cố vấn, là hàng rào ngăn cản khiến người lớn tự kỷ không có được việc làm đều đặn. Hiện có một chương trình tại Hoa Kỳ gọi là Adaptation, giúp người trẻ tự kỷ từ 20 – 30 tuổi. Nó giúp họ phát triển kỹ năng giao tiếp, tìm việc và mở những buổi hội họp, sinh hoạt văn hóa chung quanh thành phố New York, mở lớp dạy nhiếp ảnh, nấu ăn cho họ. Một trong những chương trình chính yếu của nhóm là dạy kỹ năng tương tác, cho người tự kỷ phương tiện để xử sự trong một số tình huống, từ việc kết bạn đến cách xử trí nơi chỗ làm việc, và những cách chuyện trò đơn giản. Với ai có thể đi làm thì có những buổi thẩm định về kỹ năng, hướng dẫn cách tìm việc, hướng dẫn nghề nghiệp cho từng người, hoặc có thảo luận nhóm.

Thành quả của nhóm được thấy qua việc có trường hợp tình bạn nảy nở ra ngoài chương trình. Một người trong nhóm có rất ít bạn, và đa số giao tiếp của cô là với cha mẹ

mà thôi. Kể từ khi gia nhập nhóm, cô nẩy nở thực sự, kết bạn, nuôi dưỡng mối liên hệ tới mức đời sống hết sức bận rộn với bạn bè có hẹn liên tục. Cô trở thành 'khuôn mặt' của chương trình và nay thành đại sứ cho nó, giới thiệu nó với những thành viên mới.

Chuyện quan trọng là bắt đầu nghĩ đến việc làm như là một lựa chọn cho người tự kỷ càng sớm càng tốt, vì việc khuyến khích thiết thực và hỗ trợ sớm sửa có thể cho ra nhiều thuận lợi cho kỳ vọng và sự quyết tâm của họ. Thế nên chuyện hữu lý là bắt đầu nghĩ tới việc đi làm khi thiếu niên tự kỷ tới lớp 11, và cha mẹ cùng nhà trường lập kế hoạch để chuyển từ việc học sang đời sống của người trưởng thành. Thiếu niên và gia đình có thể dùng cơ hội này để xem xét những loại công việc gì mà em ưa thích, cần phải có bằng cấp gì và hỗ trợ gì, và làm sao để có bằng cấp ấy. Nhiều thiếu niên và người lớn tự kỷ không có chương trình chuyển tiếp tốt đẹp hay sự hỗ trợ, nên họ thường cần được giúp đỡ nhiều hơn, đặc biệt trong giai đoạn đầu. Có khi cũng cần phải có huấn luyện nếu không có bằng cấp để làm loại công việc mà họ ưa thích.

Điểm chính cho ai muốn tìm việc làm thích hợp là xem xét những việc sử dụng kỹ năng riêng biệt và sở thích của mình, và điều này cũng áp dụng cho người tự kỷ. Do khuyết tật của chúng tự kỷ, loại công việc nào nhấn mạnh đến những mặt mà họ gặp khó khăn – như kỹ năng liên lạc mặt đối mặt – có thể không phải là công việc thích hợp. Tuy nhiên điều này không đúng cho tất cả ai tự kỷ, vì mỗi người là một cá nhân khác nhau và có những người tự kỷ làm việc rất giỏi trong các việc cần liên lạc và giao tiếp, vui thích với công việc và có thành công nghề nghiệp. Họ nói:

- Tôi thích công việc của tôi vì nó có liên hệ đến xe lửa và là dịch vụ khách hàng. Tôi không thích làm việc như kỹ sư hay xây cất hay cái gì giống vậy. Công việc của tôi cũng cho cơ hội để hòa hợp với người khác; thỉnh thoảng tôi có thể trò chuyện với khách hàng, thí dụ như ai sống trong vùng mà tôi biết, hoặc với du khách và khi ấy tôi có thể giúp họ có được cuộc thăm viếng thích thú nơi đây.

Có óc thực tế về việc gì thích hợp là điều thiết yếu, nhưng cần nhớ là thực tế có nghĩa là sử dụng những ưu điểm của một người, mà không phải giả dụ là người tự kỷ chỉ có thể làm những việc lương thấp, và có địa vị thấp. Thường khi nghĩ ra ngoài lối suy nghĩ quen thuộc về thế nào là việc làm thích hợp, có thể có ích. Cùng với kỹ năng và ưu điểm đặc biệt, sở thích mạnh mẽ có thể giúp người ta có việc. Điều nên làm là ai tìm việc hãy lập một bảng những kỹ năng và sở thích của họ, kể luôn những gì thoạt đầu xem ra không liên hệ đến việc làm.

Lấy thí dụ thiếu niên tự kỷ khả năng thấp ở Việt Nam, em 18 tuổi và cha mẹ lo lắng không biết có việc nào hợp với con; cha mẹ có mở trường đặc biệt cho trẻ khuyết tật nên có đề nghị là hãy cho thiếu niên chân chạy việc trong trường, giao những việc vừa với khả năng của em còn hơn là mướn người giữ em ở nhà suốt ngày. Đặc điểm của em là hiền lành, biết nghe lời ngăn cấm của ba mẹ mỗi khi có tật tuy rằng phải nhắc luôn. Sai bảo em làm việc ở văn phòng, phải tiếp xúc với nhân viên và phụ huynh đến trường là cách tuyệt diệu để cho em phát triển kỹ năng giao tế, đồng thời quên đi thế giới của chúng tự kỷ và sinh hoạt nhiều hơn trong thế giới của người bình thường. Chuyện cũng muốn nói là trong nhiều trường hợp cha mẹ phải tự tạo việc làm cho con, và khuyến hướng hay thấy ở Hoa Kỳ, Ấn Độ là các cha mẹ hợp sức mở thương nghiệp lớn hay nhỏ để tạo công ăn việc làm cho người tự kỷ, vì chỉ nhờ cách ấy con tự kỷ của họ mới có việc làm. Hãy nghĩ đến việc có thể bạn phải theo cách thức này để giúp con và những ai khuyết tật khác.

Nếu con chưa làm việc bao giờ, thiếu niên có thể có được kinh nghiệm bằng cách làm

thiện nguyện viên, hoặc xin làm thử một thời gian. Nó cho em cơ hội để xem công việc ra sao, và em được thoải mái nơi chỗ làm việc mà không phải có quá nhiều thay đổi cùng một lúc. Có rất nhiều nơi để người ta làm thiện nguyện, nhờ đó ai chưa đi làm bao giờ có thể tập với việc đi làm đúng giờ, quen với kỷ luật nơi chỗ làm việc, và tập những kỹ năng mới. Thiếu niên có thể làm năm ngày trong tuần hay ít hơn nếu chưa quen.

1. Tìm Việc

Tỉ lệ người tự kỷ không có việc làm là 90% tại Hoa Kỳ và 85% tại Anh, nhiều phần do gặp khó khăn trong xã hội và do thiếu huấn nghệ. Để so sánh thì tỉ lệ người lớn có khuyết tật không có việc làm là 67%. Cơ hội tìm việc làm cho người khuyết tật nói chung trên thị trường nhân dụng cạnh tranh với người bình thường, và rồi giữ việc, so ra rất thấp. Ngay cả người có khiếm khuyết trí tuệ nhẹ, mức có việc thường vào khoảng 30 – 40%. Với ai tìm được việc làm thì địa vị thường là rất thấp, mức ổn định cũng vậy, và kinh nghiệm thì nhiều phần là không vui. Nói riêng về người tự kỷ, tuy số người đi làm có gia tăng trong những năm qua, tỉ lệ người có việc thường chỉ vào khoảng 20% và ít khi hơn 30%. Đa số thường là công việc tay chân có mức lương thấp, thí dụ các chỗ làm là phụ bếp nhà hàng, công nhân hăng xưởng không có tay nghề, nhân viên siêu thị. Khi gia đình tự tạo việc làm cho thân nhân thì đây là cách chắc chắn cũng như vững bền nhất để người tự kỷ có được việc và giữ việc, như đã ghi trong phần trước.

Trước khi tìm việc, hãy nghĩ xem loại công việc nào thích hợp cho thiếu niên và do đó cha mẹ cần ngồi xuống nói chuyện với con, tìm hiểu xem con muốn làm gì, nhất là khi em chưa đi làm bao giờ và chưa hề nghĩ tới chuyện ấy. Vài đề nghị đưa ra là:

- Làm một bảng những sinh hoạt mà thiếu niên ưa thích và sở thích của em, thí dụ thích làm việc với con số, với máy điện toán, nấu ăn, vẽ, làm vườn, nhạc. Con có thể có khả năng giỏi dang hoặc hiểu biết chuyên biệt về một ngành nào, những điều ấy có thể được dùng trong nghề nghiệp, là lợi điểm khi tìm việc cho em. Hãy nghĩ tới sở thích của con, không phải chỉ là những gì có liên quan đến nghề nghiệp. Thí dụ nếu con có hiểu biết rộng rãi về xe lửa hoặc chuyên chở, thiếu niên có thể thích làm việc trong ngành này từ công việc kỹ thuật như kỹ sư đến lau chùi.

- Ghi ra những bằng cấp của mình, tự hỏi xem tại sao đã học chúng, điều gì làm cho em thích về chúng ?

- Ghi lại tất cả những kinh nghiệm làm việc mà em đã có, kể cả việc làm thiện nguyện và những việc gì em làm nơi ấy, ghi những gì mình làm giỏi và điều gì cần cải thiện.

- Làm một bảng những kỹ năng, khả năng và chuyện gì thiếu niên làm giỏi; có thể chia làm hai nhóm chính:

- Kỹ năng tổng quát như giỏi về toán, có trí nhớ dai, nhớ nhiều, đọc giỏi, có thể chú tâm một thời gian dài vào những việc làm lập đi lập lại mà không chán, hay là những việc cần chú ý vào tiểu tiết.

- Kỹ năng tương giao như thành thật, tận tâm, chu đáo. Hãy chú trọng vào ưu điểm của con – ai cũng có những mặt họ gặp khó khăn, vì vậy trước tiên hãy nghĩ đến những gì mà em giỏi hoặc những gì em có thể tập để thành giỏi dang.

Thiếu niên có thể thấy khó mà ghi ra bảng những điểm trên, điều ấy không có nghĩa

là em không có kỹ năng nhưng là em thấy khó xác định chúng, cũng như nhiều người gặp khó khăn tương tự. Một cách để giúp là em có thể nhờ ai biết về em giúp ghi lại.

Em cũng nên ghi ra một bảng những gì không thích làm hoặc làm không giỏi, vì nó sẽ giúp em loại bỏ một số việc. Chẳng hạn nếu thiếu niên nhạy cảm về thính giác thì em khó mà làm lâu, hoặc chịu được trong môi trường ồn ào. Tuy nhiên, nếu em thích công việc hoặc có thể làm nó thì một cách giải quyết là em có thể dùng nút bịt tai (ear plug) ở chỗ làm.

- Kỹ năng và việc làm.

Nay hãy nhìn lại những kỹ năng, bằng cấp và sở thích mà em đã ghi, và nghĩ về các việc làm nào chúng có thể hữu dụng. Có đề nghị là em nên xem xét cùng với một người nào khác mà em quen biết nhiều, nếu đó là người có kinh nghiệm thì tốt hơn nữa, thí dụ thầy cô hướng nghiệp trong trường. Giả dụ em giỏi toán thì hãy nghĩ tới những việc dùng kỹ năng về toán như thủ kho, công việc ở nhà kho, tính sổ, ghi sổ (data input). Nếu em biết rành rẽ vùng cư ngụ thì có thể nghĩ đến việc đi giao thư, bỏ báo, bỏ quảng cáo. Nhiều người tự kỷ và AS giỏi về máy móc, về điện toán vì vậy nên xét tới những việc làm trong các ngành này, em có thể tìm được việc hợp khả năng và do đó vui thích, có sự thỏa mãn nghề nghiệp. Một số người bắt đầu từ bước nhỏ là sửa máy móc, dụng cụ trước, như câu chuyện của John trong chương chín; sau đó bước sang chuyện biến cải, dùng óc sáng tạo để gia tăng công dụng của máy, rồi có thể đi tới việc thiết kế dụng cụ.

Khiếm khuyết về giao tiếp làm cho người tự kỷ không thoải mái với những việc cần nhiều tiếp xúc với người khác như khách hàng, hoặc khó mà thành công trong loại công việc này. Nếu thiếu niên có khiếm khuyết ấy thì tốt hơn hãy tìm công việc nào không đòi hỏi nhiều kỹ năng giao tiếp, như thế công việc như ngồi quầy tiếp khách ở ngân hàng, văn phòng, nơi bán vé có thể không thích hợp. Người tự kỷ thường ưa thích loại công việc có quy củ, và việc làm theo thông lệ, tiên liệu được; dầu vậy không ai giống ai, và điều quan trọng nhất là tìm việc hợp với kỹ năng và sở thích của mình.

Nếu con thích một ngành hay nghề nào, loại công việc nào mà em chưa làm bao giờ, điều hữu ích là tìm hiểu xem việc ấy làm ra sao. Cách dễ nhất là nói chuyện với ai đang làm nghề ấy, hoặc có thể xin làm thiện nguyện, tập việc không lương để lấy kinh nghiệm. Nếu công việc đòi hỏi có huấn luyện và bằng cấp, liệu con học được chăng? Đi học để có khả năng và lấy bằng cấp thường đòi hỏi thời gian dài, vậy nếu cần phải học tập để có thể làm một loại công việc nào đặc biệt, thiếu niên nên nghĩ kỹ là em có thật sự ưa thích loại việc làm và ngành này trước khi dành thì giờ, công sức và tài chánh để theo khóa học.

Hãy hỏi xem có những khóa học nào thiếu niên có thể học để chuẩn bị đi làm; cơ quan chính phủ, trường học, nhất là thầy cô hướng nghiệp có thể cho chỉ dẫn hữu ích và lời khuyên giá trị. Người tự kỷ nào thành công trong việc làm của mình như tiến sĩ Temple Grandin, như John Robinson có chuyện trong sách, đều cho rằng điều quan trọng nhất là cha mẹ nên giúp con phát triển khả năng chuyên môn. Khi giỏi về một ngành thì chủ nhân sẽ trọng dụng tài năng và ít để ý hơn tới tật, nếu người tự kỷ làm được việc theo yêu cầu như sáng chế máy móc, sửa chữa được thiết bị, có thay đổi trong cách máy chạy để đạt hiệu quả đặc biệt, thì tật khiến họ có tiếng là người lập dị thay vì là người tự kỷ, và được đối xử bớt khe khắt hơn.

Giỏi về một ngành hoặc có sở thích nào đó còn giúp người tự kỷ có bạn, được giao tiếp nhiều hơn. Nếu muốn họ có thể gia nhập những nhóm có chung sở thích, chung

chuyên môn, người trong nhóm chú tâm vào một điều riêng biệt là sở trường của người tự kỷ khiến tài năng của họ được quý trọng, giá trị của họ được nhận biết, họ không bị gạt ra lề mà thấy mình thuộc về nhóm và do đó được thoải mái, hạnh phúc.

- **Thực tế.**

Khi người tự kỷ nghĩ về loại công việc muốn làm, họ cần phải thực tế. Chẳng hạn, họ có đúng giờ chẳng? Nếu không thì đừng xét tới việc nào đòi hỏi như thế, mà họ cũng có thể tập cho mình đúng giờ nếu rất muốn làm việc ấy. Không phải chỉ riêng thiếu niên mà cả cha mẹ cũng nên thực tế khi nhìn vấn đề tìm việc làm, và thái độ này được áp dụng càng sớm càng hay, ít nhất là từ khi con lên trung học. Tới mức ấy tiềm năng của trẻ tự kỷ đã lộ ra nhiều, cho phép có cái nhìn chính xác về khả năng của em, điều gì em làm được và không được. Khi cha mẹ vì sĩ diện hão, chưa sẵn sàng nhìn nhận sự thực, còn theo đuổi mộng ước của mình, muốn con học lớp bình thường thay vì lớp đặc biệt, muốn con học chữ trong khi kỹ năng căn bản như đọc, viết, làm toán của con chưa xong là bạn tạo khó khăn cho con về sau.

Khi thiếu niên tự kỷ được cho theo học lớp cao hơn sức của mình, tới lúc xong trung học kết quả yếu kém có thể làm giảm lòng tự tin, khiến em bị xuống tinh thần. Có cha mẹ muốn con học những khóa không thích hợp với khả năng để được tiếng là con cũng bằng người, bằng bạn hữu; hoặc muốn con tìm việc quá sức mình để nuôi ảo tưởng là con đã tiến bộ; những điều này có liên quan tới lòng tự ái của cha mẹ hơn là hạnh phúc của thiếu niên, và khi con tìm việc thất bại vì chọn việc mà không có khả năng đòi hỏi, thì người bị ảnh hưởng không phải là cha mẹ mà là con tự kỷ. Chuyện xảy ra nhiều lần sẽ làm sâu não, chán chường, mà tâm tình này tránh được nếu người ta chịu thực tế.

- **Có nhiều chọn lựa.**

Ta nên nhớ là không phải công việc nào cũng làm năm ngày trong tuần, từ 9 -5, và toàn thời. Còn có những việc bán thời, vài tiếng một ngày hoặc vài ngày trong tuần. Rồi có những việc làm tại nhà không cần phải đến văn phòng hoặc hãng xưởng.

Còn vài điều khác cần để ý như cách chuẩn bị và xử sự khi đi phỏng vấn, có nên cho chủ nhân hay là mình có chứng tự kỷ hay không; trên internet có bàn nhiều về điều và cho ra ý kiến từ mọi phía, người tự kỷ cũng như cha mẹ nên vào xem để lấy thông tin.

- **Lợi ích cho chủ nhân**

Chủ nhân có được lợi ích nhờ kỹ năng và đặc tính của người tự kỷ khi nhận họ làm việc, vì họ thường là nhân viên đáng tin cậy, chịu khó và có động cơ thúc đẩy làm việc. Người tự kỷ thường chú tâm rất sát vào việc làm của mình, có thể duy trì sự chính xác cao độ, và luôn cho ra thành quả tốt đối với những công việc lặp đi lặp lại mà người khác thấy nhàm chán. Cách xử sự của họ thẳng thắn và thành thật, họ có thể có kỹ năng kỹ thuật ở mức cao, và có hiểu biết thấu đáo về dữ kiện cùng những con số. Họ hoàn thành trách nhiệm kỹ lưỡng, có hiệu năng vì không phí thì giờ chuyện gẫu, và kết quả thường có phẩm chất cao vì được theo sát với chỉ dẫn.

Giám thị và quản lý nào có kinh nghiệm làm việc với người tự kỷ và do đó có hiểu biết về những khó khăn trong việc liên lạc tỏ ý với người tự kỷ, có nhận xét là nhờ vậy họ học được cách liên lạc hiệu quả hơn với trọn toán nhân viên.

2. Vấn Đề nơi Chỗ Làm

● Người hỗ trợ

Người tự kỷ có thể gặp vấn đề nơi chỗ làm, do đó thông lệ nơi cơ quan tìm việc là khi họ mới bắt đầu thì có người hỗ trợ một thời gian. Vai trò của người hỗ trợ thay đổi theo từng cơ quan, nói chung họ sẽ đứng trung gian giữa người tự kỷ và chỗ làm việc để những chuyện liên quan được diễn ra suông sẻ. Họ có thể tới học việc trước rồi sau đó chỉ lại cho người tự kỷ biết cần phải làm động tác gì, theo diễn trình nào, và khi người sau làm thành thạo rồi thì người hỗ trợ rút lui.

Có nhiều việc mà người hỗ trợ có thể giúp để khiến chuyện đi làm của người tự kỷ được suông sẻ. Khi có vấn đề thì người hỗ trợ sẽ tìm hiểu xem cơ xưởng có thể làm gì để giải quyết, thí dụ tiếng ồn, ánh sáng, hoặc họ sẽ cho người tự kỷ biết là cần phải làm theo yêu cầu của giám thị. Nếu tật của người tự kỷ can dự vào việc làm thì người hỗ trợ giải thích các tật cho nhân viên và rồi hợp tác với cơ xưởng để có giải pháp thích hợp, giả dụ người tự kỷ có tật lảm bảm một mình hoặc thích vặn nhạc lớn tiếng thì nếu có thể, họ được cho làm ở choã cách xa, nơi riêng và tật không làm phiền ai làm việc chung với họ.

Người hỗ trợ còn có thể giáo dục nhân viên hãng xưởng về chứng tự kỷ, để tạo sự thông cảm với những tật hay khó khăn của người tự kỷ có thể gây than phiền (như ngó lơ không nhìn vào mắt, không chào hỏi vì khiếm khuyết về giao tế và bị xem là dửng dưng, lạnh lùng), giúp liên hệ nơi chỗ làm việc được tốt đẹp hơn. Chẳng hạn có trường hợp bạn chung sở không có thiện cảm với người tự kỷ, bởi mỗi sáng vào sở mọi người chào hỏi nhau chỉ riêng người tự kỷ làm ngơ không nói năng, lằm lì tới chỗ của mình im lặng làm việc.

Đây là tật và người tự kỷ xem đó là chuyện rất bình thường, và không ý thức rằng hành vi của mình làm người khác bức dọc. Cách giải quyết là trước hết giám thị cho người hỗ trợ biết là có vấn đề, người này sau đó giải thích với người tự kỷ và tập họ thay đổi hành vi, học cách chào hỏi đối đáp qua lại khi gặp nhau vào đầu ngày. Chuyện khác là có người tự kỷ theo thói quen đi qua lại trong chỗ làm khi bị căng thẳng, đó là cách họ cảm thấy làm dịu xuống, nhưng không phải ai cũng hiểu như vậy và vì thế cần có thay đổi hành vi để dung hòa, cũng như cần có giải thích để thông cảm. Hành vi được chấp nhận và liên hệ giữa mọi người tại chỗ làm hóa tốt đẹp hơn.

Thí dụ muốn nói là ý thức chung trong cộng đồng có nhiều thiếu sót, ta không nên giả dụ là người khác có hiểu biết về chứng tự kỷ, mà nên chuẩn bị để giải thích tạo sự cảm thông; còn về phần người tự kỷ cần tập tánh uyển chuyển để thích nghi với khung cảnh mới và mọi người chung quanh họ.

Về phần chủ nhân thì một số điều mà họ cần biết khi nhận người tự kỷ vào làm là có thể sắp xếp và có những thích nghi hợp lý, không tốn kém để hòa hợp người này vào thành phần nhân lực của họ. Vài thí dụ cho cách thích nghi hữu hiệu với nhu cầu của từng người tự kỷ riêng biệt là:

- Ghi những chỉ dẫn ra giấy. Người tự kỷ có thể hiểu thông tin dễ hơn nếu nó được viết ra cho thấy thay vì chỉ nói để nghe, và mong là họ sẽ nhớ. Vì vậy, học cách làm công việc sẽ được dễ dàng hơn bằng cách cho họ tờ , hơn là chỉ nói miệng.

- Chỉ dẫn cần rành mạch, rõ ràng, ngắn gọn là nhân viên phải làm gì. Nhiều người tự kỷ thích có một thời biểu chi tiết, cho thấy phải làm chuyện gì khi nào, và một bảng những việc phải làm theo thứ tự ra sao.

- Chia công việc thành từng phần, có huấn luyện rõ ràng và quy củ.

- Uyển chuyển khi cần, như sắp xếp lại chỗ ngồi trong văn phòng hay hăng xưởng để tránh ánh đèn chói, tiếng ồn cho ai nhạy cảm với ánh sáng, âm thanh.

Lẽ tự nhiên là như mọi nhân viên khác, người tự kỷ cần được cho hay ý kiến của giám thị về hiệu năng của mình, và điều quan trọng là được hướng dẫn về cách thức làm việc cho tốt đẹp hơn.

- Vài đề nghị về cách tương tác và xử sự khi đi làm.

- Có người hướng dẫn

Có những điều xem ra hiển nhiên với mọi người tuy nhiên người tự kỷ lại không biết, thành ra nếu họ có được một người hướng dẫn tại chỗ làm, hoặc ai được chỉ định để họ có thể nói chuyện khi có vấn đề là điều rất hữu ích. Họ có thể hỏi người này về những thông lệ nơi chỗ làm hoặc nêu ra thắc mắc, còn người này có thể xem là người tự kỷ có hiểu rõ những chỉ dẫn đã ghi ra giấy cho họ. Người đó cần là ai mà họ có thể tin cậy và cảm thấy thoải mái, cũng như không nhất thiết phải là người trong toán làm việc chung. Nên dàn xếp để hai bên có gặp gỡ đều đặn, thảo luận về những gì làm người tự kỷ thấy bối rối, với mục đích là nếu có vấn đề thì nó được giải quyết ngay lúc sớm sủa, thay vì để tích tụ lâu ngày.

Đó có thể là giám thị hoặc bạn cùng chỗ hoặc ai có thể lắng nghe và cho lời khuyên khi họ có vấn đề. Lợi ích của việc bày tỏ lo lắng khi mới có trực trặc là nhờ vậy nó được giải tỏa sớm, chuyện không hóa tệ hơn và gây khó khăn cho những ai liên hệ. Về mặt xã giao, người này có thể giải thích những thông lệ sẵn có trong nhân viên, vì những điều này có thể gây hoang mang cho ai không tự động nhìn ra được chúng, không nhạy cảm về cách tương tác, không nhận ra những điểm tế nhị trong cách xử sự hằng ngày nơi chỗ làm việc.

- Luật nơi chỗ làm

Điều khác cần làm là tìm hiểu những luật bất thành văn, thông lệ nơi chỗ làm mà 'ai cũng biết' nhưng người tự kỷ không biết, thí dụ mỗi đầu tuần đóng tiền mua sữa để uống cà phê, v.v. và rồi chỉ lại cho người tự kỷ hay. Sau đó họ có thể tập cho người tự kỷ biết hỏi bạn cùng chỗ làm là họ cần phải làm gì về mặt tương giao, ngoài công việc rõ ràng của hăng xưởng, để hòa với những ai trong nhóm; hoặc xin bạn cho hay khi họ có làm điều gì không thích hợp.

Mỗi chỗ làm trong hăng xưởng hoặc văn phòng có những luật bất thành văn và thông lệ mà nhân viên mới cần biết để hòa hợp với bạn cùng chỗ làm. Những luật này thay đổi nhiều giữa các công ty, cơ quan và đôi khi ngay cả giữa những toán khác nhau trong cùng một tổ chức, do đó chuyện quan trọng là người tự kỷ nên hỏi ai hướng dẫn họ. Thí dụ cho những luật này là:

- Đề nghị làm cà phê hay trà cho người chung quanh khi đi làm trà hay cà phê cho chính mình, hoặc khi chạy qua tiệm mua sắm thì cũng hỏi người trong toán là có ai cần món gì ở tiệm.

- Dùng ly tách, muỗng của riêng mình, và rửa rồi cất mà không nên để bừa bãi ở bồn nước.

- Khi hâm thức ăn trong lò microwave thì cũng chùi rửa sạch nếu thức ăn bắn ra ngoài.

- Hỏi về cách dùng trà, cà phê, sữa, đường nơi chỗ làm, mỗi người có phải đóng góp để được dùng? đóng mỗi tuần hay khi nào? và khi hết đường, sữa v.v. thì hỏi ai?

- Biết về cách xếp đặt cho giờ ăn trưa, văn phòng có cần người trực trong thời gian

này hay không ? Nếu có thì thay phiên nhau ra sao ?

○ Điều khác quan trọng về liên hệ với bạn cùng chỗ làm, là nó khác với liên hệ giữa người thân trong gia đình hoặc bạn hữu. Có những điều nói được với thân nhân hoặc bè bạn lại không phải là chuyện thích hợp để nói ở chỗ làm, cũng như có những đề tài phải tránh, thế nên người tự kỷ cần biết những điều này hoặc ai hướng dẫn cần cho họ hay. Ý niệm về sự riêng tư, kín đáo cũng cần được vạch ra, và cần xem chắc là họ hiểu rõ điều gì có thể hay không thể nói hoặc lập lại giữa chỗ công cộng.

○ Chuyện Văn

Những điều mà người ta nói và cách họ nói ở chỗ làm gọi chung là chuyện văn ở sở, và đây làm một đề tài khác người tự kỷ cũng cần phải biết, hoặc cha mẹ và người hướng dẫn cần cho họ hay, đề nghị cách tham gia vào cuộc chuyện trò và xử sự ra sao, hiểu được ý nghĩa của cử chỉ và điệu bộ thân hình tức ngôn ngữ không lời. Chuyện văn là một hình thức trò chuyện giữa người cùng chỗ làm, nhất là ở chỗ làm chung không có tường hay vách phân chia. Thường khi nó không phải là cuộc trò chuyện kéo dài mà đúng hơn là những mẫu trao đổi ngắn trong trọn ngày làm việc. Người ta không ngưng việc họ đang làm để tham gia vào câu chuyện, thường thường ai nấy ở y chỗ của mình và tiếp tục làm công việc của họ trong lúc góp chuyện.

Người trong toán nên tỏ ra là mình có theo dõi, để ý tới mọi người đang nói gì, nếu không lộ ra phản ứng nào thì ai chung quanh có thể cho là bạn không quan tâm hoặc khiếm nhã. Cuộc chuyện văn nhiều phần là để cho vui mà không ý nghĩa quan trọng nào, tuy nhiên đó là cách hay để phát triển mối liên hệ tốt đẹp giữa mọi người nơi chỗ làm với nhau, và cho ta cảm tưởng mình là một người trong nhóm. Khi đã quen biết rồi, người tự kỷ có thể muốn mở lời chuyện văn; nếu vậy thì vài đề tài thích hợp để trò chuyện là:

- Thời tiết.

- Chương trình truyền hình và phim được ưa chuộng vừa chiếu tới qua, trong tuần qua, hoặc sẽ chiếu tới nay, vài ngày tới.

- Những cuộc tranh tài thể thao gần đây hoặc sắp tới.

Một số đề tài không thích hợp cho việc chuyện văn là như sau:

- Tiền bạc, thí dụ như lương bổng của người trong nhóm.

- Phê bình cách ăn mặc, vóc dáng của người khác, như ốm quá, mập quá.

- Bình phẩm về người trong nhóm.

○ Giải thích về tật

Giờ nghỉ, giờ ăn trưa là lúc thoải mái cho mọi người nhưng lại có thể gây nhiều căng thẳng, lo âu cho người tự kỷ, vì đó là thời gian mọi người có sinh hoạt tự do không theo quy củ, trong khi người tự kỷ cần làm theo thông lệ và có trình tự trước sau rõ rệt. Người ta có thể giúp bằng cách nhờ bạn cùng chỗ làm gọi người tự kỷ đến ăn chung để họ quen với sinh hoạt mới, và khi đã quen thì họ có thể chọn sinh hoạt cho riêng mình trong thời gian này như đọc sách, nghe nhạc.

Một số người tự kỷ có tật khiến họ gặp khó khăn trong việc liên lạc tỏ ý, giao tiếp và có thể gây ra hiểu lầm; cách giải quyết là nên có buổi nói chuyện với bạn đồng sự của họ để gia tăng ý thức về khuyết tật. Cách khác cho người trong nhóm hay về tật của mình, xin được nhắc nhở khi họ nói huyên thuyên về một đề tài nào đó mà họ ưa thích nhưng không chắc là ai khác trong nhóm cũng muốn nghe. Việc tiết lộ này không bắt buộc phải tự họ nói ra vì có e ngại là nó có thể sinh ra kỳ thị, mà có thể để cho chủ nhân, giám thị,

hoặc người hướng dẫn nói chuyện với nhóm. Một lợi ích khi mọi người có hiểu biết về chúng tự kỷ là tất được chấp nhận, có thông cảm, và bạn cùng chỗ làm sẵn lòng nhân nhượng hơn.

Như vậy với một chút xếp đặt trước, có hợp tác giữa mọi người trong cuộc như bạn cùng chỗ làm, hãng xưởng, cùng việc sẵn lòng sửa đổi và tập hành vi mới, người tự kỷ có thể làm việc giỏi và giữ được chỗ làm của mình.

Tiếp đây là câu chuyện về Danny, người có AS, và việc làm của anh. Danny 22 tuổi rất thông minh nhưng không giữ được chỗ làm. Anh giỏi về toán, nói thao thao hứng chí về các nhà toán học, định đề toán lý thú mà không ai có thể xen vào, tuy nhiên khi hỏi về chuyện tìm việc thì anh hóa ừ ừ:

- Chủ nhân không muốn nhận người có khuyết tật như tôi; họ nói tôi không biết hòa với nhóm và không có kỹ năng thích hợp nơi chỗ làm việc.

Thử nghiệm ở trường lúc Danny 13 tuổi cho kết quả là thiếu niên có trí thông minh vượt hẳn các bạn, mà kỹ năng giao tiếp lại rất kém cỏi. Mẹ đọc bản phẩm định mà không hiểu rõ ý nghĩa, cũng như trường không cho giải thích rõ ràng là Danny có tật về tương tác. Cha mẹ thường hãnh diện khi biết con có trí tuệ hơn người, và mẹ Danny cũng vậy. Cô cho biết là rất hân hoan với kết quả, nhưng không ai nói cho cô hay rằng kỹ năng thấp về tương giao là điều đáng lo ngại, và không có đề nghị nào giúp đỡ hay khuyến bảo cô.

Danny xong trung học với điểm cao về toán, lý, hóa; đầu vậy sau khi ra trường anh chỉ có được vài chỗ làm bán thời về công việc văn phòng. Lần chót đây, khi bực dọc anh đá thùng giấy trong chỗ làm nên mất việc; hỏi chuyện thì anh giải thích:

- Có một lô chuyện phải làm gấp và tôi biết cách làm hay hơn mà không ai chịu nghe.

Mẹ anh nói thêm:

- Danny bị khó khăn rất nhiều khi chuyện vãn. Con tôi không chịu nhìn vào mắt và thấy khó diễn tả ý mình, trừ phi câu chuyện là về toán, khoa học, về ban nhạc Corrs của Ireland mà Danny ưa thích ... Người ta không nhìn ra trí thông minh của con tôi. Chủ nhân cần thức tỉnh là những người như Danny có tiềm năng rất lớn lao để cống hiến.

Tại Anh, chỉ có 2 % số người có AS là đi làm toàn thời. Hội tự kỷ tại Anh cho rằng người AS phải chật vật trong việc tìm chỗ làm vì họ không biết cách xử sự khi đi phỏng vấn tìm việc, còn nếu đi học thì họ có thể thiếu sự chú tâm không ghi được bài giảng. Một số lớn người trưởng thành vẫn tiếp tục sống chung với cha mẹ vì họ không có kỹ năng căn bản về sinh sống, thí dụ như biết đi chợ. Giải thích khác là họ thường có vấn đề với những luật bất thành văn ở chỗ làm việc, như sinh hoạt trong văn phòng hay hãng xưởng.

Chuyện kể lại là chuyên viên điện toán có AS và có tài năng xuất chúng, có vấn đề với bạn đồng sự chỉ vì trong 15 năm làm việc, anh không hề góp phần trong việc pha cà phê trong văn phòng. Điều ấy làm mọi người tức bực. Khi được hỏi thì người này đưa lý luận rằng nếu đã có ai làm cà phê (tuần trước) thì tại sao anh cần phải làm ? Và tự nhiên là không có ai cho anh hay đó là một phần trong sinh hoạt ở văn phòng. Khi được người hướng dẫn giải thích rằng anh cần pha cà phê một lần trong tuần thì vấn đề được giải quyết.

Trường hợp khác là người AS thường có hành vi không thích hợp như rời phòng họp trước khi xong cuộc họp, hoặc quá thẳng, quá thật với chủ nhân và bạn nơi chỗ làm. Suy nghĩ của họ là nêu dự cuộc họp và đã nói xong điều cần nói thì tiếp tục ở lại để chi ? Về mặt nói hết sức thật, đó là khi được hỏi ý kiến:

- Bạn thấy tôi mặc áo này coi được không / coi ra sao ?

Đáng lẽ phải tế nhị thì họ chọc giận với câu trả lời thẳng thừng hoàn toàn không thích hợp. Với Danny, anh cũng nói thật về ước mơ của mình:

- Tôi tin là nếu được cho cơ hội, tôi có thể trở thành một nhà toán học lớn của thời nay.

Ai biết được.

Ta nói về việc làm cho người tự kỷ, nhưng lời khuyên là trước khi có chọn lựa này cha mẹ nên lùi lại một bước, nhìn toàn cảnh và đặt câu hỏi này:

- Tôi muốn cuộc sống của con tôi ra sao ?

Bạn có thể đáp là muốn con có hạnh phúc, vui sống, thành công, có bạn hữu, có việc làm, theo đuổi sở thích của em, phát triển khả năng. Tất cả những điều này đều hợp lý, nó cho thấy việc làm tuy quan trọng nhưng chỉ là một trong những yếu tố chính của cuộc đời, và còn phải xét tới những yếu tố khác để làm cho cuộc đời của con được trọn vẹn, có ý nghĩa.

Chót hết, bạn có thể phải đối đầu với tình cảnh là con có khả năng thấp không thể đi làm việc. Trong đa số trường hợp, người như vậy được theo học tại các trung tâm vài ngày trong tuần, với ý chính là phát triển kỹ năng sinh sống (living skills) cũng như để họ bận rộn trong ngày, thay vì đi làm. Ta có thể nhìn đó như là cách tạo công chuyện làm cho hết giờ, mà cũng nên biết là như bất cứ ai khác, người tự kỷ có học và có tiến bộ theo thời gian không ngừng nghỉ. Cha mẹ kinh nghiệm nói rằng thỉnh thoảng họ ngạc nhiên thích thú khi con nói những câu, dùng những chữ chính xác, đúng trường hợp một cách tài tình không ngờ, chứng tỏ con có quan sát, thu thập, xếp đặt dữ kiện, hiểu chuyện gì xảy ra trong nhà, trong trường, và sử dụng được hiểu biết ấy. Cha mẹ đã an phận chấp nhận là con không được như người bình thường và không trông mong gì hơn nơi con, nhưng sự thực là càng lớn con càng tỏ ra biết suy nghĩ, nhận xét, không phải chỉ sống mà có ít hiểu biết.

Cha mẹ bảo nhìn ra con tiến bộ làm họ phải xét lại cách cư xử với con trưởng thành, thấy phải đối đãi với con như bất cứ một người lớn bình thường nào khác, mà không phải chỉ là người khuyết tật thiếu tri thức. Lẽ tự nhiên các tật và khiếm khuyết vẫn còn không ít thì nhiều và đòi hỏi người chung quanh phải thích nghi với người tự kỷ, nhưng mặt khác cách đối đáp chứng tỏ đó là một con người có đầu óc, biết lý luận cho dù chậm chạp và không bằng đa số người. Điều hay ở đây là khi bạn đối xử với con có sự tôn trọng phẩm giá, tôn trọng ý kiến như hỏi ý con, cho con có chọn lựa và ưng thuận chọn lựa đó, thái độ này khuyến khích con rất nhiều, làm con hiểu mình có giá trị, tự suy nghĩ thêm và do đó càng phát triển.

Vì thế, ai có khả năng thấp chỉ sinh hoạt để hết 24 tiếng một ngày là một thực tại, cùng lúc có một thực tại mạnh mẽ khác là người tự kỷ tiếp tục học hỏi và có tiến bộ luôn, nếu cha mẹ chịu khó dạy con thay vì xuôi tay bỏ mặc.

● Bắt Nạt

Bắt nạt không những xảy ra ở trường mà còn thấy nơi chỗ làm việc cho người lớn tự kỷ, trong phần dưới đây ta sẽ giải thích bắt nạt là gì, làm sao nhận biết là mình bị bắt nạt, những cách để giúp bạn bị bắt nạt và bạn có thể tới đâu, gặp ai để được hỗ trợ. Nó cũng đưa ra chỉ dẫn cách đối phó và xử sự.

○ Bắt nạt là sao.

Bắt nạt thì tương tự như sách nhiễu. Nó là khi một người hay một nhóm người cố ý gây hại cho ai khác, và xử sự theo cách cố tình khó chịu và không tử tế với họ. Chẳng hạn người bắt nạt có thể nói đùa về khuyết tật, hoặc có lời nói thô lỗ về khuynh hướng tính dục của một ai. Một người có thể bắt nạt trong cách họ nói chuyện với bạn, trong chữ dùng và thái độ của họ (tức bắt nạt bằng lời), và những điều họ làm đối với bạn (tức hành hung). Họ cũng có thể bắt nạt theo cách tinh tế hơn, như cưỡng bách hoặc dùng thủ đoạn khiến bạn làm việc gì, gạt bạn ra khỏi sinh hoạt, hoặc dùng chữ không hay để nói về bạn khi bạn không có đó.

Không ai phải bị bắt nạt nơi chỗ làm việc. Ai cũng phải được đối xử có phẩm cách và tôn trọng. Bắt nạt và sách nhiễu không nên được dung thứ. Chủ nhân có bổn phận ngăn cản việc bắt nạt và hành vi sách nhiễu, cũng như họ cần áp dụng những biện pháp nơi chỗ làm việc để ngăn ngừa việc bắt nạt, và có thủ tục khiếu nại để giúp đỡ và hỗ trợ nếu bạn bị bắt nạt.

Người ta có khuynh hướng mô tả sự bắt nạt theo hai cách, trực tiếp và gián tiếp. Đôi khi ta dễ nhận được ai bắt nạt mình trực tiếp hơn, nhưng ngay cả việc bắt nạt trực tiếp cũng khó nói. Vài thí dụ là:

- Lời nói, bình phẩm thô lỗ
- Nói đùa hay có nhận xét về khuyết tật của bạn
- Nhục mạ bạn trong cách họ nói về bạn, hay cách họ xử sự đối với bạn
- Giám thị quá đáng, hoặc những lạm dụng khác về quyền thế và địa vị.
- Có những cử chỉ không đúng về tình dục, như đụng chạm bạn, đứng quá gần trong khi cho coi hoặc trưng cho thấy điều mà bạn cho là bậy bạ
- Làm nhục bạn trước mặt các đồng nghiệp
- Hành hung

Nếu việc bắt nạt xảy ra gián tiếp và được che đậy thì khó nói hơn. Chẳng hạn:

- Không được cho đi học huấn luyện hay thăng thưởng
- Không ngừng chỉ trích kết quả làm việc của bạn
- Giao công việc hay đặt thời hạn mà bạn không sao làm xong hay làm kịp
- Gạt bạn qua bên hoặc không mời bạn tới những buổi hội họp của nhóm
- Tung lời đồn đãi về bạn
- Không ai hỏi mà có lời phê bình về sự an toàn của công việc bạn, khi bạn làm bổn phận tốt đẹp; thí dụ nói rằng người tiền nhiệm của chỗ bạn làm đã bị cho nghỉ việc vì làm không hoàn hảo.

Bắt nạt không cần phải xảy ra mặt đối mặt, nó có thể diễn ra bằng email, hoặc những văn kiện gửi cho bạn, bằng điện thoại, hoặc theo dõi không công bằng về chuyện chi, trong lúc những bạn đồng sự khác của bạn không bị đối xử theo cùng cách đó. Nó có nghĩa bạn bị giám thị theo cách mà không ai khác bị, tức có đối xử phân biệt với bạn.

○ Vai trò của Chủ nhân.

Theo luật chủ nhân có bổn phận chăm lo cho bạn nơi chỗ làm việc, có nghĩa họ phải có hành động để giải quyết vấn đề nếu có bắt nạt ở chỗ làm. Nếu bạn cho chủ nhân hay về định bệnh của mình, nó có nghĩa bạn được luật pháp bảo vệ tại những nước như Anh, Úc. Ở các nước này luật đòi hỏi người khuyết tật được cho cơ hội đồng đều, được đối xử bình đẳng và công bằng nơi chỗ làm, và không bị kỳ thị về khuyết tật của bạn. Nó cũng có nghĩa là chủ nhân nên có những thích nghi hợp lý để giúp bạn ở chỗ làm.

Bạn hoàn toàn có tự do quyết định là cho chủ nhân biết khuyết tật của mình hay không. Nếu cho hay, ngoài lợi điểm là được luật pháp bảo vệ khi làm vậy, có nhiều người biết về tình trạng của bạn thì bạn càng được hỗ trợ hơn, vì nay họ hiểu là bạn có thể cần được giúp đỡ. Ý thức đó sẽ tạo môi trường làm việc có trợ giúp nhiều hơn, làm cho việc bắt nạt khó xảy ra hơn. Nếu không muốn tron cả toán biết, bạn có thể chỉ cần cho giám thị hoặc phòng nhân sự (Human Resource) hay là đủ.

○ Phải làm gì nếu nghĩ là bị bắt nạt ?

Nếu cho là mình bị bắt nạt, hãy tìm cách nói với ai đó về chuyện gì đang xảy ra. Nếu thấy thoải mái thì nói với bạn cùng chỗ làm để xem có ai khác cũng thấy họ bị bắt nạt, hoặc đã thấy bạn bị bắt nạt. Có thể là kẻ bắt nạt cũng nhắm vào nhiều người khác. Điều quan trọng là bạn không tìm cách tự mình đối phó, mà có những ai khác có thể giúp và hỗ trợ bạn.

Nên có sổ nhật ký, mô tả rõ ràng chuyện gì xảy ra với việc bắt nạt. Đôi khi những sự việc xem riêng rẽ thì dường như chẳng có gì đáng nói, nhưng khi nhìn gộp lại thì cho thấy ảnh hưởng thật sự của chúng. Có chứng cứ ghi lại thì luôn luôn hữu ích nếu bạn cần đem chuyện đi xa hơn. Những điều nên ghi chép trong sổ nhật ký là:

- Chuyện gì xảy ra
- Xảy ra khi nào
- Có ai khác ở đó
- Có ai khác nói gì hay làm gì
- Nó làm bạn cảm thấy ra sao.

Nếu bạn là một thành viên của nghiệp đoàn, và có đại diện của nghiệp đoàn nơi chỗ làm, bạn có thể dàn xếp để có cuộc họp và cho họ hay chuyện gì xảy ra, và nội dung buổi họp sẽ được giữ kín. Nghiệp đoàn có thể nói chuyện với ai bắt nạt, và tìm cách giải quyết vấn đề; hoặc họ có thể hỗ trợ nếu bạn quyết định làm đơn khiếu nại.

V. NHỮNG ĐIỀU KHÁC

1. Sống Độc Lập

Cảnh sống của người tự kỷ trưởng thành hoặc người có hội chứng Asperger thường rất thay đổi. Có người dành cả đời trong viện, sống chung với người tự kỷ như mình; trường hợp khác thì sống cô lập tách biệt với người chung quanh, mà cũng có người đi làm, lập gia đình, và có con. Việc hiểu và biết nói tới mức nào, cùng khả năng về tri thức là những yếu tố chính ảnh hưởng tới cuộc sống về sau; theo đó kỹ năng về ngôn ngữ và tri thức khá được xem là điều thiết yếu cho kết quả tốt đẹp.

Dẫu vậy, hai điều này tự nó chưa đủ, mà muốn tăng tối đa cơ hội cho người tự kỷ thì cần

- Tạo cơ cấu hỗ trợ thích hợp, để tránh những vấn đề gây ra do khó khăn về giao tiếp và liên lạc tổ ý,
- Giảm ảnh hưởng tiêu cực của hành vi theo nghi thức, và
- Thúc đẩy việc sử dụng kỹ năng đặc biệt hoặc sở thích của họ.

Nhiều nghiên cứu đưa ra những cách thức có thể dùng để cải thiện sinh hoạt trong những mặt này, và cũng cho chứng cứ là giáo dục và trị liệu cơ năng có thể giúp thay đổi khuyết tật và tăng cường ưu điểm của cá nhân. Một số những điều khác cũng quan trọng cho cuộc sống trưởng thành là:

- Tăng sự mong đợi và thay đổi thái độ.

Gần đây có những bài viết và sách báo, truyền hình nói về một số nhân vật danh tiếng được xem là có đặc tính tự kỷ, như Einstein, Bill Gates (!). Chúng chú trọng vào tài năng hơn là các bất lợi liên kết với chứng tự kỷ hoặc chứng Asperger, và giải thích làm sao với khung cảnh thuận lợi tài năng như vậy có thể được nuôi dưỡng và khích lệ. Rồi cũng có sách tự thuật của người tự kỷ, cho biết họ đã làm sao để vượt qua được khuyết tật. Những tài liệu như thế đang dần dần thay đổi quan điểm của xã hội về chứng tự kỷ, dù là rất chậm, và cho biết người có bệnh có thể thành đạt tới mức nào. Dầu vậy, còn rất nhiều điều cần thay đổi và phải làm để chữa lại quan điểm của xã hội.

Những tác giả Wendy Lawson, Donna Williams và Temple Grandin đều kể là khi còn nhỏ họ bị thầy cô và bạn bè xem là 'kỳ quặc', 'mát dây', 'lười biếng', nhưng rồi cuối cùng thành đạt và có nghề nghiệp. Chuyện hay thấy là người tự kỷ bị xã hội xem nhẹ, xem thường khả năng của họ hoặc cho rằng họ không có khả năng; Jim Sinclair kể là tháng năm 1989 anh lái xe hơn 1000 cây số về dự hội nghị TEACCH, và được nghe diễn giả nói trên bục là người tự kỷ không thể lái xe ! Anh khuyến cáo là tiến bộ của người tự kỷ có thể bị giới hạn rất nhiều vì mong đợi sai lầm, óc giả dụ và thành kiến của người khác, và đây là những giả dụ rất khó mà thay đổi.

Theo đó, trong khi chuyện quan trọng là tránh có đòi hỏi quá mức, hoặc có mong mỏi không thực tế về điều gì mà cá nhân có thể đạt được, việc đánh giá thấp tiềm năng của họ có thể gây thiệt hại nhiều hơn. Khó mà tạo sự quân bằng giữa áp lực nhiều hay ít, nhưng ta có thể giúp được bằng cách thẩm định chu đáo kỹ năng và khuyết điểm của một ai. Thử nghiệm về ngôn ngữ và trí thông minh không mà thôi thì chưa đủ, tuy chúng có thể đóng vai trò thiết yếu trong việc thay đổi thái độ cá nhân đối với ai bị xem một cách sai lầm là 'ngu dốt' hoặc 'trì độn'. Ta nên biết rằng những thử nghiệm khác nhau có thể cho ra ước tính rất khác nhau về khả năng của một người.

Temple Grandin thuật là với một số bài làm cô có điểm vượt trội hơn hết, nhưng với bài khác đòi hỏi diễn giải mau lẹ thì cô chỉ ở mức trung bình hoặc thấp hơn. Nhiều vấn đề tương tự liên quan đến kỹ năng lệch lạc của người tự kỷ, như xuất sắc mặt này mà nghèo nàn ở mặt kia cũng được những người khác nêu ra.

- Thiếu động cơ thúc đẩy và sáng kiến.

Một điều ghi nhận nơi người tự kỷ và Asperger là thường họ không tự khởi xướng mà cần có sự thúc đẩy từ bên ngoài; nói khác đi họ tùy thuộc phần nào vào người chung quanh để có hành động, bằng không sẽ không có gì xảy ra và sẽ không có thành đạt hay thành công. Điều này thấy dễ dàng nơi người có khuyết tật nặng. Ai tự kỷ có khả năng thấp thường ngồi một chỗ làm hành động rập khuôn, theo nghi thức hoài hủi không chán, nếu được để yên một mình. Thành ra ai có khả năng một chút có thể cũng không làm gì có lợi với khả năng của mình, trừ phi được hướng dẫn cách làm vậy.

Cách thức này khác với đường lối thông thường trong việc chăm sóc người khuyết tật, chủ trương hay gặp là để cho cá nhân có chọn lựa, tự quyết định, vì nó có thể giúp ai phát triển bình thường hay ai học khó, được trưởng thành và nẩy nở. Đó là tiến trình bình thường hóa, nhân mạnh vào trách nhiệm cá nhân. Dầu vậy với người tự kỷ thì nguyên tắc này lại có thể là bất lợi to tát. Trong quyển *Exiting Nirvana*, chuyện kể Jessica Park có khả năng cao, rất giỏi về toán, biết vẽ mà không hề nhúc nhích làm gì với hai tài năng này. Chỉ khi tranh bán được thì Jessica mới thấy hứng thú vẽ, nhưng động cơ chính là những con số mà không phải là sự thôi thúc muốn sáng tạo. Tiền bán tranh được ký thác

vào trương mục, và trong khi Jessica không hiểu giá trị của tiền bạc, óc giỏi toán của cô biết nhận xét là con số trong trương mục tăng dần. Jessica thích điều ấy nên chịu vẽ tiếp. Còn về toán thì Jessica không làm gì với khả năng đáng kể của mình. Bạn có thể đọc thêm về Jessica trong quyển *'Tự Kỷ và Trị Liệu'* có trên trang web của nhóm Tương Trợ.

Để có thể chọn lựa thì người ta cần biết điều gì có sẵn, trong trường hợp của người tự kỷ có lẽ cha mẹ, thầy cô hay người chăm sóc trước tiên phải giúp họ ý thức những điều này.

- **Tìm hoặc tạo mạng lưới hỗ trợ.**

Nghiên cứu thấy là đôi khi rất khó mang lại cho người khuyết tật mạnh khỏe sự giúp đỡ mà họ cần. Trợ giúp thường có lại ít khi thích hợp với họ, mà sống một mình thì người tự kỷ rất dễ bị cô lập, bị lạm dụng và hóa sầu não. Nếu cha mẹ còn sống và mạnh khỏe thì ông bà có thể giúp đỡ nếu con có vấn đề, nếu không còn cha mẹ thì vai trò hỗ trợ sẽ phải do người khác đảm nhận. Dù là ai thì người ta có thể khuyến khích người tự kỷ có sinh hoạt và sở thích bên ngoài, nó giúp họ bớt cảm thấy cô đơn và cô lập.

2. Lập gia đình và tình thân nam nữ.

Có một số người tự kỷ lập gia đình và có con tuy điều này ít thấy, nơi người Asperger thì điều này tương đối nhiều hơn một chút. Do tính chất tự kỷ, cuộc sống lứa đôi có thể khó khăn cho đôi bạn, con cái và những người khác trong nhà. Gợi ý nói rằng tình thân khó có, nếu một trong hai người hoặc cả hai có chứng tự kỷ. Tuy nhiên, sự hiểu biết về tính chất của vấn đề và tính di truyền của chứng tự kỷ, thông tin về những cách làm giảm thiểu khó khăn cho cả đôi bên, có thể giúp chữa lại mối liên hệ bị hư hại và giảm thiểu – hoặc có khi tránh được hẳn – những vấn đề trong tương lai.

Bởi hiện tượng không còn hiếm hoi, có sách vở và những trang web trên internet đưa ra lời khuyên cho lứa đôi muốn tìm hiểu và cải thiện mối liên hệ của mình. Trong gia đình mà cả cha mẹ và con cái có những tật của chứng tự kỷ, thì kinh nghiệm của mỗi người được dễ dàng cảm thông và khoan thứ hơn; cũng như hiểu biết chung có thể giúp soạn ra cách đối phó hiệu quả hơn, tuy nó có thể lạ lẫm với người ngoài.

Trong trường hợp người tự kỷ muốn có con, điều quan trọng là họ được cố vấn về rủi ro mặt di truyền, vì hiển nhiên là cha mẹ có chứng tự kỷ sẽ dễ sinh con có bệnh. Người ta không biết mức rủi ro chính xác là bao nhiêu, cũng như không thể đoán trước mức nặng nhẹ của bệnh nơi con cái. Đôi khi con có thể có bệnh nặng hơn cha mẹ, khi khác thì nhẹ hơn, nhưng hiện nay không có cách nào có thể nói rõ được. Cũng có khi người tự kỷ không muốn có con, vì những vấn đề thực tế có liên can đến chuyện. Người bình thường nuôi con với đã là chuyện khó, vậy với ai có trục trặc về giao tiếp, liên lạc tỏ ý, ai dễ bị xáo trộn mạnh mẽ vì thông lệ bị thay đổi thì khó khăn hóa ra quá nhiều. Rõ ràng là không có câu đáp đúng hay sai ở đây, mà có cố vấn để lượng xét về những hệ quả thực tế và di truyền khi có quyết định sinh con, có thể là chuyện hữu ích.

3. Có Bạn.

Người tự kỷ cũng như ai khác không bắt buộc phải sống cô độc và không có thú vui. Thể thao và những sinh hoạt giải trí khác có thể là nguồn quan trọng cho việc tiếp xúc với người khác, và sự giao tiếp thường diễn ra dễ hơn nếu liên quan đến những sinh hoạt cần có hợp tác và chia sẻ. Hội quán thể thao hoặc phòng tập thể thao có tổ chức sinh hoạt

gồm hai mục đích, nó vừa là cơ hội để giải trí thoải mái, mà cũng là dịp để gặp người khác có sở thích tương tự.

Với người tự kỷ mạnh khỏe thì những nhóm có sở thích đặc biệt thuộc đủ mọi loại cũng cho phép người ta chia sẻ kỹ năng và điều mình ưa thích với ai cùng khuynh hướng. Cho ai có ít năng lực hơn, sinh hoạt thể thao có thể cần sửa đổi cẩn thận cho phù hợp, nhưng vẫn có thể cho ra lợi ích đáng kể về việc phát triển tính độc lập và có giao tiếp. Trường hợp khác thì chùa, nhà thờ, các nhóm tôn giáo cũng có thể cho hỗ trợ rất cần và cho họ có giao tiếp. Những nơi này cho họ cơ hội hòa hợp với người khác mà trong khung cảnh có qui củ, che chở và tiên liệu được, với chung một sở thích.

Người tự kỷ khả năng cao thường bày tỏ việc cảm thấy nhẹ lòng là họ có thể tin tưởng người trong nhóm ở chùa hay nhà thờ theo cách mà họ không thể tin ai bên ngoài chùa hay nhà thờ, và rõ ràng là họ thấy thoải mái trong những khung cảnh ấy. Ai có khả năng kém thì các nhóm tôn giáo cũng có thể tỏ ra khoan hòa hơn so với xã hội nói chung, những tật của họ được dễ dãi chấp nhận hoặc làm ngơ; có chung một niềm tin cũng là căn bản cho tình thân lâu dài hoặc hôn nhân.

Dẫu vậy điều quan trọng là cần ý thức rằng một số người tự kỷ dễ bị ai có thủ đoạn lợi dụng. Jonas ưa thâu thập tài liệu về tôn giáo thuộc đủ mọi loại. Khi anh viết cho một giáo phái mới vừa đến hoạt động trong vùng, anh được mau lẹ khuyến dụ rời nhà cha mẹ và tới ngụ với họ, giao hết tài chính của anh cho phái này kiểm soát. Dù không vui, anh không cưỡng lại được áp lực tâm lý của nhóm áp đặt lên anh, muốn anh ở lại với họ, và cuối cùng phải khó khăn hết sức cha mẹ mới có thể kéo được anh về nhà. Trường hợp khác thì không may mắn bằng, Janice cũng can dự vào một nhóm và đưa hết cho họ tiền bạc của mình. Không lâu sau đó cô lại mắc nợ đáng lo, và gia đình chật vật nhiều trong việc khuyến dụ cô rút lui khỏi nhóm. Gia đình còn e ngại là Janice có thể bị lôi cuốn vào sinh hoạt bạo động mà nhóm này có thể có.

4. Thích Nghi vào Cuộc Sống

Khi trẻ lớn dần, điều quan trọng là nghĩ tới những kỹ năng dùng cho trọn đời để tự điều chỉnh, đối phó với sự căng thẳng và để giải trí; cho điều sau chót thì kỹ năng có thể liên can đến việc theo đuổi sở thích hay đam mê. Vẽ, viết, đọc, sưu tập, tạo nên vật như hệ thống đường rầy xe lửa trong nhà v.v. là những sự theo đuổi làm giảm căng thẳng và mang lại thỏa mãn. Lòng si mê của người tự kỷ nhất là người có chứng Asperger, đôi khi có thể chuyển biến thành hành vi giải tỏa được căng thẳng. Thí dụ si mê muốn biết hình ai trên đồng các có thể dẫn tới sở thích là sưu tập đồng tiền; lòng mê say khám phá cơ chế làm việc của những dụng cụ nhỏ không chừng thành việc mở cửa hàng tại gia sửa đồ điện, và chuyện hay thấy là thiếu niên cặm cụi lắp ráp máy điện toán chỉ để chơi lại có khi đủ hiểu biết để cho ý kiến về máy móc ở trường. Chuyển si mê thành sinh hoạt thích nghi làm mở đường để có tăng trưởng về giao tiếp và tình cảm.

Một trong những mặt bị lãng quên nhiều nhất cho trẻ và thiếu niên tự kỷ là hoạt động thể thao. Những em này có thể vụng về tay chân, không chơi được thể thao giỏi như chúng bạn ở trường, hoặc nỗ lực của em không mang lại kết quả mà còn bị cười chê nên em tìm cách tránh, không muốn tham dự cuộc tranh tài. Thế nên chuyện hết sức quan trọng cho cha mẹ là giúp thiếu niên có chương trình tập luyện thể dục hợp với kỹ năng và mong ước của con. Nhiều em thích chơi môn thể thao nào không dùng banh, bạn có thể đề nghị môn khác cho con như:

○ Bơi lội: đây là môn tuyệt hảo để thay thế, rất hợp với trẻ AS, vì áp lực của nước cho em kích thích liên can đến vị trí của thân hình trong không gian. Do thiếu khả năng chú ý lâu và việc điều hợp tay chân không khéo, học trong nhóm có thể làm em bực bội vì không theo kịp chúng bạn; hãy nghĩ đến việc cho con học riêng một thầy một trò, hoặc dùng bơi lội để trị liệu.

○ Chạy bộ, đạp xe, cưỡi ngựa (theo chỉ dẫn đúng phép) là những hoạt động giải trí khác để làm cho thiếu niên mà chân tay lỏng lẻo.

○ Trượt tuyết, trượt băng cũng là những môn làm hài lòng, nếu có đủ phương tiện và khung cảnh thích hợp.

Mục đích của sinh hoạt thể thao có hai phần chính là khiến thiếu niên vận động cơ thể tới một mức nào đó, và cho một cách để xả sự căng thẳng. Nếu ta may mắn thì không chừng trẻ sinh ra ham thích và dẫn tới việc có tương tác với người khác.

○ Âm nhạc là một môn giải trí khác, hoặc thụ động như nghe nhạc hoặc tích cực như chơi nhạc. Học chơi một nhạc cụ cho ra phần thưởng lớn lao. Cách suy nghĩ theo thứ tự giúp em nhận ra tính chất toán học chính xác và khuôn mẫu của nhạc, từ đó có thể dẫn tới lòng ưa thích âm nhạc. Khi chơi một nhạc cụ thì việc phải vận dụng tay, mắt, đôi khi cả miệng là một hình thức cơ năng trị liệu không ngờ. Cha mẹ nói rằng con bớt nhay cổ áo hay vật gì khác sau khi học chơi nhạc cụ nào cần phải thổi. Nghe nhạc làm dịu tâm tình, và việc tìm hiểu về nhạc sĩ, nhà soạn nhạc, bài hát, bản nhạc nào do ban hòa tấu nào thu thanh, rất thích hợp với khuynh hướng lập bảng danh sách của chúng tự kỷ. Chót hết, dự vào các hoạt động về nhạc (ban nhạc chơi chung, hoặc chơi riêng) sẽ giúp thiếu niên tiếp xúc được với người khác cùng chia sẻ sở thích của mình. Tài năng của em về mặt này làm người ta không còn chú ý đến các tật của em, và thiếu niên hòa nhập được vào với các bạn, không còn đứng ngoài lề.

5. Hỗ trợ tài chính.

Với người khuyết tật, tài chính thường là eo hẹp và có thể giới hạn cơ hội mà họ có thể dùng những tiện ích sẵn có. Vì vậy điều thiết yếu là chính cá nhân, cha mẹ hay người chăm sóc biết rành về những quyền lợi, dịch vụ mà họ được hưởng, và trợ giúp họ để có được những điều này. Cha mẹ khi tính xa và muốn để lại tiền bạc cho con khi họ qua đời cần chú ý khi làm di chúc, để không gây thiệt hại cho trợ cấp của con. Họ có thể phải lập một quỹ (trust) để tiền trợ cấp xã hội của con không bị ảnh hưởng, và còn phải tiên liệu những bất ngờ khác. Lấy thí dụ nếu người tự kỷ biết lái xe và là chủ chiếc xe, khi bán xe vì bất cứ lý do gì, tiền bán xe có thể bị xem là lợi tức và làm giảm trợ cấp của họ. Vì vậy cha mẹ nên hỏi ý kiến của luật sư khi sắp xếp việc tài chính trong tương lai cho con.

Phục hồi ?

Mỗi người hiểu chữ này theo một nghĩa khác nhau. Trong nhiều trường hợp, cha mẹ nói rằng con có sinh hoạt gần như trẻ bình thường tuy nhiên em vẫn còn biểu lộ vài hành vi khác lạ. Có em thì đó là xúc giác, nếu thấy có em bé trong xe đẩy thì em có thể tới vuốt ve má của em bé, điều mà không phải bà mẹ nào cũng chấp nhận. Với người khác, anh tốt nghiệp đại học và có công việc làm, sống độc lập nhưng mẹ anh nhấn mạnh:

- Jean Paul không hết bệnh ... Anh vẫn còn vài vấn đề có liên quan đến chứng tự kỷ.

Xét ra, người tự kỷ có thành đạt, đời sống xem ra như mọi người khi nhìn thoáng qua, mà khi coi kỹ thì không hẳn như vậy. Chứng tự kỷ còn hoài, nhưng với tình thương, sự khéo léo của cha mẹ và các phương tiện có được, ta có thể giúp người tự kỷ sống đời độc lập và vui thú theo mức của họ.

Việc càng ngày càng có thêm hiểu biết về chứng tự kỷ sẽ khiến cách chăm lo cho người lớn tự kỷ thay đổi trong tương lai, như là soạn chương trình giúp tăng tối đa sự độc lập của họ, và giúp họ sống đời có ý nghĩa. Chương trình này cần khai thác điều được ghi nhận là người tự kỷ tiếp tục học và có phát triển suốt cả đời, tức sẽ có thời hạn hợp lý mà không phải chỉ hỗ trợ tới năm 21 tuổi rồi ngưng như hiện nay. Đây là điều mà cha mẹ và nhóm biện hộ (Advocacy) trong xã hội các nước tiên bộ có thể phải tranh đấu để đòi hỏi quyền lợi cho con.

6. Cách Giúp Người Lớn Tự Kỷ.

Có nhận xét là sự chăm sóc và hỗ trợ cho người lớn tự kỷ so ra thiếu sót rất nhiều. Đa số nghiên cứu chú tâm vào hành vi và di truyền học mà không vào chính sách chăm sóc; tức có thiếu sót thực sự về hiểu biết cách hỗ trợ cho những người này, cách tạo hệ thống chăm lo tốt nhất về lâu về dài. Chúng có đưa ra là từ năm 1994 đến 2005, có chưa tới 150 bài nghiên cứu về những vấn đề của người lớn tự kỷ như việc làm, chuyển tiếp lên đại học và hỗ trợ, gia cư, nạn nhân bị đối xử tệ, tình thân, và lo lắng/sâu não. Ngược lại, có hàng ngàn bài nghiên cứu về chứng tự kỷ ở trẻ nhỏ. Bởi tài trợ cho việc nghiên cứu khoa học của các tổ chức và chính phủ nhắm vào trẻ nhỏ nhiều, và làm ngơ những vấn đề mà thiếu niên và người lớn tự kỷ phải đương đầu như việc làm và hỗ trợ việc học, để làm cân bằng thì hiển nhiên là cần có tài trợ thêm cho nghiên cứu về người lớn.

Dựa vào thiếu sót ấy, người ta tiên đoán là dịch vụ cho người lớn tự kỷ sẽ tăng trưởng mạnh, và cần có thêm nhiều nhân viên xã hội được huấn luyện đúng cách, có hiểu biết hơn về bệnh. Lấy thí dụ khi thấy người lớn được chữa trị chứng hiếu động thiếu sức chú ý (ADHD, attention deficit / hyperactivity disorder), trầm cảm, học khó, và lo lắng, mà không có kết quả, thì ta cần xem xét là không chừng họ có chứng tự kỷ và nên có thẩm định thích hợp.

Cộng thêm với việc có hiểu biết khá hơn về các điều kiện định bệnh, nhân viên xã hội cũng phải nhận biết là mỗi người tự kỷ có kỹ năng, hành vi và tật khác nhau. Người ta hay nghe nói là người tự kỷ có tật như nhau nhưng thực tế khác hẳn, thành ra có hiểu biết về tính đa dạng của chứng tự kỷ là điều bắt buộc phải có, cũng như có thẩm định riêng từng người và soạn những cách can thiệp cho từng trường hợp là điều thiết yếu.

Phương thức để giúp người lớn là trước tiên khám phá ưu điểm và khuyết điểm của đương sự, rồi soạn một chương trình trị liệu cho chính cá nhân ấy, nhắm vào những mặt cần phát triển. Điều chính yếu là chương trình phải phù hợp cho từng cá nhân, bởi một người có thể thành công trong việc làm mà thấy khó với việc trò chuyện, còn người khác có thể có kỹ năng yếu kém về tổ chức, sắp đặt, cho ảnh hưởng đến việc làm của họ.

Bởi chứng tự kỷ ảnh hưởng nhiều mặt của con người, về cả tâm thần lẫn thể chất, việc hỗ trợ người lớn tự kỷ còn có nghĩa là phối hợp những chuyên viên chăm sóc sức khỏe, giúp người tự kỷ biết cách sử dụng các dịch vụ khác nhau. Định bệnh tự kỷ muốn nói là vào lúc này hay lúc kia, người ta có thể cần cơ năng trị liệu để học nghề, chữa trị

y khoa và sức khỏe tâm thần. Nhân viên cần có hiểu biết về giới hạn và sự tương tác giữa các hệ thống khác nhau, để giúp việc trị liệu và phẩm chất của nó đối với người tự kỷ.

Chuyện hay thấy là khi con đến 18 tuổi, cha mẹ cuống quýt chạy đi tìm chỉ dẫn, trợ giúp, thông tin, vì họ đột nhiên ý thức là con sắp xong trung học, rời trường và không có chương trình gì sau đó cho thiếu niên. Họ nhận ra là con sẽ ở nhà cả ngày không có việc gì làm, vì không có tính trước là em sẽ sinh hoạt ra sao khi không còn đi học nữa. Hoặc có thể cha mẹ đã lập chương trình mà không có chỗ cho con, vì số chỗ giới hạn và ưu tiên được dành cho ai có khuyết tật nặng hơn, cần được chăm sóc và huấn luyện kỹ hơn. Trong trường hợp khác, gia đình nào mà con trưởng thành không thể sống độc lập thì có khi phải tính đến chuyện cho con vào viện, và làm thủ tục giám hộ khi thiếu niên tới 18 tuổi.

Khi không có tiên liệu con sẽ làm gì sau khi học xong, cha mẹ dễ bị căng thẳng vào năm chót ở trung học của con, bị nhiều áp lực và có thể có chọn lựa không sáng suốt. Chuyện có thể tránh được và kết quả cũng tốt đẹp hơn nếu cha mẹ chuẩn bị tương lai từ những năm ở trung học, bằng cách dạy kỹ năng cho con và tìm hiểu họ có các chọn lựa gì sau trung học. Tại Úc, bạn nên hỏi lịch trình để đi thăm các cơ sở giáo dục vào ngày giới thiệu trường (Open Day), chọn nơi thích hợp nhất cho con.

Những điều vừa ghi là cho người có định bệnh tự kỷ lúc nhỏ. Nay với xã hội càng lúc càng ý thức nhiều hơn về chứng tự kỷ thì con số người có định bệnh lúc đã lớn sẽ dần tăng lên, và nhu cầu có dịch vụ trợ giúp và cố vấn do đó cũng mau lẹ tăng vọt. Khi đó mà cũng như bây giờ, cha mẹ cần hiểu cách dịch vụ làm việc để chọn lựa dịch vụ tốt nhất cho con.

7. Việc Cần Làm.

Tại một số nước, hiện đang có những hỗ trợ của chính phủ hoặc của tư nhân để giúp người tự kỷ tìm được việc và giữ chỗ làm của mình như:

- Giúp viết bản quá trình nghề nghiệp (Curriculum Vitae CV, Résumé)
- Giúp chuẩn bị việc phỏng vấn tìm việc
- Cố vấn về những kỹ năng cần bản ở văn phòng, hãng xưởng.

Những tổ chức này làm việc trực tiếp với chủ nhân để tìm việc tương ứng với kỹ năng của người tự kỷ, và có thể chỉ định một người hỗ trợ để giúp nhân viên mới, bằng cách chia công việc phải làm ra từng phần dễ thực hiện hơn. Điều cần cho chủ nhân hay là người tự kỷ có thể rất giỏi dang với công chuyện, và khi có hướng dẫn cùng hỗ trợ đúng cách, họ có thể là nhân lực vô giá, vì họ có khuynh hướng chú tâm rất mực và tận tụy, rất đáng tin cậy, thành thật. Ấy là những đặc tính mà chủ nhân muốn tìm.

Ở những nơi mà việc hỗ trợ người tự kỷ chưa có quy củ, chưa được chính phủ lưu tâm thì chuyện hay thấy là cha mẹ tự động hợp tác để làm những việc này, nếu bạn nằm trong trường hợp tương tự thì bạn có thể lấy hứng khởi với việc các cha mẹ tại Ấn Độ, Nam Phi, Nam Hàn và Hoa Kỳ đã mạnh dạn hợp lại với nhau mở trường, mở hợp tác xã tạo ra việc làm cho con của họ. Lẽ giản dị là nếu họ không làm thì sẽ không ai làm việc ấy cho những người này. Họ đã thành công, cho thấy sáng kiến thực hiện được. Bài học vì vậy là nếu cần thì cha mẹ phải đóng vai trò khởi động mà không thể chờ đợi giúp đỡ từ chính phủ, và thực tế cho thấy nhiều phần là mộng mơ đã thành.

Khi lo cho tương lai của con, cha mẹ nên xem xét lời khuyên của một số chuyên viên làm việc cho với người khuyết tật là nên chú tâm vào con người, vào đời sống nói chung

của con mình, hơn là quá đặt nặng vào việc có được chỗ làm, hoặc vào khuyết tật. Trước tiên là lợi dụng tối đa thời gian con còn học ở trường

- Nghĩ về tương lai sắp tới bằng quả tim và tình thương của bạn
- Nghĩ tới những ai khác có biết con bạn, ai có ý kiến hay
- Bắt đầu hỏi ý kiến nhiều người để soạn kế hoạch
- Có 'hình ảnh' về một cuộc sống tốt đẹp và mãn ý
- Xem xét việc làm hay sinh hoạt nào mang lại một cuộc sống hội nhập nhiều nhất.

Khi mong muốn con tự kỷ có đời sống với phẩm chất thì cha mẹ dựa vào những căn bản sau. Đây là những điều quan trọng nhất để hướng dẫn cách quyết định về cảnh đời tương lai của con:

- Quyết định về những gì mà rõ ràng là con không muốn
- Có một cái nhìn mạnh mẽ, tích cực về tương lai cho con
- Gặp những ai khác có quan điểm tương tự
- Chuẩn bị và lập kế hoạch
- Tìm những thông tin có ích về hệ thống và biết cách dùng nó

Muốn được vậy trước tiên bạn phải biết về con mình, ưu và khuyết điểm của con, rồi xây dựng tương lai quanh khả năng, sở thích, mộng mơ của con. Theo cách đó, gia đình có con tự kỷ học xong trung học đã tìm hiểu, ra công sắp xếp và nay thanh niên bạn rộn với những việc sau:

- Đi giao báo cho 3 tờ báo địa phương
- Có giao kèo bỏ quảng cáo trong hộp thư
- Làm thiện nguyện trong một nhóm chăm sóc cây rừng
- Học chơi guitar
- Đang coi xem anh có thích vẽ

Ai cũng có sở thích mà với một chút tìm hiểu, gắng công, thích nghi, cha mẹ có thể giúp con hoặc phát triển tiềm năng, hoặc thấy thỏa mãn với việc làm. Thí dụ như có người thích xé giấy, gia đình giúp anh tìm được việc ở nơi tái chế biến; sau khi làm xong phận sự nào rồi thì anh được quyền xé giấy trong 5 phút, rất hợp với si mê của anh mà không làm phiền ai. Gia đình khác lại có óc sáng tạo lạ lùng, con tự kỷ không chơi với ai nên sau khi vò đầu suy tính, mẹ quyết định cho con học đàn trung hồ cầm (cello) với lý luận em chơi trong ban nhạc thì bắt buộc phải tiếp xúc, hợp tác, làm bạn. Chơi nhạc còn khiến em làm quen với âm thanh và bót nhạy cảm hơn, hệ quả là đời sống sẽ dễ chịu hơn rất nhiều cho em cũng như cho gia đình. Vì em có khuyết tật nặng, sau vài buổi dạy thầy nói thật với cha mẹ là không biết em có hiểu lời dạy hay không, nhưng thầy kiên tâm và học trò trì chí. Sau một năm cha mẹ hãnh diện thấy con trình tấu chung với ban nhạc, lúc chấm dứt được khán giả vỗ tay, em không đi vào hậu trường như các bạn mà đứng lại ngơ ngác hỏi:

- Bộ em trúng thưởng hay sao ?

Cha mẹ dạy hễ đàn xong được vỗ tay thì đi ra. Em nhớ kỹ chữ 'đi ra' và lần sau, lúc khán giả vỗ tay thì em mau lẹ cấp đàn bỏ đi, ra đến tận bãi đậu xe đứng chờ gia đình ! Rõ ràng là tự kỷ, mà cũng rõ ràng là có tài năng, có phát triển. Nói rộng ra, người tự kỷ có tiềm năng giống như mọi ai khác, và họ có thể phát triển tài năng khi được cho cơ hội và chỉ dạy.

Tóm tắt thì cha mẹ có thể đặt những mong ước và viễn kiến sau cho con, bởi phải có mục tiêu để hướng nỗ lực tới thì mới hy vọng có thành đạt:

- Duy trì và phát triển kỹ năng cho đời sống hằng ngày và gia tăng sự độc lập.
- Tiếp tục học và tham dự vào sinh hoạt xã hội.
- Tham gia và được chấp nhận trong cộng đồng địa phương.
- Có vai trò tích cực và có giá trị trong cộng đồng.
- Mở rộng vòng thân hữu và mạng lưới hỗ trợ.
- Chuyển được thành công từ trường sang cuộc sống người trưởng thành.

Chương Chín: Chuyện John

Nhìn Vào Mắt
Muốn Có Bạn
Không Hiểu Tình Cảm
Trò Chuyện, Giao Tiếp
Phát Triển của Não Bộ
Hội Nhập
Định Bệnh
Hôn Nhân

John Robinson có chứng AS mà không ai biết, mãi về sau trong lứa tuổi 40 anh mới khám phá ra tình trạng của mình. Phần dưới đây trích từ quyển tự thuật của anh *Look At Me In the Eye*.

• Nhìn Vào Mắt

John kể là từ lúc nhỏ, anh phải nghe không biết bao lần câu nói:

- Nhìn vào mắt tôi đây, chú bé !

Chuyện bắt đầu vào lúc anh đi trường ở lớp một, và nghe cha mẹ, bà con, thầy cô, hiệu trưởng cùng bao nhiêu người khác bảo vậy. Khi thầy lấy cây thước chọc vào tay anh và nói:

- Nhìn vào thầy trong lúc thầy nói chuyện với em !

thì John luống cuống và tiếp tục nhìn xuống sàn, làm thầy giận thêm. Anh liếc nhìn mặt thầy bực bội, hóa bối rối thêm, càng thấy không thoải mái và nghĩ không ra chữ nào khiến anh lẹ làng ngoác sang chỗ khác. Ba anh thì hỏi:

- Nhìn ba nè, con dấu chuyện gì đó ?

- Không có dấu gì hết.

John nhìn vào bất cứ vật gì ngoại trừ ba, khiến ba chộp John để đánh và John bỏ chạy.

Mọi người tưởng là họ hiểu được hành vi của anh, anh không nhìn vào mắt thì họ nghĩ rất giản dị là John là kẻ vô dụng.

- Không ai tin tưởng người nào không chịu nhìn vào mắt.

- Trông em như côn đồ.

- Cháu có mưu tính gì đây, bác biết mà.

Trong đa số trường hợp John chẳng có mưu mô gì cả. Anh không biết tại sao người khác giận dữ, và càng không hiểu nhìn vào mắt người khác nghĩa là gì. Ai cũng nói:

- Tôi đọc nhiều chuyện về loại người giống như anh. Họ không lộ ra nét gì vì họ không có cảm xúc, nhiều kẻ giống vậy là sát nhân giết người hàng loạt.

John thấy xấu hổ, anh tin lời người ta vì nhiều người nói thế, và cảm nghĩ là mình

kém cõi làm em nhỏ đau lòng. Chú bé hóa ra nhút nhát hơn, thu mình lại nhiều hơn và tự hỏi khi lớn lên mình có thành người xấu, có thành kẻ sát nhân? Anh ngẫm nghĩ hoài về những điều này và phải đợi tới tuổi thiếu niên John mới hiểu ra rằng mình không phải là kẻ giết người hay tệ hơn thế.

Tới lúc ấy, John hiểu mình không có dấu diêm gì khi không nhìn vào mắt ai, và bắt đầu thắc mắc tại sao nhiều người lớn cho hành vi ấy cùng nghĩa với tính không thẳng thắn, muốn che dấu. Cũng vào lúc đó John đã gặp mấy kẻ bắt lương mà họ lại nhìn thẳng vào mắt anh, làm anh nghĩ rằng ai than phiền về anh là người giả dối.

Ngày nay, John vẫn thấy việc nhìn cảnh vật làm chia trí anh. Lúc nhỏ nếu thấy chuyện gì thú vị anh có thể bắt đầu theo dõi vật và ngưng hẳn im lặng hoàn toàn không nói. Lúc trưởng thành thì anh không nhất thiết ngưng hẳn lại, nhưng có thể anh vẫn ngưng khi có gì đập vào mắt anh. Đó là lý do tại sao anh nhìn vợ vẫn chỗ nào lặng lẽ – như dưới đất hay nhìn ra xa – khi nói chuyện với người khác. Bởi lẽ vừa nói vừa nhìn vật là chuyện khó đối với anh, học lái xe và nói cùng một lúc là điều rất khó làm nhưng John cũng làm được.

Nay đã có kinh nghiệm, John biết việc không nhìn vào mắt người khác khi nói chuyện đối với anh là tự nhiên, vì người có chứng Asperger (Asperger syndrome AS) không thấy thoải mái khi làm vậy; cũng như anh không hiểu tại sao nhìn chằm chằm vào mắt ai lại là chuyện tự nhiên. John hân hoan là sau chót anh hiểu tại sao mình có tật, vì anh có chứng AS; nhưng anh cũng không khỏi buồn là giá mà anh có định bệnh lúc nhỏ, hẳn anh đã tránh được nhiều chuyện đau lòng.

● Muốn Có Bạn

Ngay từ khi rất bé, anh đã lộ ra tật mà không ai biết để giúp. Cha mẹ biết con mình khác với những trẻ khác, tuy mới chập chững tập đi mà John đã bước cứng ngắc, máy móc, đi lại vụng về. Nét mặt thì trơ trơ và ít khi cười. Thường khi em nhỏ không đáp ứng chút gì với người khác, xử sự như thể họ không có ở đó. Đa số thời gian John chơi một mình trong thế giới của riêng anh, tách biệt với bạn bè; mà khi tương tác với những trẻ khác thì hành động thường vụng về, không ngó mặt ai. Nhìn lại John bảo tuổi thơ anh cô đơn, và trưởng thành là chặng đường đau khổ.

Lúc mới đi học và gặp những trẻ khác, John rất thích thú muốn đến chơi với chúng, nhưng các trẻ này lại không muốn chơi với John và chú nhỏ không hiểu tại sao; chú đặc biệt thích chơi với một bé gái tên Chuckie. Tới giờ ra chơi, John đi về phía Chuckie và vồ nhẹ lên đầu bạn. Ở nhà mẹ dạy John vuốt ve đầu con chó để làm thân, và khi nào John khó ngủ thì mẹ cũng xoa đầu cho con; vì thế John tin vuốt đầu là chuyện tốt. Con chó nào mà mẹ kêu John xoa đầu cũng vẫy đuôi vui vẻ, tỏ ra thích thú. Thế thì Jim nghĩ Chuckie cũng thích vậy.

Nhưng không, bé gái lại đập vào người cu cậu. Kinh ngạc, John bỏ chạy. Chú nghĩ thầm có lẽ phải vuốt đầu lâu hơn để làm bạn, và nếu lấy cây xoa nhẹ thì chắc Chuckie sẽ không đánh mình. Nghĩ là làm nhưng cô giáo lại can thiệp.

- John, để yên Chuckie. Đừng lấy cây đánh bạn.
- Em không có đánh bạn. Em muốn xoa đầu bạn.
- Người ta không phải chó, em không vuốt ve đầu ai, và không được dùng cây.

Chuckie tránh xa John suốt ngày hôm ấy nhưng John không bỏ cuộc. Hôm sau em thấy bạn ngồi chơi xe hàng trong hố cát, John biết nhiều về xe hàng và thấy Chuckie không biết chơi đúng cách, nên muốn chỉ bạn cách chơi. John tin làm vậy Chuckie sẽ

phục mình và hai trẻ sẽ thành bạn. Chú đi về phía bé gái, lấy xe hàng khỏi tay em nhỏ và ngồi xuống.

- Cô ơi, John lấy xe hàng của em.

Bé gái phản ứng thật lạ lùng.

- Em không có lấy ! Em muốn chỉ cho bạn cách chơi thôi ! Bạn không biết cách chơi !

Nhưng cô giáo lại tin Chuckie mà không tin John. Cô dẫn John ra chỗ khác, cho John cái xe hàng để chơi riêng. Hôm sau John lại nghĩ ra cách khác để kết bạn, lần này em sẽ nói chuyện với Chuckie, kể chuyện khủng long cho bạn nghe. John biết nhiều về khủng long vì ở nhà ba dẫn em đi viện bảo tàng cho xem; đối với John khủng long là vật thích thú nhất mà em biết.

Nay John đi tới chỗ bạn rồi ngồi bên cạnh.

- Tôi thích khủng long, con mà tôi thích nhất là brontosaurus. Nó lớn lắm.

Chuckie làm thinh.

- Nó thật là lớn nhưng nó chỉ ăn rau, ăn cỏ, ăn cây thôi.

- Nó có cái cổ dài và cái đuôi cũng dài.

Yên lặng.

- Nó lớn như cái xe bus.

- Nhưng con allosaurus lại có thể ăn thịt nó.

Chuckie vẫn không nói gì, chỉ nhìn chăm chăm xuống đất.

- Tôi đi coi khủng long ở viện bảo tàng với ba tôi.

- Cũng có khủng long nhỏ nữa. Coi nó ngộ lắm.

Bé gái đứng dậy bỏ đi vào lớp. John thấy bao gắng công muốn kết bạn đều thất bại nên òa ra khóc, tung hê đồ chơi trong sân trường, tự hỏi tại sao không có bạn nào muốn chơi với em. John chỉ muốn co tròn người lại và biến mất trên đời, xấu hổ quá không muốn vào lớp phải gặp mặt các bạn.

Nay khi đã hơn 50 tuổi và viết sách, nhìn lại John nói mình vẫn vậy, sự khác biệt chỉ là anh học được điều gì mà người ta mong đợi anh xử sự trong cảnh này và có thể vờ như mình là người bình thường, cách ấy khiến anh không làm mất lòng ai, nhưng anh biết sự khác biệt giữa anh và người khác vẫn còn đó, mãi không hề mất đi.

John hiểu rằng người có AS không có sự thông cảm, không hiểu được trí người, điều mà bình thường hướng dẫn người khác trong cách đối xử với nhau. Đó là lý do tại sao John không hề nghĩ là Chuckie có thể không phản ứng với chuyện vuột ve cùng một cách như con chó. Anh không thấy sự khác biệt giữa một em nhỏ và một con chó cỡ vừa, cũng như anh không hề nghĩ là có thể có nhiều cách chơi xe hàng, thành ra anh không hiểu tại sao bạn lại phản đối không chịu để anh chỉ cách chơi xe.

Khi khác nhìn các trẻ ngoài đường chơi cao bồi và mọi da đỏ John cũng muốn nhập bọn mà không được:

- Mày làm gì vậy ? Mày không phải cao bồi !

Anh đáp,

- Tôi cũng là cao bồi !

- Không, không phải, mày là mặt ngựa !

John tức giận, buồn rầu và xấu hổ, nghĩ mình không bao giờ chơi được với ai. Tại sao như vậy chứ ? John chạy về nhà, òa ra nức nở. Mẹ mới bế lên lòng và hỏi:

- Sao con, có chuyện gì vậy ? John thỏ thẻ đáp:

- Con không có bạn, không ai chịu chơi với con !

Mẹ không biết nói sao nên chỉ vỗ về con, và rồi John ngồi xuống chơi với xe ủi

đất. Xe không bao giờ xấu bụng với John, anh luôn luôn chơi được với máy móc, ngay từ lúc nhỏ.

Tới sinh nhật, ba mẹ cũng có bánh, có quà cho con, và mọi người ca hát vui vẻ; nhưng khi John được mời dự sinh nhật của những trẻ khác, anh thấy buổi tiệc ở đó có đông trẻ con hơn, cười đùa la hét âm ỉ, thật là vui, không giống như sinh nhật ỉu xìu của mình, không có bạn nào tụ lại quanh John. Anh không hiểu tại sao mà cảm biết lờ mờ rằng tình cảnh của bạn vui hơn của mình, cũng như rất đau lòng khi thấy không được vui như bạn, nỗi cô đơn như nghiền nát tim anh. Ở trường thì thầy cô bắt đầu tiên đoán tương lai của John, bảo rằng anh sẽ không làm nên trò trống gì, chỉ có thể đi hốt rác hoặc vào lính nếu quân đội chịu chứa anh.

Nhưng anh sẽ cho họ biết.

John không tới gần Chuckie nữa, mà cũng không tìm cách chơi với trẻ nào khác. Càng bị hắt hủi John càng bị tổn thương và càng khép kín lại, rồi John có hành vi mà người ta thường thấy nơi ai có chứng AS là quay sang chơi với người lớn hơn hoặc trẻ nhỏ hơn mình, và thành công, được chấp nhận. Những câu nói trật chĩa của trẻ AS không làm người lớn bực mình, mà họ lại nương theo đó tiếp tục chuyện, và nếu trẻ có hành vi nào khác thường như lấy que võ đầu họ thì người lớn không la hét chạy đi mét thầy cô làm trẻ xấu hổ, họ chỉ lấy đi cái que. Người lớn lại giải thích sự việc cho trẻ nghe nên John học thêm được nhiều điều. Phân tích thêm nữa thì người lớn đến với trẻ trước và mở lời, thay vì trẻ phải gọi chuyện như với Chuckie. Người lớn thích nghi với hành vi, câu nói khác đời của John, nhưng bạn cùng tuổi thì bực bội hoặc tức giận.

Đa số thời giờ thì John chơi một mình với đồ chơi. Đồ chơi không làm John buồn bực, nó có thể khó chơi và phải ngẫm nghĩ mới tìm ra được cách chơi, nhưng nó không hề gạt người hay làm người ta bị đau lòng. John làm chủ được cuộc chơi, được an toàn trong khi chơi và thích như thế. Hệ quả là người AS hiểu được thế giới của vật rành hơn thế giới của người. Với trẻ nhỏ thì bởi John lớn hơn và biết nhiều hơn, em chỉ cho trẻ nhỏ hơn mình nhiều việc, chiếm được lòng kính phục của trẻ này và cảm thấy vui lòng. Trẻ nhỏ cũng không chế nhạo John như các bạn đồng tuổi, làm cho mối liên hệ được vui vẻ hơn.

Tới năm chín tuổi John khám phá ra được cách nói chuyện với trẻ khác. Khám phá này làm thay đổi đời em nhỏ. Đột nhiên John ý thức là khi bạn nói:

- Coi xe hàng Toyota của tôi này.

thì trẻ chờ câu trả lời hợp với điều em vừa cho biết. Lúc chưa khám phá ra câu đáp thích hợp, John có thể đáp lại bằng một trong những câu sau:

a- Tôi có phi cơ trực thăng.

b- Tôi muốn ăn bánh.

c- Hôm nay mẹ tôi giận tôi.

d- Tôi được cỡi ngựa ở chợ phiên.

Có những câu trả lời trên vì John quá quen với việc sống trong thế giới riêng của mình nên trả lời bất cứ điều gì mà em đang nghĩ. Nếu đang nhớ tới việc cỡi ngựa ở chợ phiên thì khi trẻ khác đến với John và nói:

- Coi xe hàng của tôi đây ! hoặc:

- Mẹ tôi đang nằm ở bệnh viện.

thì John vẫn cứ trả lời:

- Tôi được cỡi ngựa ở chợ phiên.

Lời nói của trẻ khác không làm thay đổi dòng tư tưởng của John, nó làm như em không nghe bạn nói nhưng ở một mức nào đó John có nghe, vì em trả lời, cho dù câu

trả lời không có nghĩa đối với ai nói chuyện với em.

Khám phá mới làm thay đổi cách nói ấy. Bất chợt em ý thức là câu trả lời mà trẻ khác muốn nghe, câu trả lời đúng, là:

- Xe bánh quá ! Cho tôi cảm được không ?

Điều quan trọng hơn nữa mà anh nhận biết là bốn câu trả lời a, b, c, d ở trên đều trật đường rầy làm trẻ khác bức bối. Nay anh hiểu vì sao nhiều trẻ làm ngơ với anh. Sau khi đột nhiên hiểu chuyện, câu đáp của John làm người khác chấp nhận và cho anh dự vào cuộc chơi, anh có thể tham dự cuộc chuyện trò cũng như câu chuyện không còn bị khựng lại ngang xương, và sự việc bắt đầu khá hơn. Kỹ năng mới này khiến anh bắt đầu có bạn.

● Không Hiểu Tình Cảm

Tính khí khác người của John gây ra nhiều hiểu lầm. Có lần Betsy bạn của mẹ tới chơi, John thờ thẩn đi qua lại trong phòng khách lúc hai người đang ngồi nói chuyện. Betsy kể:

- Chị nghe chuyện con trai của Eleanor Parker chưa ? Hồi thứ bảy trước, thằng bé ngồi chơi trên đường rầy nên bị xe lửa đụng thiệt mạng rồi.

John mỉm cười khi nghe kể vậy, nhưng Betsy quay sang lộ vẻ kinh ngạc:

- Sao ? Cháu xem đó là trò đùa à ?

John thấy ngượng nghịu và bị mắc cỡ một chút.

- Dạ không ạ.

rồi lủi mất. Em không biết phải nói sao. Em biết người ta nghĩ em cười là xấu, nhưng em không biết tại sao mình cười, cũng như không cưỡng lại được. John lủi thủi ra khỏi phòng còn Betsy thì câu nhàu:

- Thằng bé có chuyện gì vậy ?

Cha mẹ gửi em nhỏ đi trị liệu, mà chuyên gia nào cũng chú tâm vào điều trật lất. Trong đa số trường hợp họ làm John thấy tệ hơn, vì họ đào sâu chuyện gọi là tật xấu và tư tưởng tội phạm. Không ai nghĩ ra được tại sao John lại cười khi nghe là con của bà Parker bị xe lửa cán, nhưng chính em biết do tự suy luận.

John nghĩ như vậy, em thực ra không biết bà Parker cũng như không quen biết con của bà, thế nên không có lý do nào để John thấy vui hay buồn về chuyện gì xảy ra cho chúng, và trong óc diễn ra tư tưởng như sau:

Có người bị thiệt mạng.

Úi trời, may mắn là tôi không bị chết.

Tôi mừng là em trai và ba mẹ tôi không bị chết.

Tôi mừng là tất cả các bạn của tôi được vô sự.

Thằng bé hẳn phải ngốc mới ngồi chơi trên đường rầy xe lửa.

Tôi sẽ không bao giờ bị xe lửa đụng như vậy.

Tôi mừng là mình được bình an.

Và John mỉm cười vì cảm thấy nhẹ nhõm trong lòng. Ngày nay cảm xúc của anh cũng sẽ y như thế trong cùng cảnh ngộ, chỉ có khác biệt là nay anh biết cách làm thích nghi nét mặt của mình. Bạn có thể gọi thái độ của John là sự 'thông cảm hợp lý' với người anh không quen biết. Nó có nghĩa John hiểu rằng có ai tử nạn khi phi cơ rơi là chuyện đáng tiếc, và cũng hiểu những người ấy có gia đình và họ sẽ đau khổ; nhưng anh không thấy có liên hệ gì với tin đó. Hằng ngày có cả ngàn người thiệt mạng vì đứ

mọi nguyên do, John nghĩ mình phải nhìn sự việc đúng tầm mức và để giờ lo lắng chuyện nào thực sự quan trọng đối với anh.

Vì suy nghĩ theo lý lẽ, John không khỏi nghĩ rằng dựa trên chứng cứ, nhiều người bày tỏ phản ứng mạnh mẽ với tin xấu liên hệ đến người khác là giả dối. Điều ấy làm anh suy nghĩ. Ai như vậy hay òa ra khóc khi nghe tin xấu đâu đó trên thế giới chỗ xa lắc xa lơ. Anh thấy họ không khác gì kịch sĩ, hề muốn là khóc được, mà như vậy thực sự có nghĩa gì? Thịnh thoảng chính mấy người này quay sang John và nói:

- Em có mắc chứng gì không? Sao không nói năng gì hết? Em không quan tâm là họ bị thiệt mạng à? Họ cũng có gia đình, em biết chứ!

Càng lớn anh càng bị rắc rối vì nói sự thật mà người khác không muốn nghe. John không biết tế nhị, nhưng dần dần học được cách tránh nói điều anh nghĩ. Anh vẫn còn nghĩ như vậy, chỉ có điều không lộ ra nhiều như trước.

● Trò Chuyên, Giao Tiếp.

Người AS nói thẳng những điều cần xử sự tế nhị. Khi chú Bob ly dị rồi lập gia đình lần thứ hai, trong đám cưới John hỏi:

- Chú ơi, chú phải lập gia đình mấy lần thì mới ở với nhau luôn?

Sau đó không ai mời John đi ăn cưới nữa, kể cả ba của anh khi ông có vợ hai.

Nhiều người Asperger thích máy móc, đôi khi John nghĩ mình thân với một cái máy tốt hơn là với bất cứ ai. Suy nghĩ về điều này và John tin là có vài nguyên nhân. Một là anh kiểm soát được máy móc, anh và máy móc không bình đẳng với nhau, dù cái máy có lớn ra sao thì anh cũng vẫn là người điều khiển. Kế đó máy không biết trả lời, anh lại có thể tiên liệu được với máy. Máy không gạt anh và không bao giờ xấu bụng.

Ngược lại anh gặp nhiều khó khăn trong cách xử sự với người khác. John không thể biết là người ta thích anh hoặc không thích, hoặc tức bực, hoặc đang chờ anh mở miệng nói điều gì, khi nhìn người ta. Anh không có vấn đề như vậy với máy móc.

John suy nghĩ theo lý lẽ, đó là một đặc tính của hội chứng Asperger, tuy nhiên nó có thể dẫn tới trực trặc khi giao tiếp vì câu chuyện bình thường không phải lúc nào cũng diễn ra hợp lý. Chẳng hạn khi cô bạn Laurie bảo anh:

- Tôi có người bạn đang thân với một anh hay lắm, anh chàng lái xe mô tô giống như xe anh vậy.

Câu nói đó gây ra vấn đề cho John, là nó không bắt đầu bằng câu hỏi như trong đa số tương tác khác. Vậy anh đáp lại ra sao? Anh ngẫm nghĩ điều mình vừa mới nghe:

- Laurie có bạn gái, ai vậy?

- Bạn gái đang thân với một người. Sao kể cho anh nghe? Anh có biết cô ta, biết chàng kia không?

- Xe mô tô giống như xe John. Laurie biết gì về xe mô tô? Phải cô muốn nói xe hiệu Harley Davidson, hay cô muốn nói nó màu đen?

John không biết phải trả lời ra sao cho hợp với câu nói của Laurie, anh cúi gằm mặt ngó sàn nhà nghĩ coi phải làm gì, và phải nghĩ cho nhanh bằng không thiên hạ sẽ hỏi:

- Anh có nghe tôi nói gì không? hoặc,

- Anh có chú ý không?

Anh biết Laurie đang chờ câu đáp có liên quan đến điều cô vừa nói. John nghĩ mình cần thu thập nhiều chi tiết cho tới khi có thể trò chuyện một cách thông minh, nên

anh hỏi:

- Cô bạn nào vậy ?

Laurie tỏ ra ngạc nhiên.

- Anh muốn biết chi vậy ?

John không dè bị hỏi ngược lại, nên hỏi Laurie là tại sao cô lại tỏ ý nghi ngờ. Cô trả lời bằng nhiều câu hỏi hơn nữa:

- Tại sao anh muốn biết chứ ? Tôi nói anh nghe thì có lợi gì ? Lỡ anh bạn của cô ta biết thì sao ?

Về sau tình cờ John biết được câu đáp khi nghe chuyện tương tự trong nhà hàng:

- Jenny thân với anh ta lắm, và anh chàng lái xe Corvette.

Câu mở đầu sao mà giống chuyện của anh quá, nên John chăm chú theo dõi.

- Bảnh quá chớ ! Anh ta có cô nào khác nữa không ?

Nghe như vậy thì rõ ràng đây là câu trả lời đúng. John đột nhiên hiểu rằng câu nói của Laurie là để nghe cho vui, hoặc để làm anh phục và câu đáp phải là việc tỏ ý tán phục hoặc thích thú, nhưng lúc đó anh không nghĩ ra. Nay John thấy rõ là người bình thường có khả năng trò chuyện cao hơn anh, và câu đáp của họ nhiều khi không có lý lẽ chi hết.

Trò chuyện – hay bất cứ loại nói chuyện gì ngoài việc trao đổi thông tin – luôn luôn là thách đố cho John. Khi còn nhỏ, anh học được là người ta không thích việc anh nghĩ sao nói vậy, nay có khám phá này John từ từ dạy mình cách nói sao cho vừa lòng người. Anh muốn người chung quanh quý mến anh, đừng nghĩ rằng anh mát dây nên ráng tập nói những điều mà 'người bình thường' nói.

Dầu vậy cũng có giới hạn. Hồi trước, khi bị trách móc là hỏi những câu bất ngờ thì anh cảm thấy xấu hổ; nay anh ý thức là người bình thường xử sự nông cạn và thường khi không thật lòng, nên thay vì để lời chê trách của họ làm anh ngượng nghịu, John nói ra sự bực dọc của mình. Đó là cách anh trung ra việc cần có sự hợp lý, thuận lẽ khi nói chuyện.

Khó khăn của anh làm nổi bật hơn một vấn đề mà người AS gặp phải hằng ngày. Ai có khuyết tật rõ ràng, thí dụ như dùng xe lăn, thì được đối xử với lòng nhân vì nó hiển hiện. Không ai bảo người ngồi xe lăn rằng:

- Mau, tui mình chạy băng qua đường !

và khi người này không thể chạy băng qua đường thì không ai nói:

- Anh ta mắc chứng gì vậy ?

mà sẽ đề nghị đưa họ qua đường. Với John thì không có dấu hiệu nào bên ngoài cho thấy anh bị khuyết tật về trò chuyện, thành ra khi nghe anh nói không hợp tai thì người ta phản ứng ngay:

- Ăn nói gì mà kỳ cục !

John mong sẽ tới ngày sự khiếm khuyết của anh cũng được nhìn nhận y như cho ai dùng xe lăn. (Đây cũng là ý của chuyên gia trình bày trong chương tám.) Dù sao cũng may mắn là công việc của John là kỹ sư âm thanh trong công ty điện tử không đòi hỏi anh phải biết tiếp chuyện xã giao, mà tài năng là đủ để anh được kính trọng. John hài lòng với công việc này vì anh thích làm việc với máy móc, và bạn đồng nghiệp cũng có chung sở thích nên anh không thấy lạc lõng, John thấy phấn khởi với cuộc sống của mình.

Vài năm sau, anh được lên chức làm giám đốc về nghiên cứu và phát triển trong công ty, đó là sự thăng tiến đáng mừng nhưng vấn đề là càng lên chức cao thì công

việc chuyên môn bớt đi, mà thuật giao tiếp trở nên quan trọng dần. Trong chức vụ mới John phải dùng kỹ năng giao tiếp nhiều hơn là tài năng về kỹ thuật và óc sáng tạo, và đối với người AS đó là tai họa phải tránh. Nay John có văn phòng lớn hơn, phải mặc đồ lớn đi làm, có thư ký ngồi ở tiền phòng và dưới quyền anh có 20 nhân viên. Tuy nhiên anh không hạnh phúc, với công việc trước anh dùng óc sáng tạo và thấy đó là việc làm thú vị, còn nay với chức giám đốc anh không thấy hứng thú, và nhận ra rằng được thăng chức làm văn phòng thay vì miệt mài sáng tạo sản phẩm là sai lầm.

John cũng khám phá anh không thích hợp với nhóm, mà thích làm việc một mình hơn. Anh khéo léo và có óc sáng tạo nhưng vẫn là kẻ lạc loài, không hòa hợp được với nhóm, với công ty. John bắt buộc phải đối đầu với sự thực là anh không nên cố gắng ép mình vào điều gì mà anh không thể thuộc về. Hồi nhỏ lúc năm tuổi, anh mong được thuộc về một toán trẻ con hơn bất cứ điều gì, nhưng không được, không bạn nào chịu nhận anh vào toán. Tủi thân, John không hề tìm cách được nhập bọn nữa nhưng nay đi làm, phải mất 10 năm anh mới nhận ra sự thực là cố gắng hòa hợp trong toán chỉ hoài công.

John có quan sát đáng chú ý sau. Có những giai đoạn anh hướng nội, khi đó khả năng làm những phép toán phức tạp trong đầu phát triển mau lẹ, dẫn tới khả năng giải đáp vấn đề kỹ thuật phức tạp hoặc toán tăng vọt, song song với việc anh tránh né mọi người. Lại có những lúc khả năng của anh quay ra ngoài hướng vào thế giới của người và thế giới tăng bội, trong cảnh ấy, làm như khả năng tranh biện hướng vào lý luận hợp lẽ giảm đi. John tin rằng một số trẻ tự kỷ có trí tuệ từ trung bình đến cao giống như anh, mà không nhận được kích thích đúng mức khiến chúng hướng nội tới độ không còn sinh hoạt được trong xã hội, cho dù có thể hết sức giỏi dang về một ngành riêng biệt nào đó, như giỏi toán.

● Phát Triển của Não Bộ

Khoa học gia cho rằng não bộ có tính mềm dẻo, có thể sắp đặt lại đường thần kinh dựa trên kinh nghiệm mới, và làm như có nhiều tính mềm dẻo nổi bật vào những tuổi khác nhau. Nhìn lại tuổi thơ của mình, John cho rằng khoảng thời gian từ bốn đến bảy tuổi là lúc quan trọng cho sự phát triển về mặt giao tiếp của mình. Đó là lúc anh đau khổ và òa khóc vì không thể kết bạn. Vào những lúc ấy, John có thể tránh xa người khác hơn nữa để không bị tổn thương. May sao anh có giao tiếp thỏa mãn với người lớn thông minh – như gia đình và bạn của cha mẹ ở đại học – làm anh tiếp tục muốn tương tác.

Giai đoạn quan trọng khác mà John tin là não bộ anh có sắp xếp lại đường thần kinh là trong tuổi ba mươi và sau đó, bởi anh có thể so sánh cách suy nghĩ của mình ngày nay với cách suy nghĩ thấy qua lời viết và các mẫu thiết kế điện tử anh làm 25 năm về trước. Những bài anh viết khi đó nay đọc phẳng lì, không có chiều sâu hoặc tình cảm. Anh không viết về cảm xúc của mình vì không hiểu nó; còn bây giờ hiểu biết về cuộc sống tình cảm của mình làm anh biểu lộ được nó, bằng lời lẩn trên giấy. Nhưng phải đánh đổi mới có việc gia tăng óc thông minh tình cảm, đó là khi nhìn vào những mạch điện mà anh đã thiết kế 20 năm về trước thì có vẻ như ai khác đã nghĩ ra chúng mà không phải anh.

Một số những thiết kế quả thực là sáng tạo thiên xảo, nhiều người bảo anh chúng biểu hiện thiên tài và ngày nay John không hiểu làm sao anh đã nghĩ ra chúng. Nhìn vào họa đồ của mạch điện, vào tính sáng tạo kỹ thuật của mạch, đôi khi anh có cảm

tưởng như tài năng sáng chói của mình lu mờ dần. Những mẫu này là kết quả của một phần trí não của anh mà nay đã mất, anh không bao giờ còn có thể sáng tạo ra mạch điện như thế được nữa. Anh có thể nghĩ ra hình ảnh nhưng phải có ai khác để vẽ ra mạch điện.

Đây không phải là câu chuyện buồn, vì trí não anh không tàn tạ hoặc chết đi, nó chỉ sắp xếp lại. John tin chắc trí não anh có khả năng y như trước, chỉ có điều nay nó phân bố ra nhiều mặt rộng hơn. Cách đây 30 năm không ai có thể nhìn anh và tiên đoán những kỹ năng giao tiếp mà anh có ngày nay, hoặc khả năng biểu lộ được tình cảm, tư tưởng và cảm xúc mà John ghi trong sách. Ngay cả anh cũng không sao tiên đoán được vậy, nhưng nói chung thì đó là sự đánh đổi tốt đẹp. Thiên tài sáng tạo không hề giúp anh có bạn, và chắc chắn là không làm anh hạnh phúc. Đời anh ngày nay vui hơn, phong phú hơn và trọn vẹn hơn vô kể, như là kết quả của việc não bộ tiếp tục phát triển.

John cho rằng hồi còn nhỏ, người lớn khuyến khích đủ làm cho anh chịu giao tiếp và nhờ vậy sinh hoạt được trong xã hội. Người lớn biết cách xử sự với khiếm khuyết về giao tiếp của anh khá hơn là trẻ con như bạn học của John, họ có thể theo với câu trả lời trật đường rầy không ăn nhip của John, và nhiều phần là họ sẽ tỏ ý quan tâm với bất cứ chuyện gì anh nói, dù lạ đời ra sau cũng mặc. Nếu anh không được người lớn chịu để ý tới anh và khuyến khích, có thể anh sẽ lạc sâu thêm vào chứng tự kỷ, và không chịu liên lạc tiếp xúc nữa. Cho tới năm 16 tuổi, anh rất dễ thu vào vỏ ốc của mình, không giao tiếp với người và chỉ sống trong thế giới riêng của trí não anh.

Nhìn lại, John thấy có thể có con đường dẫn anh tới chỗ nào đó xa tít mù tắp trong thế giới của chứng tự kỷ, chỗ của những người tự kỷ có tài năng đặc biệt như biết được ngày trong tuần của bất cứ ngày nào trong quá khứ và tương lai, rút được căn số của số có hàng chục số hạng v.v. Bởi anh có tài với mạch điện và máy móc không hề xử tệ với anh. Có những mạch điện khó giải quyết nhưng chúng không bao giờ xâu bụng. Vào lúc anh bỏ học năm 16 tuổi, làm như anh đứng trước ngã ba đường phải quyết định rẽ sang một trong hai ngã, và anh đã chọn việc sống thế giới của người thay vì máy móc, cho dù bị đau khổ.

● Hội Nhập

Vì lý do sinh tồn phải tự mưu sinh từ nhỏ, John đã chọn cách hòa vào thế giới của người bình thường, rời xa thế giới của máy móc, mạch điện – cái thế giới thoải mái gồm màu sắc lạng lẽ thay vì chói chang, ánh sáng nhẹ và sự toàn hảo máy móc –, bước vào thế giới của người là nơi có âu lo, chói mắt và đầy xáo trộn. Ba mươi năm sau, anh tin là trẻ tự kỷ nào chọn con đường ngược lại có thể không sinh hoạt được trong xã hội, và bởi là người AS mà thành công và hòa nhập được, John quan tâm nhiều đến ai tự kỷ không làm được như anh. Về lời mô tả người tự kỷ và AS như:

- 'không muốn có tiếp xúc với người khác', và
- 'thích chơi một mình'

John ghi rằng anh không thể nói thay cho người khác, nhưng có thể nói thật rõ ràng về cảm xúc của mình: anh không hề muốn chơi một mình; cũng như tất cả những tâm lý gia nhi đồng đã thẩm định anh và nói rằng 'John thích chơi một mình' là sai hoàn toàn. Anh chơi một mình vì không làm được trẻ khác chơi với anh. Anh bị cô đơn do giới hạn của chính mình, và cô đơn là một trong những nỗi thất vọng cay đắng nhất lúc nhỏ của John. Chuyện đau lòng hồi nhỏ vẫn theo đuổi khi anh trưởng thành, và mấy

chục năm sau dù đã biết mình có hội chứng Asperger, nỗi đau tiếp tục còn đó. Sự đau khổ do cách đối xử của những trẻ khác với mình từ nhỏ tới lớn làm anh giận dữ, nếu không khám phá ra điện tử và nhạc hẳn anh đã hư đời.

Trong tuổi thiếu niên rồi thanh niên, anh may mắn khám phá được thế giới của ban nhạc, nhạc sĩ, âm thanh; người trong các sinh hoạt này chấp nhận làm việc với ai tính khí lạ đời. Đối với họ John giỏi dang, có năng khiếu, có óc sáng tạo và như vậy là đủ. Khi anh từ bỏ thế giới ấy và vào làm kỹ sư âm thanh cho kỹ nghệ điện tử thì về vài mặt, đó có thể là nước cờ sai; bởi trong khi anh được hoan nghênh trong ban nhạc, những công ty anh làm lại không đối xử với anh giống vậy.

Lúc khởi đầu anh vẽ kiểu mạch điện, John ưa thích công việc này và tỏ ra có tài năng; 10 năm sau anh lên chức quản lý nhân viên và các chương trình của hãng, nhưng anh lại không giỏi về mặt quản trị người và cũng không thích làm việc ấy. Có lương cao, có địa vị, mà John không hạnh phúc. Anh nhớ lại hồi nhỏ mình giỏi máy móc, đã từng sửa những xe ai cũng chê làm chúng hoạt động được như mới, khi đó John nghiệm ra sự thực là ai có tiền cũng có thể mua được xe, nhưng chỉ ai có tài năng mới tu chỉnh được một xe hư thành xe tốt như mới.

Thế thì John quyết định bỏ công việc có địa vị, lương cao mà mở cửa hàng sửa xe loại sang như Rolls-Royce, Mercedes. Lúc ban đầu có chật vật và chỉ có mình anh, tuy nhiên 20 năm sau, thương nghiệp phát triển và là thành công lớn. Chắc chắn điều giúp anh thành đạt là kỹ năng chuyên môn, cộng thêm đặc tính của chứng AS là muốn biết hết mọi điều về một đề tài. John rất thích biết về máy móc xe hơi, và những vấn đề về mạch điện mà các thợ máy khác thường vô đầu bút tai lại rất đơn giản đối với anh.

John liệt kê ra những tính chất AS khiến công việc phát triển. Lòng si mê muốn biết hết mọi chuyện về xe hơi khiến anh thành người sửa xe giỏi. Cách ăn nói chính xác làm anh có khả năng giải thích những vấn đề phức tạp bằng chữ đơn giản. Tính thẳng thừng không bóng gió xa xôi có nghĩa anh cho chủ xe hay những gì cần nghe về xe của họ, trong đa số trường hợp xem ra họ thích thế; và bởi không có khả năng hiểu được ngôn ngữ của điệu bộ, nét mặt, John không có tính kỳ thị mà đối đãi ai cũng như ai.

Không phải là chuyện gì cũng dễ cho anh. Quả anh có năng khiếu về máy móc, nhưng mở thương nghiệp sửa xe là chuyện khó vì nó đòi hỏi sử dụng một loại khả năng khác của trí não, loại mà anh không hề phát triển trong những năm sáng tạo mạch điện. John khám phá là mình phải học một loạt nhiều kỹ năng mới để làm vừa lòng và giữ được khách hàng, khiến họ trở lại nữa. May mắn sao những xe mà anh chọn để chuyên môn sửa đã giúp cho anh. Đó là những xe hạng đắt tiền và chủ nhân của chúng thường là thành phần dư giả và có học cao. Những ai như thế dễ dàng hòa hợp với người AS, và tài năng của anh là lý do khác khiến chủ xe đến với anh.

Khi làm việc cho công ty lớn, John chỉ phải tiếp xúc với ít người như bạn đồng sự, gia đình và thân hữu. Nay mở xưởng sửa xe anh đột nhiên phải giao tiếp với bá tánh, ai có xe hư đều có thể gọi anh và bắt buộc anh phải nói chuyện với họ, quả chưa bao giờ anh phải đối đầu với đủ mọi người như thế. Nhưng nó có lợi cho anh về nhiều mặt. Đầu tiên, khả năng tương tác của anh với công chúng được cải thiện lớn lao trong những năm mới mở xưởng, ai biết anh trong những năm này thấy có thay đổi, và bạn bè nói anh hóa ra ' lịch sự và dễ thương'. Điều lợi khác của việc làm là anh học được từ khách hàng, các chủ xe thuộc đủ mọi giới và họ dạy anh đủ chuyện như ngân hàng, đầu tư, các nguyên tắc chung về thương nghiệp, bất động sản. Đó là sự giáo dục vô giá mà anh không thể nào có được ở bất cứ trường nào.

Sau 15 năm làm việc trong thế giới của máy móc, xưởng của John có tiếng là sửa

được mọi trục trặc của xe. Hễ nơi nào chịu thua không sửa được thì chủ nhân đem xe đến với anh, dù ở xa. Càng ngày anh càng có thể giải những vấn đề hóc búa hơn, như vậy cuối cùng anh tạo được chỗ đứng cho mình và cảm thấy an tâm, vững chãi.

Rồi tình hình có người gọi anh. Chủ tịch ngân hàng mà anh giao dịch muốn mời anh vào ban giám đốc của ngân hàng. John tưởng trưng mục của mình có gì không ổn nên lời mời bất ngờ khiến anh kinh ngạc. Anh ? Làm thành viên trong ban giám đốc ngân hàng ? Anh chỉ có thể đáp:

- Tôi rất hân hạnh.

Và anh ý thức rằng mình đã được nhận vào cộng đồng, là người được chào đón như ai khác, không còn là kẻ bị gạt qua bên.

● Định Bệnh.

Từ lúc sinh ra đến năm 40 tuổi, cha mẹ, thầy cô, người khác thấy John có bộ tịch, hành vi khác đời mà không ai biết đó là tật gì. Mãi tới khi anh mở xưởng sửa xe, có khách hàng quen là chuyên gia làm việc với trẻ khuyết tật, người này kín đáo quan sát những tật của anh và 10 năm sau, khi đã quen thân họ mới mở lời, đưa tài liệu về chứng Asperger cho anh xem. Càng đọc, John càng vỡ lẽ. Anh biết mình không dòm vào mắt người nhưng không hề biết là hành vi của mình có gì khác lạ, cũng như không hiểu tại sao người khác đối xử với anh bất công, xấu bụng. John không hề nghĩ là người khác có thể thấy hành vi của anh kỳ quặc.

Trong 16 năm đầu đời của anh, ba mẹ dẫn đi tới ít nhất một tá người gọi là chuyên gia y khoa để khám. Không ai đoán được là John bị vấn đề gì. Để cho công bằng thì anh nhìn nhận rằng lúc đó chưa ai biết đến hội chứng Asperger, nhưng đã có hiểu biết về chứng tự kỷ, và không hề có ai nói là có thể anh có chứng tự kỷ. Thay vì quan sát kỹ và nhìn John một cách thông cảm, chuyên gia thấy nói là anh lừa dối, chống đối, thì dễ hơn.

Khám phá là có tài liệu viết về tật của mình làm John hết sức lạ lùng, vậy là có người khác giống như anh, có nhiều tới mức họ đặt ra tên gọi cho ai như thế. Càng đọc, trí não anh càng quay mòng mòng. Cả đời mình anh nghe người khác chê trách rằng anh phách lối, dửng dưng, không thân thiện; nay tài liệu nói rằng người AS biểu lộ nét mặt không thích hợp. Chắc chắn rồi, khi còn nhỏ nghe chuyện là bà dì qua đời, anh nhăn răng cười tuy buồn trong bụng, và bị đòn.

Đọc chừng nào John thấy nhẹ người chừng nấy. Từ hồi nào tới giờ anh luôn có cảm tưởng mình là kẻ lạc lõng trong đời, luôn nghĩ mình là giả mạo, hoặc tệ hơn, là có bệnh tâm thần mà xã hội chưa biết ra để bắt giữ. Nay tài liệu nói khác hẳn, anh không lừa dối, anh bình thường theo cách của anh, chỉ có điều anh khác với thông thường. Hóa ra bao nhiêu năm nay, anh sống với những tật mà không ý thức đó là chứng tự kỷ. Giờ tài liệu nói chứng tự kỷ là bệnh theo cấp độ, ở cấp độ nặng thì khác và anh là cấp độ nhẹ thì khác nữa.

Phải chi xưa kia các chuyên gia định bệnh đúng cho anh, cha mẹ biết tại sao anh xử sự lạ lùng và biết cách giúp con, hẳn đời John sẽ diễn tiến rất khác xa. Có những cơ hội đã bỏ lỡ vì anh không hợp được với lẽ thói chung, chẳng hạn như bỏ học lớp 10 năm 16 tuổi vì trường lớp, thầy cô không chấp nhận anh, cho dù thử nghiệm thấy John có óc thông minh cao hơn đa số ai đã xong đại học. Khả năng của anh khiến giáo sư đại học khuyến khích anh vào học cho dù chưa tốt nghiệp trung học, nhưng John bị ê chề vì thất bại ở trường và đâm sợ, không muốn có thể bị thất bại nữa.

Đọc xong tài liệu, John bắt đầu hiểu sự khác biệt giữa cách anh xử sự và người 'bình thường' xử sự trong những trường hợp khác nhau. Anh khởi sự cố ý nhìn vào mắt người khác, và ngay cả khi nhìn xuống sàn để xếp đặt câu trả lời, anh cũng tập tỉnh thoảng liếc nhìn họ. John học cách ngưng lại khoan trả lời khi có ai đi tới và bắt đầu nói. Anh tập thói quen là trả lời theo cách hơi khác thường, mà không kỳ cục trật chĩa hẳn. Khi có ai hỏi:

- Sao, John, mạnh giỏi ? Công chuyện khá hông ?

Anh có thể đáp:

- Làm ăn cũng được, Bob, còn anh thì sao ?

thay nói một hơi như khi xưa:

- Tôi vừa mới đọc về động cơ diesel MTU mà hãng tàu American President Lines cho dùng trong tàu mới nhất chở thùng hàng. Hệ thống điện tử mới để điều khiển động cơ rất là tuyệt.

Chuyện có hơi khó làm nhưng John có tiến bộ, và những thay đổi như thế cho ra khác biệt lớn trong cách nhìn của người khác về anh, từ chỗ mang tiếng là người mát dây khùng điên nay anh được xem là người lập dị, đỡ hơn rất nhiều. Biết về những tật của chứng AS còn giúp anh về những mặt khác, anh thường nghĩ là mình giả mạo (fraud) vì không hành xử giống như ai khác, không học hết trung học, không làm theo qui tắc thông thường. Bởi vậy anh không hề thấy mình hợp với lẽ thường, tuy nhiên khi biết về đặc tính của AS, những cảm tưởng bất an đó nhiều phần biến mất.

Nay anh ý thức rằng tài năng và hiểu biết anh có là chuyện thực, những máy móc, dụng cụ anh sáng tạo hoặc giúp sáng chế là đồ thực, và khả năng hiểu được mạch điện phức tạp cũng là thực trạng. Kinh nghiệm còn giúp anh thấy rằng các tài năng này rất hiếm hoi. Trong đời có biết bao người sống theo lẽ thói thông thường, John biết những người này sẽ không vui khi xử sự với anh, bởi anh không tuân theo qui tắc. May mắn là cũng có nhiều người quan tâm đến kết quả hơn và những người này thường vui vẻ với anh, vì đặc tính Asperger làm anh thành chuyên gia trong bất cứ lãnh vực nào mà anh chọn. Với hiểu biết đáng kể, John có thể cho ra kết quả tốt đẹp.

Thế thì, anh không có khuyết tật. Thực vậy, trong mấy năm gần đây John bắt đầu thấy là người AS khá hơn người bình thường ! Có một chút tính chất AS là điều tối cần cho thiên tài sáng tạo.

● Hôn Nhân

John chia sẻ những điều anh cho là đã giúp hôn nhân lần thứ hai của anh với Mata thành công hơn lần đầu, và kéo dài hơn 20 năm tính đến lúc viết chuyện.

1. Marta để ý tới anh rất kỹ, cô chú tâm để biết khi nào anh buồn, lo hoặc rầu rĩ. Người ta nói anh không biểu lộ nhiều trên gương mặt, nhưng chẳng hiểu vì sao cô làm cho anh cười được, và với những biểu lộ ít ỏi của anh, cô có thể đọc ra là John có cảm xúc gì. rồi biết phải làm hay nói ra sao để anh được thoải mái hơn.

Cô cũng luôn luôn quan tâm đến anh, làm như tin tưởng vào anh vô điều kiện. Khi John cho vợ hay là sẽ làm gì thì cô luôn luôn nghĩ là anh sẽ thành công, còn John thì cho rằng việc cô tin tưởng làm gia tăng cơ may thành công của anh. Khi làm được việc, anh về thuật cho vợ hay thì nghe bảo:

- Em luôn luôn biết là anh có thể làm được. Đó là tại sao em chịu thành hôn với anh.

John thì thật tình không biết là làm sao cô có thể 'luôn luôn biết' trước là anh có thể làm

điều anh chưa làm bao giờ ! Nhưng cô nói vậy thì anh nghe vậy.

2. Cô quan sát chuyện người khác quanh anh nói và làm gì, rồi giải thích những điều mà anh không nhận ra. Ngay cả cho tới lúc này, John không nắm được hết các điều tế nhị trong cuộc trò chuyện giữa người 'bình thường', chẳng hạn anh bơ bơ với sự khô hài và lời mỉa mai. Có nhiều lần người ta nói một câu và đợi anh phá ra cười mà anh cứ đứng thộn mặt, hoặc khi khác ai đó thốt lời châm chọc nhưng John hoàn toàn không biết. Marta nhẹ nhàng phân tích cho anh thấy, John lắng nghe và mỗi năm có chú ý nhiều hơn.

3. Marta kiên nhẫn khi anh hỏi đi hỏi lại một câu. Thí dụ mỗi ngày tới giờ trưa anh gọi về nhà:

- Nay, em có thích bò ruột của em không ?

- Có chứ, em thích anh lắm. Cô trấn an John.

Một giờ sau, chắc hẳn anh đã quên lần gọi vừa rồi vì gọi nữa và nói:

- Chà, em có thích bò ruột của em không ?

- Có, em vẫn thích anh. Marta đáp.

Trong ngày anh gọi như thế bốn, năm lần. Tới lần thứ năm cô có thể bảo:

- Không, em không còn thích anh chút nào hết.

nhưng tới lúc ấy thì John biết là cô nói đùa. Cô thực sự thích anh và John thấy an tâm. Anh không biết tại sao mình hỏi hoài huy một câu, nhưng phải làm mà nếu bị ép phải ngưng thì anh hóa ra rất lo lắng.

4. Cô vuốt ve anh (như vuốt chó !)

Kinh nghiệm vuốt ve Chuckie hồi còn nhỏ đã nói ở trên làm anh không còn muốn vuốt ve ai khác sau này, may sao Marta không có kinh nghiệm như thế và John rất hân hoan được vuốt ve. Từ lâu John có tật là luôn luôn nhịp chân, lắc lư hoặc có hành vi lạ lùng nào khác. Bây giờ thì người ta hiểu đó là tật của chứng AS, nhưng lúc John còn nhỏ thì không ai biết và cho rằng đó là điều kỳ quặc, tự nhiên là John cũng tin theo.

Một hôm không biết tại sao cô vuốt nhẹ cánh tay của anh và John lập tức ngưng không lắc lư, ngo nguậy nữa. Kết quả thật bất ngờ nên cô làm tiếp và John chẳng bao lâu nhận ra rằng vuốt ve làm anh dịu lại. Anh thích được vuốt ve và gãi nhẹ. Một tật khác của chứng tự kỷ là thích có áp lực sâu, khi nhỏ tật biểu hiện bằng việc John thích chui vào trong hốc, trong kẹt và cuộn tròn người lại nằm ép trong đó, hoặc khi ngủ thì chồng gối lên người mới ngủ ngon. Nói khác đi là anh cảm thấy thoải mái khi có vật đè lên người, tạo áp lực. Lập gia đình rồi thì tật này lộ ra cách khác là ngủ một mình thì trằn trọc không yên mà thích ngủ có tay hay chân của Marta gác lên người anh, hoặc nếu không thì phải nằm đầu lưng vào nhau, có đè, có ép cách này hay cách kia, nếu không thì John than phiền:

- Em gác lên người anh đi.

Anh luôn luôn cảm thấy bình thản hơn và thoải mái hơn khi được gác lên người, hoặc được gãi và ngủ rất dễ, ít khi có mộng mị xấu. Nếu nửa đêm thức giấc và được Marta gác lên người thì anh ngủ lại ngay, đôi khi hai người lăn ra xa nhau thì John dịch vào để lưng đầu nhau trở lại và anh hài lòng ngủ tiếp. John không biết tại sao như thế, mà chỉ biết rằng cách đó khiến anh ngủ ngon.

Chúng Asperger luôn luôn có trong xã hội, nhưng chỉ mới khám phá lúc gần đây. Tật này không phải xấu hết mọi mặt, vài người Asperger có khả năng sáng chói trong một bộ môn riêng biệt nào đó như nhạc, toán, nhưng đa số trẻ AS không phải lúc nào cũng đạt được thành quả khi lớn lên, mà cuộc trưởng thành là chặng đường cô đơn và đau khổ. AS không phải là một bệnh, nó là một đặc tính, không có cách nào chữa hết bệnh này mà cũng không cần có thuốc. Tuy nhiên trẻ AS, gia đình và thân hữu cần có hiểu biết và thích nghi.

Phải mất một thời gian dài John mới tới được ngày nay, học được rằng mình là ai. Những ngày chui trong hốc trong kẹt nay đã qua, giờ anh hãnh diện rằng mình có chứng AS.

KẾT

Trong phần chót này ta nhắc lại những điểm chính yếu để giúp thiếu niên qua được giai đoạn tuổi dậy thì một cách tốt đẹp:

1. Dạy Kết Bạn.

Các nhà giáo dục nay ý thức là cần chuẩn bị thiếu niên cho việc ra đời, do có nhiều hiểu biết hơn về tật của người tự kỷ. Vì vậy bắt đầu có chú trọng vào chương trình huấn luyện những kỹ năng mà em cần để hội nhập thành công, trong đó có kỹ năng tìm bạn, bởi không ai bắt buộc phải đơn độc trong suốt cuộc đời. Tiêu biểu cho khuynh hướng này là trường đại học UCLA (University of California at Los Angeles) có lớp đặc biệt để giúp thiếu niên tự kỷ học cách tương tác đặc biệt với bạn đồng tuổi. Chương trình kéo dài 12 tuần, sau khóa học, so sánh với nhóm thiếu niên không theo học thì nhóm có trị liệu có cải thiện đáng kể về kỹ năng giao tiếp và tương tác với bạn.

Bình thường, thiếu niên học những luật căn bản nhờ quan sát hành vi của bạn, cộng thêm chỉ dẫn rõ ràng của cha mẹ; còn trẻ tự kỷ phải cần có chỉ dẫn thêm. Việc không hiểu được ý nghĩa lời nói như thân thiện, thù nghịch, mỉa mai làm em có thể bị nhóm gạt bỏ, cô lập hoặc bắt nạt. Lớp học dạy thiếu niên tự kỷ nhằm giảm bớt các rủi ro này, cùng dạy một số kỹ năng đặc biệt về giao tiếp.

Cha mẹ cũng được yêu cầu dự buổi học cùng lúc với con nhưng riêng rẽ, trong đó họ được cung cấp những chỉ dẫn trực tiếp để hỗ trợ sự phát triển của con. Chương trình cho rằng sự can dự của cha mẹ là điều bắt buộc và quan trọng, nó có thể cho ảnh hưởng tích cực đáng kể cho tình bạn của con, vừa về mặt chỉ dẫn và trông coi, cũng như hỗ trợ con phát triển vòng thân hữu của em.

Đi vào chi tiết thì lớp chú trọng vào việc dạy những luật giao tiếp cho thiếu niên, còn cha mẹ được cho thông tin về cách trông coi việc thực hành những kỹ năng mới học này. Chúng gồm:

- Tới nhập vào một nhóm và góp chuyện, rời ra nhóm.
- Đối đáp khi bị chọc ghẹo vui vẻ, bắt nạt, hoặc có tranh cãi.
- Chọn nhóm hợp với mình, như nhóm một sách, nhóm vui nhộn, nhóm trò chơi.
- Học cách chơi thể thao giỏi.
- Học cách làm chủ nhà tiếp khách khéo léo trong những dịp họp mặt.
- Thay đổi ấn tượng xấu như ngổ, mát dây bằng cách thay đổi bộ dạng, nhìn nhận tật của mình.

Mỗi buổi gồm có bài chỉ dẫn, thực tập đôi vai trong đó hướng dẫn viên làm gương những kỹ năng giao tiếp thích hợp, dượt về hành vi cho thiếu niên tập những kỹ năng mới học, hướng dẫn hành vi với phê bình về cách em xử sự, và có 'bài làm' mỗi tuần mà cha mẹ trông coi, như mời bạn đến nhà chơi. Dựa vào các đặc tính của tự kỷ, lớp học rất qui củ, và kỹ năng được chia thành từng bước nhỏ, cho thiếu niên có hành động riêng biệt để đáp ứng với một cảnh giao tiếp. Phương pháp chỉ dạy này rất thu hút với thiếu niên tự kỷ vì em có khuynh hướng hiểu cụ thể và thường học thuộc lòng. Lấy thí

dù nếu em bị chọc ghẹo thì được dạy câu trả lời ngắn gọn như 'Sao cũng được, Whatever', 'Thì đã sao ? So what ?', em được dạy không bị mắc mưu với cách ăn nói hai nghĩa hay gập.

Kết quả tỏ ra khích lệ với những quan sát thấy thiếu niên:

- Có tương tác nhiều hơn với bạn ngoài giờ học.
- Cha mẹ cho hay có cải thiện đáng kể về kỹ năng giao tiếp nói chung.
- Có hiểu biết khả quan hơn về những luật khi giao tiếp, kết bạn và giữ tình bạn.
- Mời bạn tới nhà chơi thường hơn.
- Tình bạn tốt đẹp hơn.

So sánh thì trong tuần đầu tiên, khi đến lớp các em nhìn xuống, câu đáp âm ừ, lúng búng trong miệng, gần như không nhìn vào mắt. Tới tuần 12, cũng chính những em này nói lao xao, có đáp ứng và chịu trao đổi trò chuyện. Những điều trên đều đáng kể, tuy nhiên kết quả quan trọng nhất theo các nhà nghiên cứu là phát triển kỹ năng cho ảnh hưởng trực tiếp vào phẩm chất của đời sống thiếu niên. Giúp các em phát triển tình thân có ý nghĩa, cảm thấy thoải mái hơn trong môi trường xã hội của em, đây là những yếu tố căn bản để sống đời hạnh phúc.

Bạn có thể vào trang web sau để tìm hiểu thêm về chương trình này:

www.semel.ucla.edu/socialskills

2. Có Sở Thích Riêng.

Khuyến khích con có sở thích đặc biệt, chẳng những em có vui thú mà nó còn có thể dẫn đến tình bạn với bạn cùng lứa có chung sở thích, hoặc bạn lớn tuổi / nhỏ tuổi hơn, thí dụ khi em gia nhập một nhóm hay hội quán về sở thích này. Em cũng có thể dự trại chuyên về một sinh hoạt, như trại âm nhạc, vừa cho em cơ hội kết bạn, mà cũng tập cách giao tiếp. Sở thích riêng cho ứng dụng rất hữu ích là khiến ngày giờ của em có ý nghĩa; người tự kỷ ít có bạn, mà tuổi thọ tương đương như người bình thường nên họ cần có sinh hoạt tạo phẩm chất cho cuộc sống, và miệt mài với sở thích là một cách sống sáng tạo, vui vẻ.

Nhiều trường hợp người tự kỷ có khiếu về âm nhạc, hội họa. Cha mẹ có thể đọc hai quyển sau để lấy ý về hai bộ môn này:

- *Exiting Nirvana*, Clara Clairborne Park, 2000.
- *Unstrange Minds*, Roy Richard Grinker, 2008.

Chơi nhạc còn là cách tuyệt hảo để giao tiếp, kết bạn. Khi ở trong ban nhạc, em bắt buộc phải hợp tác, hòa với bạn chung quanh, làm theo chỉ dẫn, nhìn vào mắt, quen với âm thanh lạ tức được trị liệu về nhiều mặt.

3. Ngành Chuyên Môn

Sở thích riêng có thể là một ngành chuyên môn thí dụ về điện, điện tử, điện toán, khảo cổ v.v. Về điểm này, người tự kỷ đã thành công trong việc làm nói rằng nhân mạnh bao nhiêu cũng không đủ về sự quan trọng là cha mẹ cần tập cho con có một ngành chuyên môn, để gia tăng cơ may tìm việc.

4. Kỹ Năng Sinh Sống

Như đã nói, chủ trương của nhóm Tương Trợ là dạy để phát triển con mà không nhắm vào việc tìm chữa trị dứt hẳn bệnh, vì điều này được thấy là hiếm hoi. Chủ trương

này tỏ ra xác đáng khi ta xem xét hệ thống giáo dục và dịch vụ trợ giúp cho người lớn tự kỷ, thí dụ sau đây là của Úc nhưng có thể nói là cũng đúng cho những nước tiến bộ như Hoa Kỳ, Anh v.v. Đó là khi thiếu niên rời trường và được vào học ở trung tâm sau trung học, mỗi học viên được trợ cấp ấn định của chính phủ thường là như nhau. Tuy nhiên có học viên được học 3 ngày một tuần, hai ngày kia phải ở nhà, và học viên khác đồng tuổi hoặc khác tuổi lại được học năm ngày một tuần. Hiển nhiên là người được học nhiều giờ hơn sẽ có cơ hội phát triển thêm, mà nếu được gia đình tiếp tay với trường thì cơ may tăng trưởng càng tốt đẹp hơn nữa. Người phải ở nhà hai ngày mà cha mẹ không chú ý để tạo dịp cho con học hỏi, thường không có làm gì khác hơn là xem truyền hình, mức phát triển bị chậm lại, cơ hội học để sống đời độc lập bị giảm bớt đi.

Câu hỏi đặt ra là tại sao hai người không được cho cơ hội đồng đều? Cha mẹ nêu thắc mắc với trung tâm thì được giải thích là với số tiền tài trợ ngang nhau cho mỗi học viên, học viên nào phát triển nhiều không cần học kỹ năng tự lo thân thì tiền tài trợ được dành cho họ học việc khác. Đối với ai không có nhiều kỹ năng và cần dịch vụ để giúp họ phát triển, phần lớn tiền tài trợ được dành cho việc mướn chuyên viên về mặt này, kết quả là không còn tiền để lo mặt khác nên học viên chỉ được học ít giờ trong tuần. Ai đã dạy con thành công sẽ cho bạn hay rằng cha mẹ có thể dạy kỹ năng cho con, chỉ cần kiên nhẫn và nỗ lực của bạn sẽ mang lại thành quả đáng kể, và quan trọng hơn nữa là con khuyết tật nói chung có thể học và phát triển khi được dạy. Như thế dạy con ở nhà có kỹ năng là điều lợi, vào trường em không cần phải học chúng và tài trợ được sử dụng để giúp em học chuyện khác, làm em tăng trưởng nhiều hơn.

Sự việc cho thấy là công khó của cha mẹ dạy con từ thuở còn thơ không hề uổng phí, mà cho lợi ích đáng kể về lâu về dài. Tuổi thiếu niên với nhiều thay đổi có thể làm cha mẹ lo âu nhiều hơn, tuy nhiên khi nhìn xa về tương lai, đây là giai đoạn quan trọng đặt căn bản cho cuộc đời sau này của con bạn, đáng cho bạn bỏ công sức huấn luyện con. Sách này đưa ra các ý niệm chính, ngoài ra bạn nên tìm thêm thông tin trong tài liệu khác, các trang web của những tổ chức hay cơ quan chuyên môn có uy tín như hội tự kỷ các nước, nói chuyện với cha mẹ khác, đi dự các buổi họp thông tin, đọc sách báo.

5. Tình Cảm

Nay ta biết những tật của chứng tự kỷ và AS không phải do tình cảm mà ra, nhưng tình cảm có thể cho ảnh hưởng lâu dài với các tật này. Người ta quan sát thấy là những khác nhau của người tự kỷ, nhất là về mặt giao tiếp và thích nghi có thể được giải thích là do khác biệt trong cách dạy của gia đình, gồm cách thức mà cha mẹ dùng để đối phó với tật, và khác biệt về môi trường tình cảm của mỗi gia đình. Trong những rủi ro mà người tự kỷ dễ gặp có bệnh trầm cảm, cần được nhận biết sớm.

Tuy hiện trạng về chứng tự kỷ chưa được tốt đẹp như ý, thực ra chúng ta đang sống trong thời điểm hào hứng và nhiều hứa hẹn, với các cơ hội có sẵn để biến mơ ước của thiếu niên thành sự thực. Muốn cho việc ấy diễn ra thì cha mẹ và cộng đồng cần làm việc chung, tạo thêm cơ hội cho con về việc làm và cách sinh sống cho người tự kỷ, cũng như chuẩn bị cho thiếu niên ở trường. Sự việc muốn nói ta phải tự mình sinh ra những thay đổi mà ta muốn có.

Một điểm chung cho ai thành công là cha mẹ không bỏ cuộc trong việc giúp con, họ quyết tâm, nhất định không tin rằng chuyện vô vọng, rằng con có thể dạy được, hấp thu và phát triển. Điểm khác là sự hiểu biết, cha mẹ nói rằng họ xông xáo tìm tòi những gì viết về chúng tự kỷ, về phương pháp dạy, các trị liệu khác nhau và căn bản khoa học của chúng, chương trình can thiệp về sinh học hoặc về y khoa. Họ áp dụng điểm nào thấy có lý và thích hợp cho trường hợp riêng của con mình.

Cho riêng cha mẹ thì tìm hiểu về liên hệ giữa sự an vui của cha mẹ và cách đối phó với chúng tự kỷ cho ra những nhận xét:

- Khi cha mẹ tích cực tìm cách tránh né không đối đầu với bệnh, tức có việc phủ nhận tình trạng của con, thì ta thấy là thái độ này liên kết với căng thẳng, lo âu và triệu chứng trầm cảm nhiều hơn.

- Khi tích cực đối đầu thì cha mẹ cho hay là có mức trầm cảm thấp hơn, không thấy có liên kết với căng thẳng và sức khỏe tâm thần.

- Việc gia đình khó thể mang con ra ngoài chơi do tật của trẻ có thể làm tăng thêm căng thẳng cho gia đình, gây ra xung đột trong nhà. Nếu gia đình không thể có sinh hoạt chung cho trẻ tự kỷ và anh chị em thì có rủi ro là gia đình không liên kết mọi người với nhau, hoặc không thể đáp ứng với nhu cầu của mọi người trong nhà.

Cha mẹ đối đầu bằng những cách sau:

- Tăng lòng tự tin, như tìm cách phát triển chính mình, có tính độc lập và tự lo nhiều hơn

- Có tinh thần lạc quan, tin rằng 'Chuyện sẽ giải quyết tốt đẹp', 'Đầu tư vào con cái' thay vì coi việc lo cho con là tốn phí.

- Hỗ trợ vợ/chồng, như bày tỏ cảm xúc và nói về sự lo lắng của mình cho chồng / vợ nghe, đi chơi đều đặn với chồng / vợ.

Cha mẹ thường hỏi 'Khi con tôi trưởng thành thì chuyện ra sao', và 'Tật sẽ diễn biến thế nào?' Sự thật là chúng ta chưa biết, ta chưa có đủ giờ để theo dõi một số lớn thiếu niên tự kỷ qua những giai đoạn phát triển thành người trưởng thành. Điều chúng ta biết là một số người có thêm ý thức xã hội và kỹ năng khi lớn dần, họ học được càng lúc càng nhiều những luật trong cuộc sống, có được việc làm. Một số người khác không may mắn bằng, không có việc làm hoặc bị cô đơn, có rủi ro mắc chứng lo lắng hay trầm cảm.

Ta không biết ai sẽ thuộc về nhóm nào, nhưng chúng có nói là ai có sở thích, ngành chuyên môn, có điều gì mà họ ưa chuộng, khiến họ tiếp tục học để tăng trưởng; ai giữ cho mình tích cực và mạnh khỏe, có tình thân với ít nhất một người khác đều sống vui. Cha mẹ có thể giúp con rất nhiều bằng cách dạy con có kỹ năng, nếu em có đủ tri thức cho việc ấy; bởi điều mà ai thành công luôn nhân mạnh, là người tự kỷ cần tạo cho mình một kỹ năng chuyên biệt để tìm được việc làm.

Do việc cha mẹ ở cạnh con luôn, biết tính khí và khả năng của con, nên cha mẹ là chuyên gia đúng nghĩa về con của mình, biết điều gì con nên tập và điều gì nên bỏ. Có rất nhiều điều có thể làm cho con khi bạn chịu khó quan sát mà không tốn phí chút nào. Một phụ huynh tại Vũng Tàu nhận xét là con thích viết, vẽ, mà cũng có tật tự hại thân là

cán, đập đầu vào tường. Anh lý luận một cách giản dị là ông bà mình nói 'Xay lúa thì khỏi bông em', hễ bận làm chuyện này thì không làm chuyện kia, thế nên anh mua viết, mua giấy cho con bận rộn viết, vẽ, không còn nhớ để có hành vi tự hại thân. Nó muốn nói có những cách đối phó hữu hiệu, giản dị, không đắt tiền để dạy con tự kỷ. Điều cần làm là tin tưởng con có thể phát triển, học được và chịu dành thì giờ để dạy kỹ năng cho con.

Việc báo động về chứng tự kỷ trong những năm cuối thế kỷ trước cho ra một lợi ích to lớn, là có chú trọng vào việc dạy trẻ nhỏ tự kỷ. Hỗ trợ ấy thành công đến mức ngày nay, khi các em nhỏ của bước vào tuổi thiếu niên, người ta khám phá một điều là có quá ít chú tâm để giúp thiếu niên tự kỷ, lại càng có ít phương tiện cho người tự kỷ trưởng thành, thế nên bắt đầu có nỗ lực chữa lại thiếu sót ấy. Trong những năm tới đây có nhiều nghiên cứu sẽ được thực hiện, tài liệu, ý kiến được trưng ra cho cha mẹ, và bạn cần cập nhật hiểu biết của mình để lo cho con tốt đẹp hơn. Chuyện tương lai của chứng tự kỷ hứa hẹn có nhiều điều thích thú, có lợi cho thiếu niên và người tự kỷ trưởng thành; cha mẹ có lý do để lạc quan rằng khi bạn giúp con nhờ có hiểu biết mới, đời sống mai sau của con sẽ khá hơn những thế hệ vừa qua.

THAM KHẢO

- *The Asperger's Answer Book*
Susan Ashley, 2007.
- *A Complete Guide to Asperger Syndrome*
Tony Attwood, 2007.
- *Asperger Syndrome and Adolescence*
Teresa Bolick, 2001.
- *Targeting Autism*
Shirley Cohen 2002.
- *How to Help Your Autistic Spectrum Child*
Jackie Brealy and Beverly Davies, 2006.
- *Understanding Autism*
Susan Dodd, 2005.
- *Adulthood and Autism*
Uta Frith edited, 1992.
- *Unstrange Minds*
Roy Richard Grinker, 2008.
- *A Will of His Own,*
Kelly Harland, 2007.
- *Autism and Asperger syndrome: Prreparing for Adulthood*
Patricia Howlin, 2004.
- *Finding Ben*
Barbara LaSalle, 2003.
- *Asperger Syndrome, Adolescence and Identity*
Harvey Molloy and Latika Vasil, 2004.
- *Adults with Autism*
Hugh Morgan, 1996.
- *Asperger Syndrome and Adolescence*
Brenda Smith Myles and Diane Adreon, 2001.
- *Autism's False Prophets*
Paul A. Offit, 2008.
- *Look Me in the Eye*
John Elder Robinson, 2007.
- *The Oasis Guide to Asperger Syndrome.*
Patricia Romanowski Bashe, 2005.
- *That's Life with Autism*
Donna Satterlee Ross and Kelly Ann Jolly edited. 2006
- *Adolescents on the Autism Spectrum*
Chantal Sicile-Kira, 2006.
- *Born on a Blue Day*
Daniel Tammet, 2006.
- *The Everything Parent's Guide to Children with Asperger Syndrome*
William Stillman, 2005.

TỪ NGỮ

- ABA: Applied Behaviour Analysis, một phương pháp sửa đổi hành vi thường áp dụng cho trẻ khuyết tật.
- ADD: Attention Deficit Disorder, thiếu sức chú ý.
- ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder, tính hiếu động.
- AIT: Auditory Integration Training, một phương pháp tập luyện thính giác cho trẻ khuyết tật có thính giác quá nhạy hoặc quá kém.
- Chính ngôn: Speech Therapy
- Cơ năng Trị liệu: Occupational Therapy OT
- Cử động tinh tế: Fine movement, như cắt bằng kéo, viết tay, nặn đất sét, cột giày giầy.
- Cử động tổng quát: Gross movement, như đi, chạy, nhảy, đẩy, đá, kéo.
- Chương trình can thiệp sớm: Early Intervention Program, đây là chương trình huấn luyện cho trẻ khuyết tật lúc rất nhỏ, có thể bắt đầu ngay từ lúc em sinh ra thí dụ cho trẻ có hội chứng Down vì có thể định bệnh từ trong bụng mẹ hoặc lúc vừa sinh. Với trẻ tự kỷ thì chương trình bắt đầu lúc có định bệnh, thường thường là 2 – 3 tuổi.
- Hòa hợp cảm quan: Sensory Intergration. Trị liệu cho người có rối loạn cảm quan như nhạy cảm với một số âm thanh, thức ăn, màu sắc.
- Ngôn ngữ biểu lộ: Expressive language, là việc biết nói, tức dùng hình, ra dấu, hoặc sử dụng ngôn ngữ bày tỏ ý.
- Ngôn ngữ tiếp nhận: Receptive language, là việc hiểu lời nói, làm theo yêu cầu.
- PDD: Pervasive Developmental Disorder, chứng tự kỷ.
- PECS: Picture Exchange Communication System, một phương pháp dạy liên lạc tỏ ý bằng cách dùng hình, áp dụng cho trẻ khuyết tật chưa biết nói hoặc không nói được.
- TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped CHildren, một phương pháp dạy trẻ khuyết tật nhất là tự kỷ.
- Tuổi năm tháng: Chronological age, tuổi tính theo năm tháng.

- Tuổi trí tuệ: Mental age, tuổi tính theo khả năng tri thức, thí dụ trẻ 10 tuổi mà có khả năng tri thức của bốn tuổi.
- Tự kỷ khả năng cao: High functioning, chỉ người tự kỷ có nhiều khả năng như người bình thường.
- Tự kỷ khả năng thấp: Low functioning, chỉ người tự kỷ có ít khả năng và có nhiều khuyết tật.
- VB / VBA: Verbal Behaviour / Verbal Behaviour Analysis, một phương pháp dạy trẻ khuyết tật biết nghe lời, làm theo lệnh, dựa theo ABA.
- Vật lý trị liệu (còn gọi là thể chất trị liệu): Physiotherapy or Physical Therapy.