

và không quen nghe lời. Tùy theo tánh khí của con mà cha mẹ có những lối dạy khác nhau, một trong những lối này là ABA. Cha mẹ có thể không đồng ý nhưng nghĩ xa một chút, một khi trẻ cao hơn, mạnh hơn cha mẹ và trở thành mối nguy hiểm cho người chung quanh hay cho chính mình, thì cha mẹ không có cách nào khác là phải đặt con vào viện để trẻ được an toàn, nó có nghĩa khi trẻ nổi cơn thì đôi khi phải cần bốn người khác mới chế ngự được. Nếu muốn tránh cảnh ấy cho mai sau thì bạn cần sửa chữa hành vi kỹ lưỡng từ bây giờ, lúc trẻ nhỏ còn biết nghe lời cha mẹ. Mà cũng có thể về sau viện là nơi cư ngụ tốt nhất cho con dù rằng cha mẹ thường muốn con ở nhà được mình chăm sóc. Vấn đề là khi sự việc thay đổi thì việc bạn có quyết định nào lợi nhất cho con vẫn tốt hơn là phải quyết định vì không còn cách nào khác.

Trẻ có thể bực bội vì lý do khác và cũng hóa ra hung hăng, cha mẹ vì vậy cần xem xét mọi nguyên do có thể có. Một số trẻ dị ứng với gluten và casein, hai chất này làm em khó chịu mà khi thay đổi cách dinh dưỡng thì em thấy thoải mái hơn, và do đó chịu nghe lời hơn. Dù bạn cố gắng tìm hiểu và làm hết sức mình để giúp con, vẫn có những lúc trẻ khóc thảm thiết mà bạn không thể tìm ra lý do, khi ấy đừng tự trách mình. Những biện pháp vừa kể từ từ sẽ có tác dụng và việc khóc lóc không giải thích được sẽ ngừng lại. ABA làm cho cuộc sống của trẻ bớt chán, hóa vui hơn nên trẻ thấy không cần phải cần néo ai khác để gây chộn rộn, kích thích. Tuy nhiên đừng quên rằng cần thời gian mới đạt được kết quả này.

Bạn muốn biết còn những trò nào khác ư, xin kể tiếp:

- leo lên mái nhà ném ngói xuống đất,
- tháo bóng đèn và đập vỡ bóng,
- đập vỡ cửa sổ,
- ném vật ra ngoài cửa sổ,
- vắn nước bồn tắm cho tràn khắp phòng tắm,
- đẩy máy truyền hình cho ngã xuống,
- lật đổ bàn ghế nặng.

Trẻ có tri thức khiếm khuyết thường không biết nói láo, thí dụ hội chứng Down, tự kỷ, hội chứng Asperger. Thế nên cha mẹ nói rằng họ vui mừng khi nghe con biết nói láo, nó chứng tỏ trí óc phát triển dù không theo chiều hướng ta mong ước. Cũng vậy, thuyết về suy đoán ý người (TOM) nói là trẻ tự kỷ không biết được người khác nghĩ gì, thế nên khi trẻ tỏ ra biết thì cha mẹ hân hoan tuy có thể người khác không chia sẻ ý đó. Lấy thí dụ trẻ bực vì bị mẹ cấm bèn quay sang đẩy em nhỏ khỏi ghế. Đương nhiên em nhỏ sẽ không vui chút nào nhưng theo thuyết về suy đoán ý người thì mẹ cho đó là việc đáng mừng, vì trẻ vừa đẩy em vừa ngó mẹ, chờ mẹ nổi trận lôi đình tức biết đoán ý mẹ thay vì không biết mẹ nghĩ gì, nên là dấu hiệu tiến bộ rất hay.

Nhận xét khác thấy rằng về một mặt nào đó trẻ tự kỷ biết chúng đang làm gì, trí não ưa xếp đặt chuyện theo thứ tự

sẽ bắt lấy một chi tiết và quan sát rất kỹ, kết quả là khi làm gì thì trẻ thường chăm chú và làm giỏi chuyện đó, như leo lên mái đi rất thăng bằng không bị té !, cắt rau bằng dao bén không đứt tay, hay rải mật khắp sàn nhà ! Nó có nghĩa cha mẹ phải luôn cảnh giác cho con được an toàn, nhưng cùng lúc cũng nên tin tưởng vào khả năng giữ thăng bằng của con, sự chú tâm khi con làm việc chi. Người tự kỷ khi làm một chuyện thường không làm nửa vời mà làm đến hết, cách tốt nhất là có biện pháp ngăn ngừa sau đó cho trẻ được tự do trong giới hạn nào đó ta không cần can thiệp, và bạn hãy tập nghĩ ngợi thư thả, tin rằng trẻ biết mình đang làm gì. Bằng không bạn sẽ bị căng thẳng luôn luôn.

AN TOÀN

Người tự kỷ có tật bỏ nhà đi bậy và không thể giải thích họ là ai hay ở đâu. Chuyện gì xảy ra khi họ gây xáo trộn ở chỗ công cộng ? Nhân viên cảnh sát sẽ đối phó với họ ra sao ? Nếu nhân viên cứu cấp không biết về hành vi tự kỷ họ sẽ không nhận biết là trẻ bị tự kỷ, thay vào đó họ sẽ cho là trẻ bị tâm thần, dùng ma túy hay du côn. Làm sao nhân viên bệnh viện biết cách khám và chữa thương tật ? Làm sao nhân viên cứu hỏa cứu trẻ tự kỷ đang trốn trong góc nhà không biết đến hiểm nguy ?

Tất cả những người này cần được chỉ dẫn cách đối xử với người tự kỷ, và cha mẹ có tư cách để làm việc ấy. Rất thường khi các nhân viên không có hiểu biết về chứng tự kỷ, thế nên người tự kỷ có thể bị đối xử tệ, bỏ tù, thú nhận tội mà họ không làm, bị thương và có khi bị thiệt mạng. Chuyện vì vậy rất quan trọng là họ cần biết cách khiến người tự kỷ thấy an toàn, yên ổn, không bị đe dọa. Nhân viên cần bình tĩnh không bực bội với người có vẻ như làm ngơ không theo lệnh của họ, người la hét hơn là nói, hay nói một cách máy móc; cảnh sát cần dẫn lại không tấn công người hung hăng, cần họ.

Cảnh sát là nhân viên thi hành công lực, họ được huấn luyện theo thủ tục căn bản để đối phó với nghi can, họ thường không được chỉ dẫn để phân biệt giữa hành vi phạm pháp và hành vi của người bị khuyết tật về phát triển, và có thể cho ra kết quả nguy hại. Huấn luyện sẽ cho họ biết có người trong cộng đồng phản ứng lạ lùng không giống như ta thường nghĩ. Cách giản dị nhất là cha mẹ đưa con tới văn phòng cảnh sát, giới thiệu trẻ với nhân viên để họ biết em, và giải thích tại sao có khi họ được gọi tới nơi có trục trặc, họ sẽ thấy trẻ có những hành vi gì, và làm sao đối phó với vấn đề. Lấy thí dụ hàng xóm gọi điện thoại rằng có trẻ đang tự cắn tay, phẩy tay lộn lộn, quay vòng vòng lắc lư và đứng ở cửa sổ dòm vào nhà họ. Bạn biết mình sẽ đối phó ra sao không ?

Hiểu lầm còn xảy ra vì trẻ có tật nhái lại. Giả thử cảnh sát

- OK, bỏ cục gạch xuống và lại đây.

Trẻ sẽ nói một cách tự nhiên:

- Bỏ cục gạch xuống và lại đây.

Cảnh sát.

- Tôi bảo lại đây.

Trẻ:

- Tôi bảo lại đây.

Bạn sẽ xử trí như thế nào ?

Cái khó cho cha mẹ trẻ tự kỷ là diện mạo em quá bình thường, đẹp trai là khác, nên không ai nghĩ hay tin rằng em bị khuyết tật. Người ngoài sẽ nói:

- Thấy trẻ có tật gì đâu ? Chỉ tại cha mẹ nuông chiều quá nên con hư mà thôi.

Phần tiếp đây nói riêng về việc an toàn cho trẻ, vấn đề được nêu ra vì trẻ không biết sợ không ý thức nguy hiểm là gì. Lại nữa trẻ có tật không nghe tiếng động, hay nghe mà làm lơ, em chạy ra đường và không để ý tới còi xe, băng qua đường đây xe cộ không biết có nguy hiểm.

A. Tại Sao cần gọi Cảnh sát ?

Khi người ta gặp chuyện bất thường thì khuynh hướng hay có là gọi cảnh sát. Thấy ai nói năng lảm nhảm, hoa chân múa tay, tự đập đầu, phun nước miếng hay có hành vi khác lạ là đủ để kêu nhân viên công lực. Nếu biết đó là người tự kỷ thì cách giải quyết tốt nhất là gọi cho cha mẹ hay người chăm sóc để mang họ về. Sau đây ta ghi lại vài trường hợp nhân viên đối đầu với người tự kỷ.

• Đi Lang Thang.

Nó có nghĩa người tự kỷ thân nhiên bỏ nhà, bỏ xe ra đường, ra bãi biển, vào rừng đi miết và đi lạc. Trẻ tự kỷ bốn tuổi còn mang tã sẽ lững tững ra khỏi cổng không màng đến cha mẹ và đi theo ý thích của mình, chỉ cần ngó lơ chỗ khác một phút khi quay lại bạn sẽ không thấy con đâu. Cửa lớn hay cửa sổ mà mở là chúng bỏ đi, không biết ở ngoài trời lạnh hay trời mưa.

• Đứng Cửa Sổ Dòm Vào.

Cảnh sát hay được gọi về tật này của người tự kỷ, họ thích dòm không phải vì tò mò chuyện nhà người khác mà vì đó là tật của họ. Người tự kỷ không thích tiếp xúc với ai, cửa sổ là hàng rào cho phép họ ngắm nhìn sinh hoạt của ai khác mà không cần nói năng, họ ở ngoài lề không có liên hệ, bên ngoài thế giới của kẻ trong nhà và đứng đưng, thế nên họ ưa thích làm chuyện đó mà không biết rằng như thế là xâm phạm đời tư người khác.

• Hành Vi Khác Thường.

Người tự kỷ không biết cách giao tiếp nên dễ gây hiểu lầm, họ đi nhón chân giữa phố, bàn ở tiệm ăn họ quen

ngồi có ai đã ngồi sẵn thì họ tới và đòi chỗ ấy, ở nhà ưa thọc lét ở nách bây giờ họ cũng làm vậy với phụ nữ trong thương xá ! Ăn nói lập cập, tay chân lóng cồng đều khiến kẻ khác nghi ngại họ bị tâm thần hay nghiện ma túy và gọi cảnh sát. Mặt khác họ bị rối loạn về cảm quan, khi cảm quan bị quá nhiều kích thích thì họ không kiểm soát được hành vi của mình, đâm ra mất tự chủ và có đánh nhau, gây hấn. Hành vi không thể chấp nhận được nhưng thấy họ vào tù cũng là chuyện không chấp nhận được, nếu cảnh sát có hiểu biết về tự kỷ thì họ có thể hóa giải tình trạng trước khi chuyện hóa tệ hơn.

• Cha Mẹ bị Hiểu Lầm.

Khi trẻ bị kích thích quá độ và có hành vi bất thường như la hét, đập phá, chạy lung tung ngoài phố thì cha mẹ phản ứng bằng cách kèm con lại. Nếu trẻ quá hung hăng thì cha mẹ phải đè con nằm trên đất, giữ chặt cho trẻ dịu xuống trước khi buông ra. Ai nóng lòng có thể cho là cha mẹ hành hạ con và gọi cảnh sát, khi đó cảnh sát có hiểu biết về chứng tự kỷ sẽ giúp chuyện giải quyết ổn thỏa thay vì làm nó tệ thêm.

B. Cách Liên Lạc.

Nhân viên cần quan sát để thấy những dấu hiệu muốn nói đây không phải là người bình thường mà là người có khuyết tật. Họ nên làm các điều sau:

• Tìm Căn Cước.

Bước đầu tiên là xem trẻ có đeo thẻ hay vòng tay có ghi tên tuổi và chi tiết như số điện thoại. Trẻ nào không chịu đeo thẻ thì cha mẹ có thể gắn ở giày, thẻ chỉ cần ghi giản dị:

- John Trần, bị tự kỷ, không biết nói,

và số điện thoại, địa chỉ. Người khác dán nhãn lên cửa xe hơi cho biết trong xe có trẻ tự kỷ. Dù bằng cách nào khi có chi tiết để liên lạc nhân viên cần gọi ngay cho gia đình, thường khi cha mẹ sẽ chỉ dẫn nhân viên cách làm dịu trẻ đang hung hăng trong lúc chờ họ tới. Như đã nói, nếu cha mẹ đã dẫn trẻ đến văn phòng cảnh sát cho con làm quen nhân viên, và cho nhân viên biết mặt cùng tình trạng của trẻ thì sự việc hóa dễ dàng rất nhiều. Cha mẹ có thể chỉ cho nhân viên cách đối phó trong trường hợp không thể tiếp xúc với thân nhân:

• Giữ bình tĩnh.

Điều này rất quan trọng. Hãy dùng điệu bộ thân hình, cử chỉ, đừng ra điệu bộ bằng tay chân như ngoắc tay gọi, chỉ tay, đừng làm cử chỉ bất chợt, la lối, hét to. Thủ tục của cảnh sát là nói:

- Em ra xe.

Đây là lệnh nhưng trẻ không y theo, nhân viên có thể đòi hỏi lớn tiếng hơn:

- Tôi bảo ra xe !

Dĩ nhiên là cũng không ăn thua, sự cương quyết, cứng rắn, dọa nạt, to tiếng không có nghĩa gì với người tự kỷ. Nếu cảnh sát lý luận, giảng moral và trẻ đáp 'Yes' thì nó cũng không muốn nói là em hiểu. Thường là em không hiểu nhưng nói để hy vọng cảnh sát bỏ đi cho em yên thân.

• Giữ mọi việc dịu xuống.

Khi người tự kỷ bị kích thích quá độ thì họ có hành vi tự bảo vệ, nên cảnh sát cần giữ mọi chuyện dịu và êm tới hết mức, thí dụ như mang trẻ ra khỏi chỗ có ánh sáng chói và ồn ào. Âm thanh và ánh sáng tỏ ra chất chua, chói chang làm trẻ bực. Có mùi cũng vậy, trẻ thấy bị ngợp và có phản ứng ta cho là quá đáng như lăn ra đất la hét, ôm đầu lắc nguầy nguậy, nôn thốc tháo khi ngửi thấy mùi dưa chua đóng hộp vô hại đối với nhiều người. Tuy nhiên ta cần nhớ cảm quan của trẻ không giống như ta. Có trẻ sợ chó, hễ thấy chó là trẻ tự cắn mình, té xuống. Bạn cần cho cảnh sát biết để họ giữ lại chó trong xe và cho người khác đến giải quyết.

• Nói ngắn gọn.

Khi nói thì nên nói trực tiếp và nhắc đi nhắc lại hoài một câu ngắn. Trước tiên chỉ cho nhân viên nói:

- Nhìn tôi đây, nhìn tôi đây.

để khiến trẻ chú ý, đưa tay chỉ vào mắt trẻ rồi vào mắt mình. Kế đó cho nhân viên hiểu họ không thể nói câu nhiều ý như:

- Con mặc áo, xuống lầu, ra xe đi ăn tiệm.

trẻ chỉ nghe và thu nhận được một ý thí dụ như 'ăn tiệm' trong câu này. Vì vậy cảnh sát nên nhìn vào trẻ và nói tới lui:

- Lại đây, lại đây.

nói hoài cho tới khi nào trẻ chịu nhìn vào mắt. Khi có tiếp xúc bằng mắt rồi thì nói nhẹ nhàng bạn muốn trẻ làm gì. Cha mẹ nói rằng họ phải lập đi lập lại hai mươi lần mới tới được việc này.

Nói thẳng có nghĩa không dùng thành ngữ, ví von, ẩn ý. Nếu muốn trẻ ra xe thì cảnh sát nên nói:

- Come car, mà không cần nói

- Come to the car.

• Đừng đụng hay nắm tay trẻ.

Nhân viên không nên cầm tay dắt trẻ. Ta hay làm vậy với trẻ nhỏ nhưng ấy là điều cần tránh cho người tự kỷ. Không nên đụng chạm hay đẩy trẻ trừ phi đó là trường hợp khẩn cấp hoàn toàn như mang trẻ ra khỏi đám cháy, còn thường khi nếu cảnh sát nắm tay thì trẻ có thể cứng người lại và có cử chỉ hung hăng với chính mình hay với người khác. Cũng đừng chạm từ cổ lên trên, đừng từ sau lưng đi tới, đụng sai chỗ làm trẻ hoặc mềm nhũn người ra, hoặc hóa

điên gào thét.

• Hành vi lạ.

Một điều khác cảnh sát cần để ý là trẻ không biết cách giao tiếp không lời. Em không nhìn vào mắt, không trả lời khiến người ta nghĩ rằng em có lỗi (phá phách cửa hàng, ăn cắp) nhưng người tự kỷ không biết nhìn nét mặt, điệu bộ người khác để đoán ra ý họ. Nếu em quay mặt đi nơi khác, nói sùng sộ thì không phải là em đối gạt. Trẻ có thể bị tai, phẩy tay lia lịa, phun vào cảnh sát hay quay mặt đi khi cảnh sát tới gần và nói.

- Em lại đây.

Cử chỉ không có nghĩa em coi thường nhân viên, cố tính làm ngơ, không tuân lệnh, hung hăng chống báng. Em làm vậy chỉ vì có khuyết tật. Cảnh sát có thể hỏi:

- Em làm gì ở đây ?

Trẻ đáp:

- Em làm gì ở đây ?

- Nói nghe có chuyện gì vậy ?

- Có chuyện gì vậy ?

Khi bị rối trí trẻ sẽ dùng cách thức riêng để giải tỏa căng thẳng, em thì nói lảm nhảm, em thì hát bài hát quen thuộc. Lý do là em không hiểu tình thế hiện giờ nên quay trở về cái em biết rành là bài hát, là tên thủ đô các nước v.v.

C. Hiểu Cách Liên Lạc.

Nhờ kỹ thuật mới người tự kỷ không biết nói có được một số cách liên lạc, thí dụ như sách hình, máy điện toán có nút đặc biệt phát ra tiếng cho biết địa chỉ, số điện thoại v.v. Bạn có thể dán hình gia đình vào tập sách nhỏ vừa túi của trẻ, cho em mang theo luôn luôn trong trường hợp cần thiết thì đưa ra. Khi được hỏi chi tiết cá nhân, trẻ trả lời bằng cách lấy ra tập hình và lật cho nhân viên xem, em liên lạc bằng cách ấy và như thế là đã nói được một câu, thế thì điều cần là phải thường em tức làm ngay điều em yêu cầu nếu tiện. Nó cho biết bạn hiểu em và sự thông cảm (phần thưởng) giúp việc liên lạc được dễ dàng hơn.

Ngay cả với người tự kỷ biết nói, nhân viên cũng không nên mong chờ là họ sẽ cho chi tiết, vì họ thường không thể đáp lại yêu cầu bạn muốn. Nếu câu hỏi là:

- Em bị mất bóp tiền, người lấy bóp của em mặt mũi ra sao ?

Rất thường khi trẻ tự kỷ không nhìn mặt ai, mà nếu không hiểu câu hỏi thì trẻ cũng không biết hỏi lại để được giải thích. Em có thể đáp 'No' hay 'Yes' cho tất cả những câu hỏi của nhân viên để cho xong chuyện và mong nhân viên bỏ đi. Lại nữa trẻ không tế nhị mà nói thẳng thắn tới mức làm phật lòng, thí dụ như em nhìn nhân viên công lực và nói:

- Coi ông xấu trai quá.

- Cô mập phì.

- Mặt anh đỏ au như trái cà tô mát.

Câu trả lời của trẻ có thể không ăn nhập gì đến câu hỏi.

Thí dụ:

- Em có giao cái túi đó cho ai không.

- Em thích xe lửa.

- Em có điên không ? Tôi hỏi, em có giao túi cho ai không ?

- Đường xe lửa Adelaide-Darwin dài... km, xe lửa đường Adelaide-Darwin chạy lần đầu ngày...

Như ta nói, trẻ lo lắng trong khung cảnh lạ nên nhắc lại cái em thuộc nằm lòng để cảm thấy an tâm. Đó là một cách tự phòng vệ về mặt tâm lý nhưng không phải là cách đối phó hữu hiệu khi gặp cảnh sát !

• Đừng Giận Trẻ.

Người tự kỷ có hành vi bị xem là thô lỗ nhưng họ không cố tình làm vậy. Trẻ có thể dí mũi vào sát mặt nhân viên, nói to:

- I AM FINE !

để trả lời câu hỏi thăm thân thiện mà không biết là mình đang hét. Chúng cũng có thể phun nước miếng, sờ mó chỗ kín người khác, thật sự chúng không có ý gì và cũng không ý thức là người khác không thoải mái với hành động ấy. Nhân viên cần biết đó là tật để giữ bình tĩnh, vì quát mắng chỉ làm chuyện tệ hơn cũng như trẻ sẽ không làm theo lệnh. Tốt nhất là thản nhiên lập đi lập lại với trẻ:

- Đừng làm vậy.

Chưa chắc là trẻ sẽ ngưng, nhưng điều quan trọng là nhân viên đừng nổi giận.

• Tránh Đòi Co.

Nhân viên cảnh sát cần nhớ nằm lòng là đừng đòi co với người tự kỷ. Cảnh sát được huấn luyện làm mạnh khi gặp người bất tuân lệnh, tỏ ra hung hăng nhưng phương pháp ấy không hữu hiệu với người tự kỷ. Họ không thể đứng yên một chỗ mà sẽ ngo ngoậy, phẩy tay, lắc lư thân hình. Nếu cảnh sát nói:

- Đứng yên.

và trẻ tiếp tục chộn rộn thì chuyện sẽ hóa tệ hơn nếu cảnh sát cau mày bực dọc:

- Không nghe tôi nói gì sao ?

Em không cố tình gây hấn hay có ý chống báng khi làm ngơ lời yêu cầu của cảnh sát, nhưng một trong những điểm yếu của con người là dễ lạm dụng quyền lực. Đối với kẻ bị tính nghi thì cảnh sát lại càng muốn tỏ quyền lực của họ, nó có nghĩa người tự kỷ dễ bị tấn công hơn. Để giúp con được an toàn, cha mẹ cần tránh bày tình trạng của con cho văn phòng cảnh sát biết trước khi có chuyện đáng tiếc xảy ra, để cảnh sát có thông cảm và hiểu biết về trẻ.

Có xáo động ngoài đường phố là một tai họa cho người tự kỷ, trẻ bị kích thích mạnh nên mất tự chủ và không chừng

có hành động tự hại thân như cắn, đánh chính mình. Tiếng la hét ngăn cản của người khác chỉ có tác dụng làm em sợ hãi và tăng cường hành động hơn. Khi cảnh sát tới thì sự việc có thể hóa trầm trọng hơn, vì điệu bộ, cử chỉ và lệnh đưa ra bắt trẻ làm theo đều hoàn toàn xa lạ khiến trẻ kinh hãi thêm.

Lấy thí dụ trẻ vào tiệm bán video và xếp lại các băng video trên kệ theo cách riêng của em, chủ tiệm không hài lòng và kêu em ra nhưng em không đi. Cảnh sát được mời đến, nói với trẻ:

- Nào, ra đây nói chuyện chút coi.

Em sẽ lấy tay bịt tai, lắc lư tới lui, quay lưng lại, hay đi vào góc và lằm thằm một mình. Thí dụ đáng tiếc mà chính xác là ta hãy thử tưởng tượng một con thú sống chuồng ở sở thú ra được đường phố. Xe cộ, tiếng kèn, tiếng người la hét đều xa lạ khiến nó kinh hoàng. Phản ứng của con vật là tìm cách thoát, đâm cuống cuống chạy bên này rồi bên kia, tấn công chỉ vì nó không hiểu và rối trí. Trẻ tự kỷ giống hệt như vậy, khi sự việc diễn tiến sai lạc thì sự rối loạn leo thang, em hung hăng đi tới lui lằm bằm không màng đến lời cảnh sát khiến nhân viên tức bực, nhưng càng lớn tiếng thì em càng bịt tai, và không chừng chạy tới cắn cảnh sát !

Cha mẹ cần giải thích rằng hành vi của trẻ khác hành vi của tội phạm hay kẻ nghiện thuốc. Người tội phạm sẽ dùng tinh cảm, nét mặt, lời nói để thoát thân. Câu nói của họ không lập đi lập lại mà có sự thách thức:

- Ai nói ông là tôi lấy cắp ? Ông dám nói vậy à ?

họ sẽ nhìn vào mặt cảnh sát nhưng với trẻ tự kỷ thì không. Nếu được hỏi:

- Em lấy món này phải không ?

Trẻ sẽ thản nhiên nói không lộ cảm xúc, giọng phẳng lì như robot:

- Phải, phải, phải, phải.

nói mà quay đi chỗ khác, phẩy tay lia lịa. Đó là những dấu hiệu cảnh sát nên biết để nhận ra người tự kỷ, và ngưng quát tháo, ngưng hỏi, vì càng hỏi thì tật càng mạnh hơn. Tội phạm cũng không tự cắn hay đánh mình không biết đau, nhận xét này muốn nói cảnh sát đang đối diện với người khuyết tật mà không phải là tội phạm, và do đó phải dùng cách khác hơn là dọa nạt, mạnh tay.

• Cử Chỉ hung hăng.

Cảnh sát cần làm gì khi biết đó là trẻ tự kỷ và em quay lại cắn họ ? Thứ nhất là họ tránh để mình đừng bị thương, và thứ hai là kèm em lại bằng cách từ sau đi tới dùng hai tay choàng lấy người em, cho tới khi trẻ dịu xuống. Kiểu này ít gây đối kháng hơn là khi từ trước xông tới chụp lấy trẻ, cùng lúc hãy nói:

- Từ từ, dịu lại đi, bình tĩnh lại.

Cảnh sát không nên vạt em xuống đất, đấm em, nhẩy đè lên người vì đây không phải là kẻ tội phạm.

• Bắt Giam.

Có lúc cảnh sát phải mang người tự kỷ về trạm giam giữ. Họ biết em có khuyết tật, nhưng em phá rối cửa hàng, em cắn cảnh sát và luật nói như vậy là phạm tội, em bị còng tay mang về bót. Tuy nhiên cảnh sát không cần đưa em vào khám nhất là vì đó là cái tệ hại nhất có thể xảy ra. Thứ nhất là em có thể tự hại thân vì quá lo lắng, thứ hai em không hiểu chuyện gì xảy ra nên dễ bị kẻ khác tấn công trong khám. Vì thế điều cần là giữ riêng em một nơi, ở phòng riêng yên tĩnh nếu được để em bình tĩnh lại và cảnh sát cũng nên dùng lời ôn hòa thay vì nạt nộ đòi hỏi này kia. Cho đèn dịu xuống cũng tốt, và nhớ trả lại cho em những vật em mang trong người, vì trẻ tự kỷ rất muốn có những gì quen thuộc ở quanh chúng. Hãy để mắt tới em trong lúc liên lạc và chờ cha mẹ đến nhận con mà không nên truy tố trẻ vì đây không phải là tội phạm (ăn cắp, phá phách cửa hàng), chỉ vì khuyết tật khiến em hành động như thế. Nếu không được thì liên lạc với hội tự kỷ để nhờ chỉ dẫn cách đối phó.

Mặt khác, người tự kỷ rất dễ tin nên bị lợi dụng. Thí dụ họ được ai đó nhờ:

- Anh đến tiệm rượu lấy cái cặp trên bàn trao cho Mike ở góc phố.

thì họ làm theo mà không biết trong cặp có gì. Khi bị cật vấn kẻ tội phạm sẽ nói:

- Người khác kêu tôi làm, tôi không biết gì hết.

Họ cố gắng bào chữa, biện minh, viện cớ để tránh lỗi.

Nhưng người tự kỷ khi được hỏi:

- Phải anh lấy cái này không ? thì sẽ đáp:

- Phải.

- Tại sao anh lấy nó ?

- Phải.

và không hề tìm cách tránh né, chạy tội bởi lẽ giản dị là họ không biết giả bộ hay nói gạt, và nhất là họ không biết mình đã làm điều gì không phải. Như thế có sự khác biệt rõ rệt giữa hành vi kẻ phạm tội và người tự kỷ, nó có nghĩa cha mẹ nên giải thích cho nhân viên công lực rõ điều này là người tự kỷ rất dễ bị kẻ khác lợi dụng.

Một điểm khác cũng có thể xảy ra mà cả cha mẹ và cảnh sát nên biết. Do việc làm của mình cảnh sát tự nhiên tin tưởng rằng người dân sẽ tuân theo lệnh của họ, làm theo lời họ yêu cầu tuy nhiên có trường hợp mong muốn hợp lý này không xảy ra. Người tự kỷ có cảm quan dễ bị kích thích, còi hụ xe cảnh sát, đèn nhấp nháy xanh đỏ là những kích thích khiến họ lo sợ và có hành vi không kiềm chế được. Khi trẻ tự kỷ ngồi trong xe trên đường thì chúng định ninh là sẽ không có gì trục trặc và xe chạy thẳng tới chỗ như bãi biển, nhà ông bà ngoại v.v.. Nếu có trục trặc em bị xáo động có thể trở nên hung hăng, tự hại thân hay tìm cách thoát ra khỏi xe, thoát khỏi khung cảnh làm em khó chịu.

Khi cảnh sát kêu xe dừng lại thí dụ để làm một việc rất bình thường là thử hơi rượu, họ nên biết kêu vậy có thể

đẫn tới việc người lái xe bị xem là bất hợp tác nếu trong xe có chỗ người tự kỷ. Khi người lái xe tắt máy, có người lạ (cảnh sát) đến cửa xe thò đầu vào, đèn nhấp nháy xanh đỏ, còi hụ, người lái xe mở cửa bước ra, tất cả đều là yếu tố làm trẻ nổi cơn. Thế nên cảnh sát cần thông cảm khi người lái xe giải thích rằng họ không muốn tắt máy xe, không muốn mở cửa bước ra để tránh phản ứng của trẻ, họ muốn bảo vệ con và làm vậy không phải vì thiếu tôn trọng đối với cảnh sát. Chuyện kể là có trẻ đã nhào tới đánh đấm cha mẹ đang lái xe, đập đầu vào thành xe, và bị động kinh khi xe tắt máy và đèn xanh đỏ nhấp nháy trước mặt. Cảnh sát nên nhân nhượng và làm theo lời yêu cầu của cha mẹ dù rằng lạ tai hay cho là không đáng (đừng thò đầu vào cửa sổ xe, thí dụ vậy).

D. Tai Nạn và Cấp Cứu.

Ta đã thấy do cách đối đáp cảnh sát nếu để ý có thể biết ai đó bình thường tâm trí hay không để đối phó thích hợp. Tuy nhiên khi có tai nạn và nhân viên cấp cứu đến thì họ phải để ý theo một cách khác, ấy là người tự kỷ có thể không biết mình bị tai nạn dù ngồi giữa xe đung, hay biết mình bị thương vì cảm nhận yếu kém. Vì vậy nhân viên cần lượng xét kỹ tình trạng. Với chúng tự kỷ cái gì nhỏ nhặt với người thường lại quan trọng tột bực với họ thí dụ tiếng màn cửa gió thổi ào ào, và cái gì có tầm quan trọng đáng sợ với người thường lại bị người tự kỷ làm ngơ, thí dụ nhà cháy, thương tích.

Vậy làm sao để nhân viên cấp cứu lượng xét thương tật ? Đầu tiên chuyện quan trọng nhất là làm người tự kỷ tin tưởng bằng cách nói nhẹ nhàng, khuyên dỗ lập đi lập lại:

- Nhìn tôi đây, nhìn tôi đây.

Hãy giải thích thật ngắn gọn chuyện bạn sắp làm từng bước một:

- Tôi sắp chạm tay em đây. Thấy không. Đầu có đau. Sờ tay em một chút thôi.

Cái nhân viên nhắm đến là khiến trẻ thuận cho xem xét toàn thân coi có thương tích. Cha mẹ khuyên không nên giải thích nhiều mà nói thật ít, lập đi lập lại, đừng cho chi tiết vì không cần thiết, nói ngắn gọn, trực tiếp và bình tĩnh, ôn hòa. Nếu trẻ lắc lư đầu không ngừng, phẩy tay luôn, thân hình chộn rộn thì đừng ngăn cản mà cứ để em làm, trừ phi đập đầu cào cấu chính thân em. Bởi tự kích thích bằng hành vi vô hại là cách em tự trấn an trong khung cảnh lạ lùng có nhiều điều em không hiểu. Nhân viên cũng đừng nghĩ cử chỉ lắc đầu nguầy nguậy, quay mặt nơi khác là câu trả lời của trẻ, rằng em hiểu mà không hợp tác. Thay vào đó hãy nói:

- Bé, nhìn chú đây, tốt. Chú muốn xem tay cháu, xem cánh tay cháu.

Lẽ dĩ nhiên nếu nghi ngờ có nội thương hay bị thương

nặng và cần đưa trẻ vào ngay bệnh viện thì phải hành động mau lẹ mà êm thấm. Mặt khác nhân viên cũng nên biết là trẻ tự kỷ có khi được cho dùng nhiều loại thuốc khác nhau, để tránh có phản ứng tai hại do uống các thuốc khác nhau tốt hơn đừng cho trẻ uống thuốc gì nếu không tuyệt đối cần thiết, mà hãy chờ hỏi ý kiến cha mẹ.

Khi trẻ vào phòng cấp cứu, nếu có cha mẹ đi cùng thì nên giải thích để trẻ được ưu tiên khám trước, lý do là trẻ không biết chờ, không thích chờ, và chờ đợi chỉ làm chuyện nặng thêm. Bạn không dẫn con đi vào tiệm phải xếp hàng vì bạn biết không thể làm vậy, nay ở bệnh viện là chuyện không tránh được thì nên khiến mọi điều dễ dàng cho con, như xin cho trẻ vào phòng riêng yên lặng, có đèn dịu và giải thích tại sao. Tiếng động, đèn chói là những kích thích có thể làm người tự kỷ bực bội và có phản ứng. Khi khám bệnh thì nhân viên cũng nên vẫn tất, đừng đi sâu, càng nói dài chùng nào thì trẻ tự kỷ càng muốn làm ngơ hay bị chộn rộn hơn. Hãy nói:

- Nhìn cô đây, nhìn về phía cô đây, cô sẽ cột băng này lên tay cháu để đo rồi lấy ra liền. Mau lắm. Bây giờ cô làm đây.

Nếu cần thì lập đi lập lại. Tuy nhiên cũng có trường hợp cách duy nhất để khám trẻ là cột tay chân chúng vào giường, hay ôm chặt người vì trẻ vùng vẫy không hợp tác. Cha mẹ có thể tạo sự thông cảm bằng cách dẫn con đến bệnh viện cho nhân viên và trẻ làm quen với nhau, điều này có lợi cho cả hai bên là trẻ không cảm thấy khung cảnh đáng ngại và nhân viên thì biết thêm cách đối phó với chúng tự kỷ. Sự kiện bạn cùng con đến còn khiến nhân viên nhìn chuyện theo một khía cạnh khác, họ thấy trẻ là con được thương yêu trong gia đình mà không phải chỉ là người khuyết tật gây khó khăn cho họ.

• Hỏa Hoạn.

Nhân viên cứu hỏa có nhiệm vụ tìm kiếm và cứu thoát người trong một vụ cháy, nhưng với trẻ tự kỷ thì việc không diễn ra như ta tiên đoán. Ta đã biết một thói quen của họ là khi gặp căng thẳng, tình trạng mà họ không hiểu thì người tự kỷ thường rút trở vào hay tìm khung cảnh mà họ quen thuộc, như phẩy tay, hát, lẩm bầm một mình không màng đến chung quanh. Hỏa hoạn gây căng thẳng, họ không hiểu chuyện gì xảy ra, không ý thức nguy hiểm và phản ứng của trẻ là sao? Là tới chỗ mà chúng thấy an toàn tức thay vì tìm cách thoát khỏi nhà đầy lửa và khói, trẻ sẽ cố tình ở lại trong nhà, quay về nơi chúng quen và cảm thấy thoải mái thí dụ phòng ăn, phòng ngủ, phòng khách ngồi trước truyền hình. Chuyện kể rằng có ba trẻ sinh ba cùng bị tự kỷ bị thiệt mạng khi nhà có cháy, người ta tìm thấy mỗi em ở nơi mà em ưa thích nhất trong nhà, cả ba rút sâu vào nhà mà không tìm cách thoát khỏi hỏa hoạn, đi tới nơi các em thấy quen thuộc và chết ở đó.

Nó có nghĩa trẻ làm nỗ lực cứu người của nhân viên hóa khó khăn hơn, càng kêu gọi trẻ đi ra em càng rút sâu hơn

vào kẹt, vào hốc. Ta chỉ làm tình hình tệ hơn nếu la hét, ra lệnh và chạy ào đến trẻ; ta càng tiến đến gần thì nhiều phần là em sẽ càng thụt lui, hay ít nhất đứng lì một chỗ không rời. Trẻ không hiểu được cách suy nghĩ của ta và cảm thấy bị tấn công. Vậy bạn phải bình tĩnh và đừng la lớn:

- Đi ra ! Nhảy ra cửa sổ !

mà nói bình tĩnh, từ tốn, nhẹ nhàng vì đó là cách tốt nhất:

- Nhìn tôi đây, nhìn tôi đây. Lại đây.

Trong lúc có căng thẳng làm vậy là chuyện rất khó, nhân viên có thể thấy phải nhảy tới chụp tay em, đầu vậy nên nói điềm tĩnh.

- Cháu đi với chú.

May ra trẻ sẽ thuận và làm theo lời bạn, nhưng nếu bạn cưỡng cưỡng nóng nảy hét lớn thì trẻ có thể giật tay ra chạy biến đi và bạn mất trẻ. Cũng có khi cách duy nhất là chụp và lôi em ra khỏi đám cháy cấp kỳ, không có giờ giải thích. Nhân viên được huấn luyện cách đối phó với người tự kỷ nói rằng khi biết cách suy nghĩ của họ, biết tại sao trẻ hành động lạ lùng (phẩy tay, lắc lư, không nhìn vào mắt) thì họ dễ dàng đối phó hơn với tình trạng, và hữu hiệu hơn.

Ta có thể thắc mắc tại sao trẻ có thể làm ngơ mọi chuyện, nhưng đó là đặc điểm của tật. Người tự kỷ lọc ra bỏ những gì làm họ cảm thấy hoang mang rối trí như lời hối thúc hay ra lệnh của cảnh sát, không ý thức nguy hiểm khi làm vậy hay tình trạng nguy hiểm ra sao, và chuyên chú vào thế giới riêng của họ.

• Phá Phách Cửa Hàng.

Một trong những lý do cảnh sát hay được gọi tới cửa hàng là người tự kỷ lấy cắp hàng hay gây xáo trộn chỗ công cộng. Có nhiều trường hợp trẻ tự kỷ bị xem là lấy cắp hay chạy ra khỏi cửa tiệm mang theo đồ vật. Hành vi lạ lùng của chúng tự kỷ cũng có khi bị xem là phá phách hay muốn lấy cắp, thí dụ trẻ thiếu kiên nhẫn không thể đứng xếp hàng chờ mà xen vào hàng đầu trước người khác. Chờ đợi làm trẻ lo lắng hóa ra mất tự chủ. Trẻ bị xem là gây xáo trộn khi xếp đặt lại món hàng theo ý riêng của mình, như xếp theo màu sắc hay tên phim trên băng video. Em cũng có thể đem một băng video dẫu đăng sau băng khác vì không thích hình bìa. Nhân viên trong tiệm thấy em đi qua lại trước kệ, lấy CD này ra nhét CD kia vào, cầm mấy CD tới lui nên đâm ra thắc mắc.

Đầu vậy nếu để ý một chút thì ta có thể thấy sự khác lạ, đó là trẻ tự kỷ không tìm cách dấu vật mà cầm nó trước mặt cho mọi người thấy. Em chạy ra khỏi cửa tiệm tay vung vẩy CD hay băng video, hoặc phẩy tay lia lịa mắt đầy hứng thú và lẩm bầm một mình. Nó không phải là cử chỉ của người có vật muốn dấu. Sau đây là vài hành vi mà trẻ tự kỷ không thể tự kiểm soát ngoài những tật ta nói ở trên:

- Đi trong cửa hàng cứ đơ như khúc gỗ, đi theo thứ tự nhất định, phải đi dãy này trước rồi tới dãy kia.

- Nhìn chăm chăm vào đèn hay món hàng trưng bày.
- Tắt, bật đèn nhiều bận.
- Đẩy khách hàng để lấy vật muốn có.
- Ngủi hết món này tới món khác.
- Phun nước miếng vào món em thích để đánh dấu.
- Tổ ra nóng nảy, lo lắng, giống như muốn lấy cắp.

E. Ngăn Ngừa.

Tuy chuyện quan trọng là cảnh sát, nhân viên cứu hỏa, nhân viên cấp cứu cần biết cách đối phó hữu hiệu trong những trường hợp có liên quan đến người tự kỷ, nhưng đi tới cùng thì bốn phận của cha mẹ là giữ sao cho con được an toàn. Cha mẹ có trách nhiệm giúp con hội nhập vào cộng đồng, dạy cho con những nguyên tắc an toàn căn bản giống như dạy bất cứ đứa trẻ nào khác, và có những cách để thực hiện việc đó:

1. Làm nhà cửa được an toàn.

Cha mẹ phải để ý điều này khi nhà có trẻ nhỏ, nhưng nếu đó là trẻ tự kỷ thì cần làm thêm những bước sau:

- gắn cửa lưới ở phòng của trẻ. Cách này khiến bạn có thể nhìn vào trong phòng con, và trẻ cũng nhìn ra được bên ngoài. Nếu trẻ có tật đi bậy thì bạn khóa cửa mà vẫn biết con đang làm gì. Bạn cũng có thể gắn thêm cửa lưới bên ngoài cửa lớn, ngồi trong nhà trẻ nhìn được chuyện xảy ra trong khu phố mà không cần chạy ra khỏi cửa. Cẩn thận hơn thì mua nhãn màu sáng có ghi 'Trẻ tự kỷ, không biết nói, không đáp ứng' dán lên cửa kính xe hơi phòng ngừa trường hợp có tai nạn.

2 Thẻ để liên lạc.

Cho con luôn luôn mang trong người một thẻ bọc plastic có ghi đặc điểm của trẻ và cách liên lạc, địa chỉ. Bạn có thể làm thẻ cho con đeo ở cổ nhưng nếu trẻ không thích vướng víu thì phải nghĩ ra cách khác, thí dụ gắn vào dây giày và dạy trẻ chỉ vào đó khi có ai muốn hỏi. Thẻ làm bằng kim loại giữ được lâu, bạn ra bất cứ tiệm nữ trang nào đặt làm với giá chưa đến 20\$. Nếu thường chở con trong xe thì chính cha mẹ cũng nên có một thẻ như vậy trong bóp, để nếu nhân viên tìm giấy tờ của bạn họ sẽ thấy thẻ và lập tức biết ngay con bạn có tật gì và hành vi ra sao.

Bạn cũng nên tính trước câu trả lời trong lúc hữu sự. Lấy thí dụ trẻ nổi cơn la hét vùng vẫy, cào cấu trong thương xá đông người và bạn phải đề con xuống. Cảnh sát nghe chọn rộn sẽ đến và hỏi:

- Có chuyện gì vậy ?

Họ tỏ ý nghi ngờ bạn ức chế con, bạn phải giải thích ra sao đây ?

- Con tôi có chứng tự kỷ, đây là những tật cháu hay làm.

Bây giờ thì trẻ la lớn, tay phẩy lia lịa, đầu lắc lư trông giống như lên cơn ghiền thuốc. Lúc ấy nếu bạn có sẵn trong người tờ thông tin của hội Tự Kỷ nói về các tật thì rất tiện, bạn đưa cho cảnh sát đọc để giải tỏa thắc mắc, vì vậy hãy liên lạc với hội nơi bạn ở và luôn luôn có sẵn vài tờ như vậy trong người.

3. Chỉ cho con cách liên lạc.

Nếu con không biết nói thì cần dạy trẻ cách hữu hiệu để tỏ ý, cách nào cũng được miễn người ta hiểu trẻ muốn gì, đó có thể là tập sách hình cho em chỉ vào hay máy điện toán cầm tay có thu sẵn những câu cần thiết như

'Xin gọi ba mẹ em số...'

'Địa chỉ của em là...'

'Tên em là...'

'Em muốn đi toilet'

'Em đau ở...'

Bạn có thể tự làm lấy hình mô tả những câu trên, đóng thành tập cho con mang trong người và dạy con biết lấy ra, chỉ tay vào cho người khác biết.

Trước đó, cha mẹ cần dượt ở nhà với con, đặt câu hỏi và chỉ cho con cách trả lời đến khi thuần thục. Khi con đã quen rồi thì mỗi ngày bạn mỗi dượt lại với con chỉ cần 5-10 phút, và dạy cho con biết ai sẽ hỏi những câu này. Bằng cách đó trẻ được chuẩn bị để trả lời người lạ có bề ngoài đáng sợ như cảnh sát, nhân viên cứu thương. Tập cho con thói quen luôn luôn mang tập hình này khi ra khỏi nhà, chẳng những nó khiến em được an toàn mà còn tránh cho em cảnh bực bội không thể tỏ ý mình, có phương tiện liên lạc được với người chung quanh.

• Cho hàng xóm hay.

Cha mẹ có thể xấu hổ vì con có khuyết tật và không muốn cho ai hay chuyện không vui của mình, nhưng bạn không thể dấu mãi tình trạng không có thuốc chữa là bệnh tự kỷ. Sớm muộn gì vì an toàn cho con bạn cần nói chuyện với hàng xóm, giải thích tự kỷ là gì, cho họ biết những tật của trẻ để họ đừng kêu cảnh sát khi thấy trẻ lộ tật ra: múa máy tay chân, đứng dòm qua cửa sổ vào nhà họ, vạch quần tề trước sân cỏ. Xin họ gọi bạn ngay mỗi khi thấy con làm vậy, bạn sẽ đến mang con về. Nếu thấy trẻ đi lang thang một mình không có ai đi theo cũng xin gọi bạn, vì trẻ có tật tự mình bỏ đi. Trẻ rất sợ chó, thấy chó thì em có thể lăn ra giữa đường, co rúm người lại và la hét, đập đầu, ai nói gì cũng không nghe, xin hàng xóm vui lòng đem chó vào được không ?

Hãy nói thêm những điều tốt đẹp về con bạn, cháu thông minh, biết dùng máy điện toán, thích đá banh, tự học chơi cờ một mình, có óc khôi hài, biết hết những kiểu oanh tạc cơ trong thế chiến thứ II của đồng minh, biết đẩy xe khi cùng với mẹ vào siêu thị. Được vậy thì không riêng gì bạn mà cả khu phố sẽ để mắt canh chừng sự an toàn cho trẻ, khiến bạn an tâm hơn.

• Vào Tiệm.

Tiếp theo bạn có thể nói rộng vòng giao tiếp của con bằng cách mang con ra những nơi bạn thường lui tới mua sắm và giới thiệu với người phục vụ ở đó: tiệm sách báo, tiệm video, tiệm bánh. Quen mặt em thì khi trẻ xếp hàng nhân viên sẽ chào hỏi:

- Mạnh giỏi, Steve ? Bữa nay mua gì đây, chewing gum hả ? Giỏi quá. Bye bye.

Và trẻ đáp:

- Bye bye.

Nếu trẻ có làm xáo trộn của hàng như cầm món đồ đi ra cửa chưa trả tiền thì thay vì gọi cảnh sát, chủ tiệm sẽ biết và gọi bạn:

- Ông ơi, cu Steve mới cầm băng video ra khỏi tiệm.

Cửa tiệm tránh được sự hiện diện không cần thiết của cảnh sát, con bạn tránh được căng thẳng và bạn không bị đứng tim.

Cũng y vậy hãy mang con đến bớt cảnh sát, sở cứu hỏa, bệnh viện và ghi tên con bạn ở đó. Cho họ số điện thoại liên lạc của bạn, địa chỉ nhà, những tật của trẻ như không nói, biết liên lạc bằng hình, có thể hung hăng và cắn, phẩy tay khi bối rối. Bạn cũng có thể nói là con thích xếp video theo ý riêng, để khi cảnh sát được gọi đến tiệm video mà gặp trẻ đang lắc đầu nguây nguậy thì biết em không ý thức mình đã làm gì sai.

• Tự Tìm Hiểu về Bệnh.

Cha mẹ cần trang bị cho mình kiến thức về chứng tự kỷ, bạn nên đọc nhiều và tham dự các buổi họp, hiểu biết càng rộng càng tốt để chẳng những bạn có thể giải thích chứng này cho người khác rõ, mà cũng để chính bạn thông thạo có chi tiết cập nhật vì mỗi ngày đều có khám phá mới hoặc trên sách báo hoặc trong internet. Cha mẹ các nơi tổ chức ngày thông tin về chứng tự kỷ, họ đi nói chuyện ở trường học, mở buổi hướng dẫn cho cảnh sát, nhân viên cứu hỏa và bạn có tin không, cho cả bác sĩ nhi khoa trong vùng vì kinh nghiệm thấy rằng bác sĩ nhi khoa thường không biết gì về tự kỷ !

F. Dạy Thủ Tục An Toàn cho Con.

Trẻ tự kỷ rất dễ bị hại vì chúng không ý thức lẽ lối xã hội sinh hoạt, chuyện nói rằng đưa cho trẻ 12 tuổi 10\$ đi vào thương xá và em sẽ chết đói, em không thể tự lo thân, vì vậy bạn cần dạy con các thủ tục an toàn như:

- * cách băng qua đường,
- * không ra khỏi nhà mà không có ba mẹ đi kèm,
- * đi cạnh ba mẹ khi ra phố, vào cửa tiệm
- * làm gì khi có cháy,
- * nhờ ai giúp đỡ khi cần,

* cách nói chuyện với người lạ.

Bạn phải lập đi lập lại mỗi ngày với trẻ về những điều đó, hai vợ chồng hãy thay phiên hỏi con:

- Con tên gì ?

và dạy trẻ chỉ vào thẻ liên lạc, hoặc đeo ở cổ hoặc cột ở dây giày hay nơi nào khác. Đây là câu mà trẻ sẽ được nghe hỏi cả đời, vậy hãy bảo đảm là em biết cách đáp lại. Sau đó tới những câu khác:

- Con ở đâu ?

- Số điện thoại là gì ?

- Ba má tên gì ? v.v.

Đừng nghĩ rằng trẻ tự động biết những điều hết sức thông thường như các trẻ khác, mà gần như điều gì bạn cũng phải dạy. Vậy tốt hơn đừng giả dụ là con biết mà hãy dạy tất cả mọi chuyện. Thí dụ như đi xe hơi thì trước tiên dạy con cột dây an toàn, kể đó biết khóa, mở khóa cửa xe và mở khóa cửa cho ai bởi không phải ai cũng cho vào xe được. Cha mẹ nói rằng phải mất nhiều tháng trẻ mới học được một chuyện rất giản dị, thế nên bạn đừng nóng lòng mong đợi kết quả. Tiếp theo dạy rằng khi ra khỏi xe thì trẻ phải đứng chờ ở cửa xe để cha mẹ dẫn đi mà không tự mình đi trước. Bằng không trẻ sẽ lững thững băng qua đường có xe cộ nườm nượp qua lại.

• Đi Lạc.

Cha mẹ cần mang con ra ngoài để trẻ học hỏi, nhưng ở chỗ đông người gia đình có thể lạc nhau vậy cũng nên nghĩ khi chuyện xảy ra thì phải làm sao. Bạn có thể dặn con nếu lạc cha mẹ trong thương xá thì làm những điều sau:

* đi tới gặp nhân viên an ninh nhờ giúp đỡ, chỉ tay vào thẻ liên lạc trên người và nói 'Giúp cháu'.

* đi tới cửa hàng mà gia đình đã định trước và đứng đó chờ, thí dụ tiệm bán video mà trẻ quen thuộc và biết đường tới đó.

Tốt hơn nữa thì cả nhà thực tập cùng nhân viên an ninh, bạn tới gặp nhờ họ hợp tác, giải thích chứng tự kỷ của con và để con nói với họ:

- Giúp cháu, vừa nói vừa đưa thẻ cho nhân viên.

Như thế nhân viên quen với trẻ mà trẻ cũng quen với thủ tục, không thấy bối ngỡ khi phải nói chuyện với người lạ.

Bạn đừng ngại ngần, gần như ai ai cũng sẵn lòng giúp bạn dạy con, và đừng quên chỉ nhân viên cách nói với con:

- Em bị lạc ư ? hay khi đọc xong thẻ liên lạc thì bảo:

- Được rồi, tôi sẽ gọi ba má đến.

Còn nếu chính bạn có tai nạn thì sao ? Thí dụ cha mẹ lên cơn đau tim và ngã ra bất tỉnh thì trẻ có biết làm gì không ? Bạn cần dạy em chỉ vào thẻ liên lạc trong trường hợp khẩn cấp, đi tới nhân viên an ninh nhờ giúp đỡ, cũng như biết không nên nhờ ai. Bạn nói chuyện trước với nhân viên rồi đứng xa xa, kêu con thực tập đi tới gặp họ nói chuyện:

- Nghe này, ba mẹ đứng đây, con đi lại nhân viên nói cần họ giúp.

Khi em đi tới nhân viên sẽ hỏi:

- Em cần chỉ ?

- Xin giúp em (chỉ vào thẻ). Nhân viên đọc và nói:

- A, tên em là John Smith. Được lắm, tôi sẽ gọi ba mẹ em. Vô đây.

Bạn sẽ mất ít ra là mấy tháng mới làm trẻ thuộc bài học này, sau đó phải ôn lại thường xuyên để làm trẻ thuộc trơn tru, và bạn có để ý là khi tập như vậy, vô tình có thêm nhiều người hỗ trợ cho con bạn khi có trục trặc: nhân viên an ninh, nhân viên cửa hàng video, hàng xóm. Trẻ nay biết là ngoài ba mẹ còn những người khác em có thể đến nhờ giúp đỡ vì bạn chỉ cho em thấy. Ta coi đó là chuyện không đáng, không cần nói cũng biết nhưng người tự kỷ không biết uyển chuyển, chính cha mẹ phải tạo màng lưới hỗ trợ quanh con, mỗi ngày mỗi nhắc lại cho con nhớ.

Khi trẻ tự kỷ đi lạc thì thực ra trẻ không lạc, chỉ là bỏ đi mà không cho ai hay thôi. Gọi to để kêu trẻ là việc vô ích vì ngay cả khi nghe cha mẹ gọi, em không thấy cần phải lên tiếng trả lời. Giả dụ như có ai thấy trẻ có cử chỉ lạ muốn hỏi tên và địa chỉ của em thì cũng không ích gì, hoặc là trẻ không biết nói hoặc là trẻ sẽ làm ngơ không đáp ứng. Trẻ không sợ khi đi xa nhà một mình vì thiếu óc tưởng tượng không hình dung ra những nguy hiểm có thể có, kể đó em không liên kết mẹ hay người lớn nói chung với sự an toàn, bảo vệ cho em không sợ hãi, nên em không lo lắng khi không có người lớn bên cạnh. Ta có thể nói trẻ tự kỷ có các nỗi lo sợ không hợp lý, nhưng mọi trẻ nhỏ đều có những lo sợ hợp lý (sợ bóng tối) và không hợp lý (sợ ông ba bị trên gác).

Trẻ bình thường khi đi lạc sẽ tìm cách về nhà, biết rằng cần giải thích cho người lớn nào khác để họ giúp em. Trẻ tự kỷ không hề nghĩ vậy. Mùa đông trời lạnh trẻ 7 tuổi cởi hết quần áo, đi chân đất vào rừng chơi làm cả nhà bỏ đi kiếm, hàng xóm gặp em lang thang cách nhà hơn cây số, tay chân trầy trụa vì gai góc mà mặt mày hân hoan vui vẻ. Trẻ AS đi lạc rất thường, nhưng người đã lớn nói rằng họ chỉ đi lạc đối với người thường còn thì chính họ không nghĩ là mình đi lạc mà luôn luôn biết là mình ở đâu. Mẹ nhờ loa phóng thanh kêu tên nhưng em không nghe, giải thích rằng mình chỉ nghe khi chú tâm vào cái biết là cần nghe còn thì gạt bỏ tất cả cái khác, coi nó là tiếng ồn vô nghĩa. Người AS thấy khó mà phân biệt giữa tiếng ồn và tiếng có nghĩa nên loa phóng thanh dù lớn thế mấy cũng bị bỏ qua.

Em còn đi lạc vì không màng đến khung cảnh xung quanh, không để ý là quen thuộc hay không, hay còn là vì đa số thời gian sống trong tâm tưởng của mình, cảnh vật bên ngoài không có nghĩa gì tức em không thấy hết hoảng khi ở nơi xa lạ. Khi trưởng thành người AS nói rằng trong đầu họ chất chứa đầy hình ảnh, màu sắc, đường nét, hình dạng trộn lẫn với cảnh bên ngoài, họ sống trong cảnh giới ấy nhiều hơn là ngoại giới nhưng cho biết là càng lớn thì càng

ý thức nhiều hơn về không gian, thời gian, người và vật chung quanh, và bớt chú tâm vào thế giới riêng của họ.

• Gọi Điện Thoại.

Điện Thoại không có nghĩa gì với trẻ tự kỷ. Chuyện kể một người cha đi công tác xa, ông dặn con:

- Ba ở khách sạn số phòng là... con gọi điện thoại số này ... nói hello với ba.

Đúng ngày giờ điện thoại reo và có giọng trẻ nói:

- Hello, ba.

Sau đó là yên lặng rồi đường dây chấm dứt. Trẻ ngưng gọi vì em hiểu theo nghĩa đen là ba dặn nói 'Hello' thì em nói 'Hello' mà không hiểu việc dùng điện thoại. Bạn cần tập cho trẻ dùng điện thoại nếu em có thể nói được chút ít, xin coi lại tập san số 2 bài Dạy Con có ghi cách dạy trẻ. Với số điện thoại khẩn cấp 911 trẻ không cần nói nhiều hay không cần nói, khi đường dây có người gọi thì nhân viên sẽ tìm ra được địa chỉ không cần người đầu kia cho biết.

• Băng Qua Đường.

Chuyện tưởng dễ dạy mà không phải thế, trẻ tự kỷ không biết tổng quát hóa nên bốn phận của bạn là phải dạy điều ấy. Tổng quát hóa là biết áp dụng kinh nghiệm trường hợp này vào trường hợp khác tương tự, thí dụ trẻ bình thường biết dừng ở ngã tư trước chờ đèn xanh, ngã tư sau em cũng làm vậy nhưng trẻ tự kỷ thì không. Cha mẹ dặn ngừng ở đâu thì em dừng ở đó, đến ngã tư sau em không làm theo vì không biết tổng quát hóa, vì vậy bạn sẽ phải nói mỗi ngày với con là dừng lại ở bất cứ ngã tư nào, chờ vắng xe mới được băng. Nếu được thì nhờ người khác trợ lực (như anh chị em trong nhà, ông bà, thầy cô).

Cái khác là trẻ bình thường biết các loại xe có thể gây tai nạn và phải cẩn thận với tất cả, nhưng trẻ tự kỷ suy nghĩ rằng chỉ cần để ý tới xe hơi là đủ vì cha mẹ dặn vậy, còn xe vận tải, xe bus không phải là xe hơi thì em có thể băng qua đường không cần để ý tới chúng. Đó là một hệ quả khác của việc thiếu khả năng tổng quát hóa, và cha mẹ cần biết để dạy con chú ý tới mọi loại xe cộ di chuyển ngoài phố.

• Vào Thương Xá.

Thương Xá là nơi rất tốt để dạy trẻ ý thức về xã hội và sự an toàn vì có nhiều chuyện để học ở đó. Có xe cộ, bãi đậu xe, tiệm ăn, đứng xếp hàng trả tiền, đi toilet, mua sắm; thương xá rộng rãi và có nhân viên an ninh. Ở đó bạn dạy và quan sát xem con có biết tránh người, biết nói xin lỗi khi đụng người khác, có đẩy người khác khỏi hàng đang đứng, biết đứng chờ tới phiên mình. Bạn liệu sức con, nếu mới đầu con chưa đủ kiên nhẫn chờ thì giải thích với nhân viên và xin cho tính tiền trước, lần sau bạn tập con chờ lâu hơn:

- Một phút nữa thôi, con giỏi quá. Chút xíu nữa là tới phiên con trả tiền. Kìa, đến lượt con rồi.

Trả tiền, làm theo chỉ dẫn của người thu ngân là một kinh nghiệm giao tiếp khác. Hãy khuyến khích con nói chuyện với người chung quanh, theo luật. Nếu bạn biết lợi dụng mọi cơ hội để dạy con thì đi sắm hàng là phương tiện rất hay cho con ý thức về an toàn và dạy trẻ hòa hợp vào xã hội. Trẻ học mà không biết và không chán, thương xá trở thành lớp học mênh mông với những bài học lý thú, nhưng làm gì thì làm xin bạn nhớ cách suy nghĩ của trẻ tự kỷ và phải lập đi lập lại nhiều lần, nói rõ ràng, ngắn gọn.

• Đi Toilet.

Trẻ cần ý thức vài điều khi dùng toilet công cộng. Có em cần tập chỉ được tuốt quần khi vào toilet vì em có thói quen hở muống là tuốt quần dù ngay giữa tiệm ăn, trẻ không có ý chi cũng như không ý thức là hành động ấy không thích hợp. Kế tiếp dạy rằng vào toilet đóng cửa lại mà không thể đứng làm tại chỗ vì phải kín đáo, và luôn luôn đóng cửa. Trong toilet thì trẻ không được sờ mó bất cứ chỗ nào, vì toilet ở nhà có thể sạch nhưng toilet công cộng thì không chắc. Nếu bạn không nói trẻ sẽ không biết nên cần nhấn mạnh điều này: không đụng vào bàn cầu, không vọc nước trong bồn cầu, không nhật giấy. Khi xong việc rồi thì rửa tay đi ra.

Cha cũng phải nhấn mạnh cho con trai biết là không nấn ná ở toilet khi có ai nói chuyện với mình. Ta biết và tránh nhưng trẻ tự kỷ không biết, sự việc không hiển nhiên đối với em. Cha hãy làm gương cho trẻ thấy:

- Mình làm xong việc thì đi ra, không trò chuyện trong toilet.

Đi bơi cũng thế, bạn dạy con lo chuyện của mình và không dòm người khác đang thay quần áo hay đang tắm vòi sen. Trẻ không đụng vào thân thể ai và cũng không ai đụng chạm vào thân thể trẻ. Giống như mọi chuyện đã nói, bạn cần dạy con tổng quát hóa về nước, nước trong bồn tắm, trong hồ bơi, trong sông. Trẻ tự kỷ thường thích nước, nếu bạn không tổng quát hóa ý thức về an toàn với nước trong hồ bơi, trẻ sẽ nghĩ rằng luật chỉ dành cho hồ bơi mà không cho sông.

• Đi Ăn Tiệm.

Có thể bạn không muốn dẫn con đi ăn tiệm vì trẻ sinh tật làm người khác chú ý: phẩy tay, lấm bẩn, lắc lư thân hình khi vui vẻ và có nhiều kích thích, nhưng nếu thấy đó là hành vi vô hại và bạn chịu được việc người khác dòm ngó thì bạn có thể tập cho con ăn tiệm, bởi đó là kinh nghiệm giao tiếp có giá trị. Trẻ được dạy chờ có bàn trống, tránh người hầu bàn mang thức ăn nóng, không được phép nhặt vật trên sàn bỏ miệng (đây là tật của một số trẻ tự kỷ, chúng bốc ăn bất cứ vật gì), và biết cách liên lạc bằng việc gọi món ăn:

- Con muốn ăn gì? Nói cho cô hầu bàn nghe.

Hãy mang theo những món đồ chơi mà con bạn thích đến nhà hàng, để làm phân tâm trẻ khi có trực trực hay để trẻ

qua thì giờ, thí dụ sách hình để tô màu. Nếu trẻ không thể ngồi yên sau khi ăn xong thì cho trẻ đứng lên đi qua lại trong tiệm, và như thế học được là không thể lan man sang bàn khác bốc thức ăn của họ chỉ vì em muốn. Hoặc em có thể ngồi yên lặng tô màu hình, bằng không trẻ có thể quậy tung nhà hàng, nhẩy nhót loạn xạ, ném thức ăn tùm lum, tự đánh mình vì không có gì để làm và em chán.

• Đi Xi Nê.

Đi xem phim là một cách khác để tập hòa nhập vào xã hội, yếu tố chính là giao tiếp hơn là an toàn. Bạn nên giải thích trước ở nhà diễn tiến sự việc: xếp hàng mua vé, vào phòng tối, phim chiếu, đứng dậy ra về, nhưng có khi phải tập nhiều lần trẻ mới làm được, vì rạp đông người ồn ào, đèn xanh đỏ, nhiều mùi trong không khí làm trẻ khó chịu. Bạn cũng nên để ý là trẻ có thể không hiểu loại ghế ngồi tự động bật lên khi không có gì nặng đè nó xuống. Em ngồi thấp thỏm không yên cứ sợ là ghế sẽ nảy lên và không dám cựa cựa. Nếu thấy đi chơi không vui, không đáng thì tìm cách khác giải trí cho trẻ.

• Viết Chuyện.

Cách viết chuyện đã có ghi trong quyển *Chúng Asperger và Chúng NLD* do nhóm xuất bản nên xin bạn đọc thêm và không nhắc lại ở đây. Bạn dùng chuyện để dạy con đối phó với những tình trạng khẩn cấp như hỏa hoạn, cúp điện, người lạ gõ cửa, bị thương v.v. Hãy tập với con những chuyện này luôn đến khi con trưởng thành, hiểu biết đầy đủ. Sau đây là hai thí dụ, bạn có thể tự vẽ hình cho mỗi câu hay cắt hình thích hợp trong sách báo và dán vào từng câu:

◆ Em có tai nạn.

Đôi khi có trẻ bị thương trong tai nạn xe cộ.

Cảnh sát và xe cứu thương, xe cứu hỏa sẽ đến.

Khi Kevin bị thương trong tai nạn xe cộ Kevin sẽ nằm yên, chờ có người đến giúp.

Nhân viên cứu thương sẽ đến bằng xe cứu thương có còi hú và đèn đỏ nháy sáng.

Họ là ông hay cô, tới nói chuyện với Kevin, hỏi Kevin nhiều câu hỏi.

Họ hỏi Kevin đau ở đâu, thử ngọ nguậy ngón tay ngón chân cho họ xem.

Hỏi Kevin có nghe được họ không, có hiểu gì không.

Hoặc bảo Kevin ráng mở mắt và đừng thiếp ngủ.

Kevin sẽ trả lời có hay không, hay chỉ tay vào chỗ nào đau trên người.

Họ sẽ đặt Kevin lên băng ca màu trắng, lấy dây ràng quanh người Kevin.

Để tránh Kevin bị té khi đưa băng ca vào xe cứu thương.

Kevin sẽ ráng nằm yên không cựa cựa.

Họ sẽ chở Kevin tới bệnh viện.

*Ở đó bác sĩ và điều dưỡng viên sẽ chăm lo cho Kevin.
Họ làm Kevin được thoải mái hơn, thấy đỡ hơn.
Khi thức dậy Kevin sẽ thấy có ba má anh chị trong phòng.*

◆ Đi gặp cảnh sát.

*Hôm nay Daniel sẽ đi gặp một ông cảnh sát.
Daniel đi vào thương xá,
Gặp ông cảnh sát tên John.
Daniel sẽ bắt tay với ông cảnh sát.
Ông sẽ cho Daniel đội mũ cảnh sát của ông.
Ba sẽ chụp hình Daniel đứng với ông cảnh sát.
Sau đó Daniel cùng với ba má đi ăn pizza và uống nước
ngọt. Rồi cả ba đi về nhà.*

Bạn có thể nghĩ rằng có biết bao nhiêu điều phải tập làm sao lo cho hết, nhưng đừng nản lòng. Bạn không cần phải làm tất cả mọi chuyện một lúc mà hãy đi từng bước một, với ý thức rằng giữ cho con an toàn là trách nhiệm của bạn, không thể khoán nó cho ai khác và không có cách nào tránh bốn phận ấy. Cha mẹ không thể mong người khác cư xử gượng nhẹ với con, công chúng không biết về chứng tự kỷ không thấy có gì cần đối xử đặc biệt khi bề ngoài của trẻ rất là bình thường, nhưng bạn biết là con cần chỗ yên tĩnh và con không thể bày tỏ ý. Vậy hãy cho con phương tiện chúng cần để tự biểu lộ mình và được an toàn: thể liên lạc, nói những câu căn bản, biết tìm người giúp đỡ em, biết gọi điện thoại. Có thể con bạn làm được vậy, mà cũng có thể trẻ không đủ sức làm, nhưng bất kể tiềm năng của em ra sao cái quan trọng là dạy và tạo cơ hội cho con hòa nhập vào cuộc sống. Bạn cần phải dạy để rồi theo năm tháng, trẻ sẽ hấp thu không nhiều thì cũng chút ít khiến chúng được an toàn hơn.

Quan niệm chung nói rằng người tự kỷ là nạn nhân tuyệt hảo, họ không nói được hay diễn tả ý rõ ràng, hành vi kỳ quặc như có bệnh tâm thần vậy làm sao tin họ được? Chỉ có sự dạy dỗ mỗi ngày làm trẻ ý thức về mình và khung cảnh chung quanh mới tránh cho trẻ thành nạn nhân.

TRƯỜNG LỚP

Nay sau nhiều kinh nghiệm, bác sĩ và cha mẹ đi tới kết luận rằng với chứng tự kỷ, giáo dục là cách trị liệu duy nhất có hiệu quả. Nó muốn nói là bạn có thể áp dụng nhiều phương pháp can thiệp nhưng nói chung thì chỉ có dạy con mới mang lại thay đổi rõ rệt. Vì bệnh bắt nguồn từ não bộ cấu tạo bất toàn, không cách dinh dưỡng hay uống vitamin nào sẽ làm hết chứng tự kỷ. Bạn dùng chúng và những trị liệu khác để giúp con chùng nào hay chùng ấy, giúp trẻ học càng nhiều càng tốt mà thôi.

Giáo dục nào là cái tốt nhất? Quan niệm thay đổi luôn, vào lúc này đó là chủ trương hội nhập, cho trẻ khuyết tật học chung với trẻ bình thường khi nào có thể được. Cha mẹ nói rằng trẻ khuyết tật cần chung đụng với trẻ bình thường để bắt chước, đặt trẻ tự kỷ vào lớp tự kỷ thì chúng không có gương để nói theo và xử sự bình thường. Người khác nói rằng nếu trẻ biết bắt chước thì em không có chứng tự kỷ. Khi trẻ tự kỷ bắt chước thì em chỉ làm rất hơi hợt và ngăn ngừi một lúc thôi, em không kết nối hành vi với qui tắc trong cách giao tiếp. Nghĩ kỹ thì điều này dễ hiểu không có gì ngạc nhiên, đa số trẻ tự kỷ có gia đình bình thường nhưng em không bắt chước, không học được mấy từ hành vi của người xung quanh.

Người khác đã thử cả hai cách: cho con theo trường bình thường và sau đó chuyển sang trường đặc biệt, thì cho rằng chủ trương đầu là sai lầm và sẽ gây ra những vấn đề lớn lao mai sau. Mỗi trường hợp đều khác nhau và tùy theo trường trong vùng cùng tính khí của con mà bạn có quyết định, ta chỉ đưa ra kinh nghiệm sau để cha mẹ có thêm hiểu biết nhằm chọn lựa thích hợp. Khi cho con đi trường bình thường lúc 3 tuổi và chưa biết là trẻ có chứng tự kỷ, cha mẹ nghĩ rằng thông lệ của trường và việc tiếp xúc với những trẻ con khác sẽ chữa bớt các tật lạ lùng và cử chỉ ngược đời của con. Lẽ dĩ nhiên các mong ước này không đạt được. Trường mà cha mẹ chọn sẽ là trường rất tốt cho trẻ bình thường, trẻ tự kỷ học được những bài hát mà em về nhà vui vẻ hát cho ba mẹ nghe, học viết, làm quen với những trẻ khác nhưng tình bạn không tiến xa hơn ngoài những giờ đi trường, em không mời bạn nào đến nhà chơi. Nói chung thời gian học ở đó không hại gì cho em nhưng đó là thời gian mất đi đáng tiếc vì em không hưởng được giáo dục đặc biệt, cái có xếp đặt chặt chẽ, đáp ứng với nhu cầu cá nhân của từng em, nhằm vào khuyết điểm của em và giải quyết những tật trong cách phát triển về trí tuệ và giao tiếp của trẻ.

Nói cho đúng, ít có vườn trẻ như thế cho trẻ nhỏ (2, 3 tuổi) cũng như cha mẹ chưa biết là con bị tự kỷ khi đó để chọn trường thích hợp cho con, họ chỉ thấy là con có hành vi khác với trẻ đồng tuổi mà chưa ý thức sự trầm trọng của bệnh. Nếu nhận ra bệnh sớm, cha mẹ nói là hoặc họ sẽ tìm vườn trẻ đặc biệt chuyên về trẻ khuyết tật hoặc sẽ bắt đầu chương trình giáo dục tại gia, tự mình lo cho con. Nhưng trong đa số trường hợp, trong một thời gian dài thay vì tin rằng con có khuyết tật, cha mẹ lại chắc mẫm rằng con thông minh sáng láng hơn người. Thực vậy, nhìn một trẻ mặt mũi đẹp trai biết đọc sách lâu lâu ăn nói câu dài nhớ từ trong sách, thì phải có óc tưởng tượng phong phú lắm mới nói rằng em không thích hợp ở trường bình thường. Lý do khác cho trẻ đi trường bình thường là khi trong vùng không có trường đặc biệt cho riêng chứng tự kỷ mà chỉ có trường chung cho các khuyết tật hoàn toàn khác hẳn tự kỷ.

Trẻ tự kỷ ở trường bình thường hay bị bắt nạt vì chúng là

nạn nhân dễ dàng hiển nhiên, thường đứng một mình trong sân chơi. Trẻ ngây thơ có cử chỉ lạ lùng, không hiểu những qui tắc trong xã hội, và khi bị ăn hiếp thì không biết phản ứng ra sao với kẻ ăn hiếp mình. Ban đầu có thể trẻ không để ý hay nhận ra ra, thấy không có gì đáng nói nhưng rồi chúng sẽ nhận ra, bị tổn thương và sợ hãi. Trẻ không hiểu được tại sao có việc tấn công bằng lời hoặc bằng tay chân, không biết cách thay đổi hành vi để làm mình được chấp nhận hơn, và trên hết thấy ta cần nhớ là chúng không biết nên cho người lớn hay. Chúng không biết là người lớn chưa biết. Một em có hội chứng Asperger nói rằng mình bị ăn hiếp từ tiểu học lên đến trung học, em chịu được ở tiểu học nhưng sự việc trở thành không thể chịu được nữa ở trung học nên em phải tìm trường khác. Vì vậy bạn nên chuẩn bị với thực tế là đối với trẻ tự kỷ, trẻ có nhiều rủi ro là bị bắt nạt ở trường. Cha mẹ có thể làm con bớt bị ăn hiếp bằng một số cách, như cho trường và thầy cô biết thêm về chứng tự kỷ và việc em dễ bị hại, hay chỉ dẫn em ăn mặc đúng thời trang tức không thấy khác người và không trở thành đích cho sự nhạo báng. Ăn mặc đúng mốt khiến em hòa vào được với đa số và ít bị để ý, nhưng nó không có nghĩa là chạy theo mốt mua y phục đắt tiền hay có đầu tóc lố lăng. Thí dụ trẻ lên trung học bị bạn chỉ vào chân cười chê, mẹ tìm hiểu thì biết là vì con mang vớ như của trẻ nhỏ ở tiểu học.

Vấn đề với trường bình thường là có rất ít hoạt động nơi đó thích hợp hay ứng dụng được cho trẻ tự kỷ. Trong lớp học trẻ không hòa với sinh hoạt của lớp, làm việc theo nhịp của lớp mà chỉ làm việc riêng của mình. Khi từ vườn trẻ lên tiểu học, không còn sự theo dõi chặt chẽ không thay đổi như ở mẫu giáo, mức tiến bộ của trẻ chậm lại rồi thụt lui. Mặt khác trong giờ học có thể có người phụ giáo giúp trẻ nhưng khi ra chơi và giờ ăn trưa thì không có ai bên cạnh chỉ dẫn. Cha mẹ nói rằng lối dàn xếp ấy thích hợp khi trẻ có trực trặc về học vấn, nhưng chứng tự kỷ là khuyết tật nặng về mặt giao tiếp hơn là học vấn. Khoảng thời gian nặng tính cách giao tiếp nhất cho trẻ tự kỷ thí dụ như ăn trưa là lúc trẻ bị lạc lõng nhất. Em không biết phải xử sự ra sao nên làm bậy nhiều hơn làm đúng, có em bị hoang mang quá nên đâm ra quậy tùm lum trường không chứa được, cha mẹ phải mỗi ngày đón con về ăn trưa.

Đối với con bình thường, khi chọn trường cho trẻ chuyện đầu tiên cha mẹ muốn là khung cảnh có tính hỗ trợ, chăm sóc trẻ. Kế đó họ cũng muốn thấy trường có sự linh hoạt, nhiều hoạt động, có lớp kịch và nhạc, phòng ốc sáng sủa trưng bày vui mắt, có đi du khảo, thể thao, trò chơi ngoài sân. Khung cảnh cần kích thích mắt lẫn tâm trí, phương pháp dạy có óc tưởng tượng, lời cuốn. Gần như tất cả những điều này đi ngược hẳn với nhu cầu của trẻ tự kỷ.

Cha mẹ kể rằng khi cho con vào trường họ coi nhẹ hay không biết việc con có giác quan bất thường. Người tự kỷ bảo khung cảnh của trường gây khó khăn cho họ và làm họ

rối trí rất nhiều. Đèn nhấp nháy, máy sưởi hay điều hòa không khí, quạt chạy rí rầm, trẻ con nói chuyện xì xào làm thăm không hiểu được. Tường treo tranh đủ màu sắc rối loạn chói mắt. Cách xếp đặt trong lớp thay đổi luôn, trẻ vừa quen bàn ghế đặt chỗ này thì tuần sau nó dời chỗ khác. Mùi thức ăn từ phòng ăn hay mùi dầu chiên, mùi nước hoa của thầy cô làm điên đầu. Trẻ không nghe ra lời giảng vì thầy cô nói mau quá.

Nay bước sang khung cảnh lý tưởng cho trẻ tự kỷ thì người bình thường sẽ thấy chán. Tường trơn màu nhạt, sàn lót đều một màu không thay đổi kiểu thảm hay kiểu gạch để giúp cho trẻ nào bị trực trặc không nhìn được chiều sâu. Việc trưng bày trong phòng hoặc là nghệ thuật hoặc là thông tin được giữ tới mức tối thiểu, trẻ tự kỷ thường vô tình ghi nhận những điều thật nhỏ nhặt có thể dẫn tới việc thấu thập quá nhiều và bị hoang mang. Ánh sáng dịu, chuông hết giờ reo êm tai mà không lanh lảnh. Lý tưởng là không có việc đột ngột chấm dứt giờ học mà lớp chấm dứt khi làm xong công việc. Trong ngày việc đổi lớp càng ít càng tốt, có thời khóa biểu liên lạc giản dị, trình bày bằng hình vẽ và thay đổi được giữ ở mức tối thiểu. Nó có nghĩa không có thay đổi chương trình vào dịp lễ Phục sinh hay Giáng sinh, những ngày này có ý nghĩa với trẻ bình thường nhưng không quan trọng và vô nghĩa với trẻ tự kỷ. Trong lớp giữa trẻ này với trẻ kia có khoảng cách rộng rãi. Đây là những điều mà cha mẹ mong ước thấy trong trường cho trẻ tự kỷ.

Có trường cho mỗi trẻ một bàn học riêng áp vào tường, lưng của trẻ quay lại lưng em khác. Mục đích là giảm bớt sự chia trí, giúp cho em chú tâm, giống như con ngựa đeo miếng che hai mắt. Nhưng làm vậy có phải là tăng cường sự cô lập của trẻ không? Không, mà là tạo cảm giác an ổn yên tâm, trí não được thoải mái để đối phó với những đòi hỏi về giao tiếp áp đặt lên trẻ.

Như thế nhu cầu về môi trường của trẻ tự kỷ không phù hợp với trẻ bình thường. Nay nói sang mặt học vấn thì có chút tương đồng nhưng đâu vậy sự khác biệt cũng rất sâu xa. Như ta thấy trí não của trẻ tự kỷ phát triển không đều, em có thể đọc rất khá mà không biết viết, biết đi toilet một mình. Ở lớp bình thường thầy trò sẽ xét nhiều mặt của một đề tài, thí dụ cá voi thì trẻ sẽ học để biết về hình dạng, môi trường sinh sống, cách kiếm ăn, thực phẩm, sinh con, cách liên lạc trong bầy của cá, chu kỳ tăng trưởng, các đe dọa v.v., điều này nối kết với điều kia. Nhưng việc xem xét nhiều mặt như thế làm rối trí trẻ tự kỷ, chúng có tật là ngăn chia mọi việc riêng rẽ nhau với sự phân ranh hợp lý, rõ rệt, cứng nhắc. Chúng thích xếp đặt thông tin thành bảng dài hay liệt kê chi tiết mà chúng sẽ nhớ thuộc lòng, thay vì liên kết chi tiết để thành bức tranh tổng quát. Người bình thường nhìn vào các bảng này sẽ thấy khô khan, đơn điệu mà trẻ tự kỷ không nghĩ thế. Lấy thí dụ trẻ sẽ tô màu tranh vẽ Bạch Tuyết và Bảy Chú Lùn

tới lui, hết tờ này sang tờ khác giống hệt nhau, tờ nào các nhân vật cũng có màu riêng không thay đổi, liên tu bất tận. Trẻ không chán sao, không thích tờ màu khác sao ? Câu trả lời là không, và không.

Lẽ dĩ nhiên là lớp của trẻ tự kỷ cũng sẽ thay đổi đề tài, trẻ được tập những kỹ năng mới, tuy nhiên điều muốn nói ở đây là sự thay đổi đề tài mau lẹ, óc sáng tạo, có nhiều mục khác nhau trong lớp bình thường sẽ gây hoang mang cho trẻ tự kỷ đến mức em có thể thụt lui không hòa đồng với các bạn nữa, mà trốn biệt chui xuống gầm bàn, ngồi một góc. Người lớn tự kỷ nay vào đại học viết:

- Tôi ghét đi học. Cha mẹ trẻ tự kỷ không nên cho trẻ vào trường bình thường vì trẻ bị khổ sở nhiều hơn là có lợi. Dù nhờ đi trường bình thường mà tôi vào được đại học và có bằng cấp nhưng nó không đáng với những khổ sở tôi đã trải qua... Tôi sợ con trai, con gái, thầy cô và tất cả mọi chuyện ở đó. Tôi sợ toilet vì phải hỏi mới được phép dùng mà tôi không biết hỏi... Khi tôi theo học chỗ dành riêng cho người tự kỷ, cuộc sống trở nên dễ chịu hơn một chút và tôi bớt nản lòng.

Đây là người tự kỷ có khả năng cao, thông minh giỏi dang mà không có khả năng giao tế hay biết đặt câu hỏi để dùng toilet, nó cho thấy chứng tự kỷ giới hạn người ta như thế nào.

Không phải là với trường hợp nào thì việc đi trường bình thường cũng không nên, lý luận trên cho rằng con số thành công ít hơn số thất bại và chủ trương cho trẻ khuyết tật học chung lớp với trẻ bình thường nên xét lại vì hai lý do:

- Ta tin rằng học chung trẻ sẽ được bình thường thêm phần nào và có lợi cho trẻ. Thực tế nói không phải vậy.

- Về mặt giáo dục khả năng trí tuệ quan trọng hơn khả năng giao tiếp trong xã hội. Điều này không đúng.

Nhiều cha mẹ không đồng ý với hai nhận xét trên. Đa số cha mẹ có con tự kỷ trong một thời gian dài tin rằng con bình thường vì bề ngoài không có gì nói là trẻ bệnh. Tự kỷ không giống như hội chứng Down theo nghĩa cái sau có thể định bệnh trong vòng vài giờ đầu tiên khi trẻ sinh ra, dựa vào các đặc tính về thân hình, diện mạo. Nếu không thấy rõ mà có nghi ngờ thì làm thử nghiệm về di truyền cũng chỉ trong vòng một hai ngày là biết chắc, cha mẹ còn có thể biết trước khi sinh ra cũng nhờ thử nghiệm và chuẩn bị tinh thần. Bởi thế cha mẹ không nuôi ảo tưởng là con có nhu cầu như mọi trẻ khác, và họ có thể quyết định về việc học của con theo một số hiểu biết có sẵn.

Đối lại cha mẹ sinh con tự kỷ không có được khẳng định ấy, khi họ chọn trường đầu tiên cho con thì nhiều phần là họ chỉ mới có định bệnh và chưa ý thức trọn vẹn sự nghiêm trọng của vấn đề, vì cần phải nhiều năm ý thức mới rõ rệt, thấm sâu. Họ kể lại là rất khó mà thay đổi sự mong đợi ban đầu rằng không có gì trục trặc với đứa con xinh đẹp (trẻ tự kỷ thường đẹp trai hơn bình thường), khỏe mạnh, thông minh hơn người của họ. Dù có định bệnh

nhưng cha mẹ vẫn nuôi ý nghĩ rằng chứng tự kỷ chỉ là thoáng qua, như cái áo che khuất con người thật khéo léo, giỏi dang của trẻ và ngày kia sẽ mất đi cho trẻ trở lại bình thường. Cha mẹ không nhận ra là con bị tự kỷ từ trong trí não nghĩa là hoàn toàn, trọn mọi bề.

Thế thì, khi chuyên gia tâm lý nói rằng con bạn có thể học lớp bình thường, bạn sẽ mừng rỡ tin ngay. Thường thường đó là người tốt bụng, họ nói:

- Chúng tôi luôn luôn đặt mong ước của cha mẹ lên hàng đầu.

Nghe rất phấn khởi, nhưng là sao cha mẹ biết nhu cầu của con là gì ? Đa số cha mẹ chỉ biết đôi chút về bệnh trong giai đoạn đầu ấy, và để tin lời ai được gọi là 'chuyên gia'. Họ chụp ngay cơ hội cho con vào trường bình thường, nghĩ rằng làm như vậy có nghĩa trực trặc của con chỉ là nhẹ, là tạm thời, chữa được. Ai đã qua giai đoạn này nói rằng lúc trẻ 4 tuổi họ không thể nào thấy trước là về sau trẻ bị khuyết tật nặng nề, mà đó là thực tế khi trẻ lớn lên. Ta cũng cần hiểu khó khăn của người định bệnh vì đây là chuyện tế nhị. Làm cha mẹ xuống tinh thần, tuyên bố chắc như đinh đóng cột rằng con họ có tật sâu đậm, không có hy vọng gì để sinh hoạt trong xã hội bình thường, cũng có thể sai lầm vì chứng tự kỷ rất khó đoán. Có trẻ hóa ra tệ hơn lời tiên đoán ban đầu, mà cũng có trẻ khá hơn. Cha mẹ nói rằng điều cần giải thích là chứng tự kỷ ảnh hưởng toàn diện con người, dù có khả năng cao hay thấp thì mọi mặt trong đời sống của trẻ đều bị trục trặc, và đa số trường bình thường không được tổ chức để đáp ứng với tật tự kỷ về bất cứ mặt nào.

Cha mẹ được khuyên là nên theo dõi con chặt chẽ mà đừng tin rằng con vào trường bình thường là chuyện đáng mừng và bỏ lơ sự việc. Khi trẻ được có người phụ giáo kèm theo ở lớp em ít phá khuấy bạn hay làm rộn thầy cô hơn, nhưng thay đổi hành vi này không nên là điều cha mẹ nhắm tới, cái cần nhắm tới là thay đổi phải nhiều đến mức trẻ không còn cần người phụ giáo nữa, có thể sinh hoạt một mình trong lớp. Em càng cần người phụ giáo lâu chừng nào, thì có nhiều rủi ro là em bị gạt qua lề trong lớp. Khi bài học hay việc làm trong lớp hóa phức tạp hơn, em càng ít theo kịp bạn bè, không thể hòa nhập với chúng bởi phải cần giúp đỡ mới làm xong chuyện. Trẻ không theo kịp thì việc đối trường chỉ là vấn đề thời gian sớm hay muộn, mà không phải là nên có hay không. Cha mẹ có thể vẫn còn bám víu vào chữ 'trường bình thường' nhưng càng ngày tình trạng càng không thể kéo dài, tật hóa nặng thêm và tuy học chung trường, trẻ không có điểm gì chung với ai khác.

Khi chuyển con sang trường đặc biệt không còn bị áp lực mà em không hiểu (phải học giỏi) và tránh được quá nhiều kích thích về giác quan, cải thiện đầu tiên nơi trẻ mà người ta thấy là em trầm tĩnh lại, vui hơn, bớt phá phách. Lợi điểm khác là tỉ lệ giáo viên: học trò ở trường đặc biệt cao

hơn, một lớp chỉ có 8 học sinh so với lớp 30 học sinh ở trường thường. Mọi trẻ tự kỷ đều cần điều ấy vì chúng không thể học được mấy trong nhóm, mà học được trong cảnh một thầy một trò. Việc gì cũng phải dạy riêng rẽ từng cá nhân, và không thể mong các em theo một học trình chung. Cha mẹ không phải lo là con sẽ bắt chước tật của trẻ ở trường đặc biệt và do đó bị tự kỷ thêm. Giống như trẻ không bắt chước cách xử sự của bạn trong trường bình thường, nay qua trường đặc biệt chúng cũng không làm theo ai. Trẻ tự kỷ thường không chú ý đến ai khác nên không bắt lấy tật mới, mà nếu có thì cũng chỉ hời hợt, thoáng qua.

Nhận xét khác nói rằng đối với trẻ tự kỷ trường học dù được tổ chức đặc biệt thế nào cũng không phù hợp với em, vì bất cứ trường nào cũng cần trẻ hợp tác và chia sẻ với bạn không ít thì nhiều. Thế nên khi không tìm được môi trường thích hợp thì cha mẹ dạy con tại nhà, dùng ABA để con phát triển nhưng làm vậy cũng có bất lợi của nó.

Sau khi đã xét mọi điều, có những đề nghị sau được đưa ra cho cha mẹ về việc chọn trường:

1. Nếu có định bệnh sớm thì nên cho con vào nhà trẻ đặc biệt có thầy cô được huấn luyện, để trẻ được cải thiện sớm trước khi tật hóa nặng. Bắt đầu lúc trẻ càng nhỏ chừng nào, càng dễ giúp trẻ tránh được tính cứng nhắc theo sát thông lệ không thay đổi hay có cử chỉ chống đối xã hội. Cha mẹ không thể làm hết mọi chuyện này, mà cho con vào nhà trẻ bình thường có khi vô ích, có thể làm em kinh hoảng (ví bị tấn công về cảm giác) và khiến em cô lập hơn (đút tay bịt chặt tai, lắc đầu nguầy nguậy lúc các bạn hát).

2. Nên có tài trợ cho cha mẹ nào thấy rằng con họ không thích hợp với việc giáo dục ở bất cứ trường nào và cần chương trình trị liệu ở nhà. Dĩ nhiên đây phải là những trị liệu được biết có hiệu quả. Nếu quả đúng là khi có trị liệu lúc trẻ rất nhỏ dần dần trẻ có thể vào trường bình thường thì đây là tiền chi ra đúng chỗ.

Nói chung, việc giáo dục sớm cho trẻ càng nhắm đúng vào nhu cầu của em chừng nào thì càng có hy vọng là em sống độc lập khi trưởng thành. Chủ trương cho trẻ hội nhập tỏ ra thất bại với nhiều em, mà thất bại về lâu về dài có chi phí rất đắt khi ta nghĩ đến mai sau trẻ không thể tự lo thân phải cần trợ giúp cả đời.

Vào Trường Bình Thường.

Nếu bạn tin rằng trường bình thường có lợi cho con thì sao? Tâm lý chung là khi cha mẹ khám phá sớm việc con có chứng tự kỷ thì họ có thể muốn dạy con sao cho em vào học trường lớp bình thường với các trẻ đồng tuổi khác. Điều ấy có thực tế và làm được hay không tùy thuộc vào nhiều yếu tố, nhưng muốn vậy bạn phải bắt tay vào việc rất sớm. Cha mẹ kinh nghiệm nói rằng ba năm dạy con chặt chẽ tại nhà trước khi vào trường sẽ làm em tiến rất xa,

và một khi đi học được lớp bình thường là bạn và con tiến được nửa chặng tới đích của mình, vì sau đó bạn còn phải tiếp tục dạy con ở nhà cho trẻ không thua sút với bạn trong lớp.

Bạn nên giữ liên lạc với thầy cô để giải quyết những khó khăn của con ở trường, họ cần bạn để hiểu về cách đối phó với các tật của trẻ, bạn cần trường cho hay con lộ ra tật gì.

Với một số trẻ ban đầu mỗi ngày em học lớp bình thường 2 tiếng và phần còn lại trong ngày em học lớp đặc biệt, khi quen rồi và nếu có khả năng thì từ từ em có thể dành thì giờ nhiều hơn và sau chót học được trọn ngày ở lớp bình thường. Lòng ao ước con được hết bệnh không phải học lớp đặc biệt là chuyện tự nhiên nhưng bạn nên xét tới kinh nghiệm của cha mẹ khác. Có nơi em được bạn trong lớp chấp nhận đầu vậy khi tan học thì không bạn nào đến nhà chơi cuối tuần hay gọi điện thoại chuyện trò, không cùng em đi chơi hay có sinh hoạt chung trong lứa tuổi của em. Trường hợp khác thì các bạn có thể xa lánh không muốn ngồi chung bàn vì những tật của trẻ tự kỷ / AS, và khi khi lớp chia toán để làm việc thì không ai muốn em vào toán của chúng, trẻ luôn luôn phải làm một mình.

Với nhiều trẻ tự kỷ em thích như vậy thì sự xa lánh đó không có hại mấy, nhưng nếu em có ý thức nhiều và muốn có bạn nhất là trẻ AS thì việc bị tẩy chay có thể làm trẻ bị tổn thương, thiếu tự tin. Tệ hơn nữa là bạn cùng lớp có thể trêu chọc, chê bai, nói lời không hay. Cha mẹ cần tự hỏi là con đối phó được chăng với những thực tại ấy, chúng có hại hay có lợi cho con. Dĩ nhiên là trường và thầy cô không chấp nhận và có biện pháp ngăn cấm hành vi này nhưng sự can thiệp của họ hữu hiệu tới mức nào, bảo vệ được con bạn ra sao. Cha mẹ cần cân nhắc giữa ước muốn con học được lớp bình thường (để mình không bị mất mặt với hàng xóm, bà con trong họ, nhất là khi bạn chối bỏ bệnh của con) và những điều bất lợi xảy đến cho con.

Chỗ Học.

Bạn cần để ý tới chỗ ngồi học của con, nơi bạn dạy con mỗi ngày. Vì trẻ tự kỷ bị rối loạn ít nhiều về cảm quan, kích thích về thị giác và thính giác tuy không có gì đáng nói đối với ta nhưng rất có thể gây bực bội cho em. Trẻ tự kỷ/AS thường gặp khó khăn trong việc phân biệt tiếng động với lời nói và có khuynh hướng xem hai cái là một, là tiếng ồn không có nghĩa để rồi làm ngơ thản nhiên không làm theo lời thầy cô cha mẹ, trong khi trẻ bình thường có thể lọc tiếng động chung quanh và chỉ giữ lấy lời nói có nghĩa và làm theo. Trẻ tự kỷ còn có phản ứng là lấy tay bịt tai, lắc đầu nguầy nguậy, lắc lư thân hình tới lui để ngăn tiếng động làm em khó chịu. Biết con có tật ấy thì bạn cần xếp đặt chỗ học cho thích ứng như tìm nơi yên lặng, cửa sổ cửa lớn đóng kín rồi từ từ mở hé, dùng nhạc rất êm lúc đầu và tăng dần theo ngày tháng.

Nếu được thì bạn nên có một chỗ nhất định để dạy con hằng ngày, đó có thể là một phòng riêng trong nhà hay một góc phòng khách, bàn ăn trong bếp. Làm vậy là ta lợi dụng tính thích có thông lệ (routine) của chứng tự kỷ. Ban đầu nên có những buổi rất ngắn, khuynh hướng hay thấy là người ta muốn dạy trẻ thêm khi em học giỏi nhưng bắt học quá lâu thì em sẽ bực và có dấu hiệu phản đối. Kinh nghiệm nói rằng đừng bao giờ thưởng trẻ học giỏi bằng cách cho em làm bài thêm ! Nếu con học giỏi thì thưởng bằng cách cho em được tự do chơi 5 phút, muốn làm gì thì làm. Chẳng mấy chốc trẻ sẽ liên kết việc học giỏi với được thưởng.

ABA nhấn mạnh rằng cần chấm dứt buổi học một cách tốt đẹp, nếu trẻ ăn vạ và bạn cho nghỉ học thì nó muốn nói với trẻ là em có thể chấm dứt buổi học bằng cách la hét. Ăn vạ có nhiều nghĩa, nó có thể là cách phản đối nói rằng bài quá dài, quá khó, quá dễ, quá chán đối với em. Khi thấy không thể tiếp tục thì bạn kêu con làm một việc dễ để chấm dứt buổi học. Thí dụ bạn nói:

- Vỗ tay. Trẻ làm theo và bạn tiếp:

- Giỏi, good boy, thôi con đi chơi.

Nguyên tắc này áp dụng được cho tất cả mọi việc của trẻ, không riêng gì cho ABA, nếu trẻ không chịu đánh răng và bạn tha cho con, để con ra khỏi phòng tắm trong lúc vùng vằng la to thì em học được rằng cách tốt nhất khỏi phải đánh răng là ăn vạ. Cách duy nhất để đối phó là làm ngược việc ăn vạ (đôi khi nó rất khó nhưng phải làm) và giả điếc, tiếp tục làm chuyện phải làm cho tới khi việc ăn vạ chấm dứt. Hãy nhớ bạn phải lì hơn con. Khi con ngưng la hét thì cho con đi, cách đó dạy em rằng khi làm xong chuyện hay có hành vi tốt thì được thưởng.

VIỆC LÀM

Sau khi nuôi con qua giai đoạn ấu thơ, thiếu niên, nay con khôn lớn và cha mẹ có con tự kỷ sẽ phải lo đến việc tìm chỗ làm cho con, giúp con độc lập ít nhiều như bạn cùng tuổi. Để giúp cha mẹ trong việc này, phần tiếp đây nói về những đòi hỏi của chỗ làm, trở ngại mà người tự kỷ hay gặp khi đi làm, và các loại công việc thích hợp với họ. Có khuynh hướng muốn rằng xã hội phải thích ứng với khiếm khuyết của người tự kỷ, tạo điều kiện thuận lợi cho họ hơn, mà cũng có khuynh hướng muốn người tự kỷ cố gắng hết sức mình với những giới hạn của họ để thích ứng theo đòi hỏi của xã hội. Khuynh hướng thứ ba của giáo sư Temple Grandin, cô chủ trương rằng vì khả năng giao tế yếu kém, người tự kỷ cần phát triển những năng khiếu khác của họ, biến chúng thành tài năng thì dễ tìm việc hơn, vì xã hội quý chuộng tài năng và sẵn lòng bỏ qua khiếm khuyết về mặt xã hội của ai có tài.

▮ Tìm việc và giữ việc

Khi tìm được việc mà người tự kỷ có thể làm thì cần xem xét một số khía cạnh khác nhau của việc ấy để xem nó có thích hợp cho cá nhân có nhu cầu riêng của họ.

— Liệt kê những phần việc cần bản.

Nó gồm việc phải làm hằng ngày cũng như là việc thỉnh thoảng phải làm. Đây cần là bản liệt kê chi tiết và đầy đủ cho biết trách nhiệm của nhân viên, nếu không được vậy thì nó có thể gây bất lợi cho việc làm của họ. Bởi người tự kỷ có thể nhận việc rồi thấy là có một số chuyện họ không thể làm được.

— Thẩm định khả năng.

Đây là những khả năng cần thiết để hoàn tất công việc. Công việc có thể đòi hỏi kỹ năng như cử động tinh tế hay tổng quát, mau lẹ, chính xác, có sức mạnh, sạch sẽ, biết giao tiếp hay biết đọc biết viết và biết làm tính.

— Thẩm định môi trường.

Cũng cần phải có phân tích về những yếu tố quan trọng của môi trường, nhất là những cái có liên hệ đến trực tiếp về hành vi. Vài yếu tố này là cách xếp đặt của chỗ làm, bạn cùng chỗ đứng xa gần bao nhiêu, tiếng ồn ở chỗ làm, vấn đề an toàn, nhiệt độ, thời tiết cho việc làm ngoài trời. Chúng tương tác với đặc tính của nhân viên khiến có việc này thuận lợi hơn việc kia. Thí dụ người tự kỷ có tật gây tiếng động lớn lập đi lập lại sẽ khó mà làm được việc xếp sách trong thư viện cho dù họ có khả năng làm vậy. Nhưng cũng chính người này có thể làm được việc phân loại chai theo màu ở xưởng tái chế biến. Người thích đi bộ tới lui có thể sẽ không thích việc làm ở khoảng chật hẹp, đứng một chỗ cạnh bàn làm nhiều tiếng đồng hồ.

Mặt khác, vấn đề về hành vi có thể là trở ngại lớn nhất khiến người tự kỷ không thành công trong việc làm, và môi trường có những yếu tố làm tăng hay giảm khó khăn của họ. Môi trường cần được lựa chọn sao cho không làm tăng yếu kém về mặt giao tiếp của họ, và làm cho họ ít bị để ý hay khiến cho hành vi bất lợi ít xảy ra. Thí dụ là Leonard làm trong nhà kho và tật xoay người vòng vòng của anh gây trở ngại cho bạn cùng chỗ và cho máy móc tại đó. Khi bị cho nghỉ việc anh qua làm chỗ may áo T-shirt, nơi đó anh có chỗ riêng và tính quay người vòng vòng không gây phiền toái cho ai hay cho máy. Chuyện khác là Marianne có tính nói lớn nhưng lại làm việc ở văn phòng yên tĩnh. Dù cô làm được việc, cô gây ra tiếng ồn trở ngại cho nhiều người. Công việc khác ở sau một cửa hàng hợp cho cô hơn, chỗ đó có tiếng ồn nhiều hơn so với văn phòng yên tĩnh. Ở nơi ấy tiếng động cô tạo ra chìm trong tiếng ồn có sẵn và bạn cùng chỗ chịu được. Lisa thì có tật hay la hét, cô tìm được việc ở cơ xưởng có nhiều tiếng ồn và nhân viên phải đeo headphone nên không ai để ý là cô la hét.

— Luật tại chỗ làm.

Những đòi hỏi này không trực tiếp liên quan việc phải làm, nó gồm điều lệ, qui luật, nguyên tắc, giờ bắt đầu làm việc, giờ tan sở, giờ nghỉ, giờ ăn trưa v.v.

— Hành vi cần lưu ý.

Ta cũng phải kể đến những hành vi cần lưu ý của người tự kỹ và cách đối phó với chúng. Thí dụ tìm việc cho người thích ăn bậy, bạ cái gì cũng bốc cho vào miệng nhai thì cần xem xét là chỗ làm việc có tạo cơ hội cho họ ăn bậy hay không, và có biện pháp gì để đối phó hữu hiệu với tật ấy.

— Việc giao tiếp.

Tiếp xúc với người khác là một phần của việc thẩm định chỗ làm, có chỗ thoải mái mà cũng có chỗ không bằng, ta cần xem là người tự kỹ hòa được vào khung cảnh đang có hay không, việc trò chuyện xã giao trong lúc làm việc, lúc nghỉ cũng như là ngoài giờ làm việc.

● Tìm đúng việc.

Sở trường, sở đoản, sở thích của người tự kỹ cần được so với tính chất của công việc. Người tự kỹ thường yếu kém mặt giao tế và ngôn ngữ nên việc nào đòi hỏi nhiều hai khả năng này sẽ bị loại, thí dụ là những việc đòi hỏi nhiều văn kiện hay tiếp xúc nhiều với khách hàng, khách tới hỏi thăm hay công chúng. Tìm đúng việc còn có nghĩa là việc mà hành vi bất thường không gây ra trở ngại. Thí dụ Mike hay xé giấy, việc của anh là tiêu hủy những vé xe bus không dùng đáp ứng lại tật này.

Nói chung người tự kỹ làm giỏi những việc cần kỹ năng hòa hợp mắt và tay, kỹ năng cử động tinh tế, cử động tổng quát, việc cần tinh mắt. Họ thường tỏ ra trội trong những việc đòi hỏi chuyển động, lắp ráp, chú ý đến tiểu tiết, theo lệ chính xác. Người tự kỹ thường xuất sắc trong việc lắp những bộ phận điện tử nhỏ bé, người khác thì làm trong nhà kho vác vật nặng, người nữa có thể không đủ mạnh để nâng thùng hàng nhưng đủ sức để phân loại chai lọ ở xưởng tái chế biến.

— Tính cách phức tạp của việc.

Vì chúng tự kỹ rất đa dạng, có người bị chậm phát triển mà cũng có người rất thông minh nên mức phức tạp của việc làm cũng thay đổi. Cho riêng một người thì sự phát triển cũng không đồng đều và đó là đặc tính của chúng tự kỹ, họ có thể dưới trung bình rất nhiều về một mặt và vô cùng xuất sắc ở mặt khác. Thế nên mức phức tạp của công việc cũng phải được so với khả năng tri thức của mỗi người. Thí dụ Albert không biết nói, bị trì trệ tâm trí nặng, học việc mới rất khó khăn và chỉ làm được việc nào không đòi hỏi hơn ba giai đoạn. Việc thích hợp cho Albert vì vậy không được phức tạp quá, và Albert có việc là tháo bao plastic bọc giá quần áo để đem bày bán ở thương xá.

Nó là việc đơn giản và Albert làm được. Gina thì có mức thông minh trung trính, biết nói, có cử động tinh tế khá và có khả năng làm được việc phức tạp. Việc thích hợp cho cô là hàn những sợi dây li ti để lắp ráp đồ điện tử.

Liên quan đến khả năng làm việc còn là khả năng học việc. Nhiều người làm giỏi nếu việc đòi hỏi ít động tác và mỗi lần phải làm chính xác y như nhau không thay đổi. Họ sẽ gặp trục trặc nếu phải học làm việc có nhiều bước. Người khác thì thích có thay đổi, có thể học nhiều công việc khác nhau một cách lẹ làng.

— Cần uyển chuyển.

Đa số người tự kỹ bị khó khăn khi có thay đổi, họ làm việc khá hơn trong môi trường cố định, có xếp đặt thứ tự và có ít thay đổi. Việc làm vì vậy cần được xem xét là có đòi hỏi họ phải uyển chuyển hay không, và nhiều hay ít. Cơ xưởng nào không có tổ chức trật tự và có thay đổi việc làm cùng thời biểu đột ngột có thể gây trục trặc cho người tự kỹ. Mặt khác nếu trong lúc làm việc mà nhân viên được yêu cầu ngưng cái đang làm để lo chuyện khác cần hơn, người tự kỹ thấy khó ngưng việc nửa chừng để đổi việc nên có thể làm việc không hữu hiệu.

Có người ý thức được tính khác thường của mình và chịu thay đổi, nên hòa được vào xã hội và thành công ít nhiều về mặt nghề nghiệp. Thí dụ có người ban đầu làm điều dưỡng viên nhưng họ gặp trục trặc lớn vì không biết uyển chuyển. Sách vở nói rằng bà mẹ không nên cho con bú mỗi lần hơn 20 phút, khi quá thời hạn này họ đột ngột dang em bé khỏi tay bà mẹ trong khu sản khoa khiến các bà tức giận, mà họ thì không hiểu tại sao bà lại có phản ứng đó. Về sau đổi qua làm chuyên viên phòng thí nghiệm thì được nể vì, bởi họ có hiểu biết rộng về hóa học.

— Óc xét đoán.

Công việc có khi đòi hỏi óc xét đoán nhiều hay ít. Có việc chỉ làm cùng một cách như nhau không thay đổi và ít cần suy xét, thí dụ lắp ráp ở cơ xưởng, ở nhà in thì là việc dán sách, đóng gáy. Việc khác đòi hỏi phải có xét đoán trong lúc làm, thí dụ người quản gia cao ốc (janitor) phải quyết định là nên lau chùi cái gì, hoặc cái gì đó sạch hay dơ. Martha gặp khó khăn khi làm việc ở tiệm bán pizza vì cô thiếu uyển chuyển và suy xét, đây là hai điều cần khi làm việc liên hệ đến thực phẩm. Cô bị mất việc nhưng khi sang làm cơ xưởng làm cầu chì thì cô lại rất khá. Martha có thể học làm nhiều việc về điện tử, toàn những việc đòi hỏi kỹ năng cử động tinh tế, chính xác, điều hợp mắt và tay mà không cần sự uyển chuyển, phải suy xét có quyết định.

D Những thuận lợi cho người tự kỷ.

Chủ nhân có thể không thấy ngay nhưng việc muốn người tự kỷ cho ra một số lợi ích.

— Kỹ năng làm việc.

Người tự kỷ thường có khả năng cao về điều hợp mắt và tay, có thể làm việc lập đi lập lại, việc cần chính xác mà không chán. Có nơi việc làm nhằm chán này khiến nhân viên bỏ đi sau khi làm chỉ thời gian ngắn và cơ xưởng phải thường xuyên tìm người mới, muốn người tự kỷ có thể giảm bớt tình trạng này cho chủ nhân. Họ có thể phải mất nhiều giờ hơn để học kỹ năng mới, nhưng khi học xong rồi thì nhớ và làm được việc.

— Thói quen làm việc.

Người tự kỷ thường có thói quen tốt ở chỗ làm như đi làm đúng giờ, lấy giờ nghỉ và giờ ăn trưa đúng theo thời biểu, ít khi nghỉ việc vì bệnh. Họ không nói được nhiều mà cũng vì vậy ít nói chuyện tào lao trong giờ làm việc với bạn cùng chỗ, hay gọi điện thoại cho gia đình, bè bạn.

D Giao tiếp nơi chỗ làm.

Người tự kỷ gặp khá nhiều vấn đề về xã giao nơi chỗ làm việc, họ có thể không chào hỏi ai khi tới chỗ làm, hoặc tỏ ra hung bạo đập phá. Ta có thể phân ra hai loại hành vi ở chỗ làm, một là những hành vi gây phương hại đến công việc, và một không có ảnh hưởng xấu. Bên rất yếu kém về mặt giao tiếp, anh nói một mình, nói không ngưng với người khác, búng ngón tay, lắc lư, hay gõ. Khi đi làm ở nhà in thì việc nói một mình không hại ai vì tiếng máy in át đi, nhưng búng ngón tay và tạt hay gõ tạo trở ngại cho năng suất. Mặt khác có tật gây trục trặc chỗ này mà không cho ra vấn đề gì chỗ kia, tùy theo đòi hỏi nơi làm việc. Theo đó việc sửa đổi hành vi bên ngoài chỗ làm có khi là chuyện không ích lợi gì. Chẳng hạn Clyde có tật hay đi tới lui trong lớp, thầy cô sửa lúc được lúc không. Khi anh đi làm ở xưởng tái chế biển, công việc đòi hỏi anh phải đi qua đi lại trong nhà kho rộng, lấy từng chồng báo. Tật vì thế không cần phải sửa.

Một trong những cái lợi của người tự kỷ khi đi làm chung đụng với người bình thường là họ học thói quen từ những người này. Họ học bằng cách quan sát người chung quanh. Nếu để cho người tự kỷ làm việc chung với ai khác cũng bị yếu kém về mặt xã giao và ngôn ngữ thì họ có ít cơ hội thấy người khác làm gương, nhưng khi làm việc với người không có khuyết tật thì họ có nhiều cơ hội hơn để bắt chước. Họ thấy người khác chào hỏi nhau, giúp đỡ, trò chuyện, chia sẻ, hợp tác. Chuyện xảy ra hằng ngày một cách tự nhiên trong suốt buổi làm việc, khác với chỉ dẫn có tính máy móc ở trường. Bạn cùng chỗ vì vậy cho ra ảnh hưởng mạnh mẽ đối với người tự kỷ, làm tăng khả năng trò chuyện và họ mau lẹ học cách chào hỏi chỉ mấy tuần sau khi làm việc.

Cái lợi khác là họ tránh được những hành vi tự hại thân khi đi làm. Tật này hay xảy ra khi họ được để yên một mình không có gì làm, ngồi không thì họ dễ có hành động gây thương tích cho mình, phá hoại tài sản, hung hăng. Khi đi làm thì các hành vi này bị kiềm chế lại, công việc phải hoàn tất làm họ không có giờ cho chuyện đó, vì vậy tật bất lợi được thấy là giảm bớt mau lẹ khi đi làm hơn là ở nơi tách biệt như lớp học không có việc xếp đặt phải làm cho xong.

Người tự kỷ cũng có thể được khuyến khích một cách tự nhiên do công việc. Ở trường hay ở nhà việc khen thưởng xảy ra một cách gượng ép không thật như ngoài đời. Khi đi làm thì khung cảnh khiến chuyện hóa tự nhiên hơn làm tăng cường kỹ năng giao tiếp. John mê say xe lửa và việc làm ở nhà sách khiến anh thường xuyên có cơ hội đọc và mua sách về xe lửa. Ted ham thích chuyện Batman, anh đi làm ở tiệm bán đồ chơi làm anh có nhiều dịp nhìn ngắm, sờ mó và mua các sản phẩm về Batman.

D Trở ngại.

— Kỹ năng giao tiếp.

Yếu kém mặt giao tiếp khiến cho nhiều người tự kỷ rất thông minh hay người có chứng Asperger không tìm được việc làm vừa ý. Thiếu điều này có thể gây trở ngại cho công việc về hai mặt, thứ nhất nó khiến người tự kỷ có thể mất việc nếu công việc của họ đòi hỏi có kỹ năng này mà họ yếu kém. Thứ hai như người hầu bàn trong tiệm ăn, hay đứng bán hàng trong cửa tiệm, cả hai loại công việc đều cần giao tiếp với khách. Thứ hai người tự kỷ cũng phải tiếp xúc với bạn cùng chỗ làm và giám thị và khả năng giao tiếp yếu kém có thể can thiệp vào chuyện.

Thường khi ta có thể giải quyết bằng cách huấn luyện cho họ có kỹ năng hay bằng sự hỗ trợ, hay thay đổi công việc một chút để không còn cần giao tiếp. Joe có bốn phạn xếp hàng lên kệ trong tiệm, anh làm ngơ khi có khách hỏi và hoặc không trả lời hoặc bỏ đi. Anh được chỉ dẫn là khi có khách tới hỏi thì kêu họ tới quầy thông tin, tập như vậy vài tuần thì anh làm được chuyện. Greg cũng làm việc tương tự nhưng bởi anh không biết nói, cách huấn luyện cho Joe không áp dụng được cho Greg. Thay vào đó chủ nhân đồng ý là Greg không phải mặc đồng phục khi làm việc, và khách hàng cho rằng anh không phải là nhân viên vì không có đồng phục sẽ ít tới hỏi anh hơn.

— Diện mạo.

Nhiều người tự kỷ rất để ý tới cách ăn mặc và vệ sinh cá nhân, có người không chú ý cho lắm. Hoặc họ quên, làm không hoàn toàn hoặc không để ý chút nào cả. Người khác thì chọn y phục không thích hợp cho việc làm, như thích bộ đồ vest thì sẽ mặc nó đi làm ở xưởng, hay mặc một bộ cả tuần. Thường thường khi chỉ dẫn thì sự việc được giải quyết. Người tự kỷ làm được vệ sinh cá nhân nhưng họ

không để ý hay là quên, ta có thể viết thời biểu ra giấy hay thời biểu bằng hình, nhắc nhở, bảng kiểm kê cho họ đánh dấu khi làm xong chuyện.

— Tật riêng.

Những tật riêng của mỗi cá nhân có thể gây trở ngại cho việc làm và được giải quyết theo từng trường hợp. Có người mang theo ba túi quần áo và đồ linh tinh mỗi sáng tới xưởng, người khác đem mấy tá viết và bày quanh chỗ làm của họ khiến nó rất lộn thối bừa bộn. Giám thị có thể đặt giới hạn về số lượng vật mà họ có thể mang tới, như chỉ cho phép một túi đeo lưng mà thôi, hay có thể có ba cây viết, ba viết chì mà không hơn. Tật khác như búng ngón tay, la hét, ăn bậy (bạ gì cũng ăn) có thể được giảm bớt bằng chương trình sửa đổi hành vi.

— Cần phát triển năng khiếu.

Đây là điều nhấn mạnh bao nhiêu cũng không đủ. Vì yếu kém về mặt xã giao, người tự kỷ có khả năng cao cần được khuyến khích để phát triển tài năng của họ như vẽ họa đồ, vẽ thương mại, làm mộc, sửa xe, thảo chương điện toán (computer programing), làm cho mình trở thành chuyên viên tài giỏi trong ngành. Những việc ấy giúp họ có nghề nghiệp vừa ý, thỏa mãn về mặt trí tuệ và bù đắp cho đời sống xã hội bị thiếu sót. Khi làm cho mình nổi bật về một tài năng nào đó thì người chung quanh sẽ chú ý đến họ, vì xã hội quý chuộng tài năng. Ai có tài năng thì xã hội sẵn sàng bỏ qua tính lập dị hay những khiếm khuyết khác, và người tự kỷ hay Asperger cần trưng ra công việc của họ hơn là cá tính cho công ty thấy khi tìm việc.

Bởi ăn nói không khéo, họ có thể không qua cửa ải phỏng vấn nên có đề nghị là họ gặp thẳng người trưởng ngành thí dụ kỹ sư, trình ra mẫu vẽ, họa đồ họ đã thực hiện để tìm việc và tránh tiếp xúc với phòng tuyển người. Chuyên viên kỹ thuật sẽ nhìn ra được tài năng hơn là phỏng nhân sự.

Hành nghề tự do hay làm việc theo hợp đồng cũng hay vì nó tránh cho người tự kỷ nhiều vấn đề giao tiếp, họ có thể vào công ty thực hiện một dự án và khi xong thì rút lui trước khi bị trục trặc về giao tiếp. Có nhiều trường hợp ghi lại là nhân viên tự kỷ tỏ ra đầy tài năng, giỏi dang về mặt kỹ thuật như họa viên kỹ nghệ, kỹ sư nhưng khi được thăng cấp và phải quản lý nhân viên khác (tức đòi hỏi kỹ năng giao tế) thì đó là tai họa cho công ty, và người tự kỷ hoặc bị sa thải hoặc phải bỏ việc vì không đáng đáng nổi trách nhiệm mới. Chủ nhân vì vậy cần nhận biết giới hạn của người tự kỷ, và nên thăng thưởng họ cách khác hơn là giao cho chức điều hành nhân viên.

Kinh nghiệm thấy là người tự kỷ tìm được chỗ làm ổn định khi công việc không đòi hỏi có giao tiếp phức tạp, và với người có khả năng thấp thì những bạn đồng nghiệp chung quanh cần can dự và được huấn luyện để trợ giúp họ cũng như để hiểu chúng tự kỷ. Họ cũng không thể làm

những chuyện một lúc. Dù có khả năng cao hay thấp, khi chọn nghề cho người tự kỷ thì nên chọn những nghề nào sử dụng được tài năng, sở trường của họ và không đòi hỏi lắm những mặt mà họ yếu kém. Dưới đây là tóm tắt về những ngành thuận lợi hay không cho người tự kỷ.

• Người có ký ức ngắn hạn rất yếu nhưng ký ức dài hạn lại khá hơn người bình thường nên tránh những việc đòi hỏi ký ức ngắn hạn tốt như

— hầu bàn: phải nhớ các món ăn của nhiều bàn khác nhau.

— đầu bếp: phải nhớ nhiều món ăn khách đặt, và nấu nhiều món khác nhau cùng một lúc.

— nhân viên tiếp tân, nhân viên tổng đài điện thoại: có thể gặp trục trặc khi có nhiều cú gọi.

— bán vé phi cơ: không thể đối phó với hành khách tức giận khi chuyến bay bị hủy bỏ.

— thu ngân: phải tính tiền thối mau lẹ.

• Những ngành mà người suy nghĩ bằng hình có thể thành công là:

— điện toán: viết chương trình điện toán, làm cho kỹ nghệ hay thương nghiệp, bảo trì mạng lưới điện toán.

— nhiếp ảnh, nghệ thuật thương mại: bạn có thể hành nghề tự do là vẽ kiểu cho quảng cáo và tạp chí, quay phim cho truyền hình, quay video.

— họa viên kỹ nghệ: vẽ họa đồ hay vẽ bằng điện toán. Nó là cánh cửa dẫn vào nhiều công việc kỹ thuật thích thú, như họa kiểu và vẽ họa đồ cho cơ xưởng. Muốn thật giỏi về ngành này thì cần học vẽ bằng tay trước. Người vẽ bằng tay trước rồi chuyển qua vẽ bằng điện toán thường vẽ họa đồ rất đẹp, còn ai không vẽ bằng tay mà vẽ ngay bằng điện toán có thể bỏ sót chi tiết quan trọng trong họa đồ.

— thợ máy xe hơi, sửa chữa máy điện toán: có thể tượng hình cách máy xe hơi chạy, hay tượng hình trục trặc của máy điện toán và mạng lưới điện toán.

— thủ công nghệ: như chạm khắc gỗ, làm nữ trang, đồ gốm.

— vẽ kiểu trang web: có thể hành nghề tự do.

— thợ mộc, thợ hàn xì: sử dụng sự tinh mắt nhưng có người không thể làm được khéo léo vì cử động không nhịp nhàng và không điều hợp được mắt với tay.

— bảo trì cơ xưởng: sửa chữa máy móc.

— bảo trì cao ốc: sửa ống nước, cửa sổ v.v.

• Những công việc thuận lợi cho người không suy nghĩ bằng hình mà giỏi toán, nhạc hay dữ kiện, và dùng trí nhớ dài hạn.

— kế toán: có thể rất giỏi trong ngành chuyên môn như thuế lợi tức.

— kỹ sư, thư viện.

— ký giả: có thể hành nghề tự do, kiểm chứng dữ kiện

— chuyên viên thống kê: làm cho nhiều ngành như nghiên cứu, văn phòng thống kê.

- đầu ngân viên ở ngân hàng: đếm tiền rất chính xác, không bị căng thẳng như đầu ngân ở quầy hàng phải thối tiền mau lẹ. Sự tương tác ở đây theo một lệ chung không phức tạp và không thay đổi.
- tài xế taxi, thư ký xếp hồ sơ: biết hết mọi đường đất, hồ sơ nằm đâu.
- kiểm hàng trong kho.

- Công việc cho người không biết nói hay nói được ít:
 - lắp hàng ở cơ xưởng: rất thuận lợi nếu môi trường yên tĩnh
 - nhà in
 - chất hàng lên kệ trong siêu thị hay cửa tiệm
 - xưởng tái chế biển, nhà kho
 - xếp sách lên kệ trong thư viện: có thể nhớ trọn hệ thống mã số và chỗ của mỗi hàng kệ.

Tương Lai.

Khi trước người tự kỷ thường bị xem là không thể làm việc được, và khi trưởng thành thì cho cư ngụ trong viện của người bị bệnh tâm thần hay chậm phát triển, chỉ mới gần đây từ thập niên 1980 quan niệm trên mới thay đổi và họ bắt đầu làm việc có trả lương, cả người có khả năng cao lẫn khả năng thấp, biết nói hay không biết nói, có hành vi khác thường hay không. Họ làm được rất nhiều loại công việc trong nhiều ngành mà không giới hạn vào kỹ nghệ hay môi trường nào. Thường thường họ tránh những việc đòi hỏi khả năng mà họ yếu kém là giao tiếp và ngôn ngữ, tìm việc sử dụng kỹ năng họ có như tinh mắt, khéo léo điều hợp mắt và tay. Dù chỉ một phần nhỏ người lớn tự kỷ có việc làm, những việc của họ cũng rất đa dạng như người không có khuyết tật.

Vài đặc điểm của chúng tự kỷ lại trở thành khả năng có giá trị cho họ trong một số việc, thí dụ người có tật xếp giấy theo thứ tự nào đó, tật này hóa ra hữu ích cho việc làm ở nhà in khi phải đặt giấy ngay hàng thẳng lối và dán. Tật theo sát thể thức (rituals) cũng có lợi ở chỗ người tự kỷ sẽ làm một việc theo cùng cách thức hoài không chán, lần nào cũng vậy nên hợp cho công việc đòi hỏi có mức chính xác cao. Họ có thể học chậm nhưng khi thành thạo rồi thì nhớ rất giỏi những bước phải làm, khả năng này cộng với việc chịu làm năm này tháng kia một chuyện khiến họ có thể duy trì năng suất cao và phẩm chất công việc cũng cao. Nhờ nó họ làm việc trội hơn trong một thời gian dài so với người bình thường, thành công nhân giá trị cho cơ xưởng nào hay thay đổi nhân viên vì công việc nhàm chán và chủ nhân thấy muốn người tự kỷ có lợi.

Cha mẹ cần thực tế và biết rằng những tật khác của chúng tự kỷ làm con khó tìm việc, học cách làm việc mới, đáp ứng với nhu cầu phải giao tiếp ở chỗ làm việc, và giữ

được chỗ làm. Để đối phó thì có thể áp dụng chương trình sửa đổi hành vi, huấn luyện kỹ năng giao tiếp, trò chuyện với bạn cùng chỗ làm, giám thị và công chúng. Có nhận xét là người tự kỷ khi được giáo dục ở trường đặc biệt hay trung tâm dành riêng cho ai khuyết tật, thường không biết trò chuyện tự nhiên hay biết cách chào hỏi sơ đẳng khi đi làm. Vì vậy đây là chuyện mà cha mẹ có thể dạy cho con ở nhà, dạy bằng cách đổi vai với người trong gia đình, sau đó tập cho con chào hàng xóm, chủ tiệm đầu đường v.v. Con càng được tập cho có nhiều khả năng chừng nào thì bước đường tương lai càng dễ hơn chừng đó, cho cha mẹ

lẫn cho con, giúp con tìm việc hợp hơn, khá hơn. Tật càng để lâu càng khó sửa, càng lớn càng ăn sâu khó bỏ, thế nên lúc còn nhỏ khi khám phá có tật nào thì cha mẹ nên tìm cách sửa chữa ngay bằng cách này hay cách kia. Trong đa số trường hợp cha mẹ phải tự nghĩ ra cách dạy con, mà cũng có thể hỏi kinh nghiệm của cha mẹ khác có hoàn cảnh tương tự. Cái đáng nói là có cha mẹ hoặc buông xuôi nghĩ rằng con hết thuốc chữa, hoặc ngại mất giờ mất công và bỏ mặc. Quả đúng là việc dạy người khuyết tật tốn rất nhiều công sức và thời gian, nhưng nếu không dạy thì không mong có cải thiện, triển vọng tìm việc làm trở thành chuyện viễn vông nếu cha mẹ không ngăn cấm tật cởi quần áo, la hét ngay từ bây giờ, và kiên trì dạy năm này tháng kia không ngưng.

Trở ngại chung của người tự kỷ bất kể ngành gì là về di chuyển: Họ gặp vài trục trặc khi đi làm bằng phương tiện chuyên chở công cộng và do hành vi của họ gây ra. Họ có thể được chỉ dẫn để tự đi, biết ra trạm đón xe, lên xe trả tiền và xuống đúng chỗ đi cũng như về. Tuy nhiên họ có những hành vi làm việc đi xe khó khăn, như họ có thể ào lên xe không chờ người xuống, xô đẩy người khác để tới ghế, hay đòi ngồi đúng ghế mỗi buổi sáng đi làm dù có người khác ngồi chỗ đó rồi, la hét với tài xế để xuống xe. Để sửa đổi hành vi thì họ được chỉ dẫn đi từ từ lên cũng như xuống xe, hai tay cạnh sườn để không xô đẩy ai, đi chậm rãi tới ghế và yên lặng ngồi xuống hay yên lặng đứng, rung chuông để báo hiệu xe ngừng hay đi ra cửa trước nếu chuông hư. Sau đó khi được kín đáo theo dõi thì thấy người tự kỷ có hành vi thích hợp trên xe bus.

Trường hợp khác thì Rob có thể tự đi xe bus, biết đổi xe nhưng hay đi làm trễ có khi một tiếng đồng hồ. Theo dõi thì hóa ra là khi ra trạm mà xe không tới ngay thì anh bỏ đi bộ. Nếu người tài xế xe bus đã quen Rob thì họ có thể ngưng lại cho anh lên dọc đường, nhưng nếu đó là tài xế khác không quen thì không biết để kêu anh lên. Rob được chỉ dẫn và nay có thể đứng ở trạm đợi xe tới.

Đa số thí dụ ở trên nói về người tự kỷ có khả năng thấp, trong trường hợp người có khả năng cao thì cái hay thấy là họ cũng khó tìm việc làm, khi tìm được thì lại dễ mất vì kém giao tiếp.

Chi tiết nêu trong phần trên cho cha mẹ người tự kỷ nhiều hy vọng, có lý do để lạc quan, thấy là người tự kỷ dù bị

khiếm khuyết nặng vẫn có thể làm được việc này hay việc kia tuy cần trợ giúp nhiều hay ít. Người có tri thức kém hay không nói, có hành vi bất lợi như la hét, đập phá, ăn bậy, tự đánh vào mặt, cắn bạn, hung hăng v.v. đều có thể được chỉ dẫn để làm việc nơi này hay nơi kia hợp với khả năng giới hạn của họ, có độc lập phần nào. Sự việc có được nhờ hợp tác giữa chủ nhân thương nghiệp, cơ quan tìm việc làm cho người tự kỷ và chính nỗ lực của người này. Cha mẹ có thể giúp con bằng cách có sửa đổi hành vi càng sớm càng tốt ngay từ lúc nhỏ, khiến triển vọng hòa hợp vào cộng đồng và tìm việc, giữ việc, được cao hơn.

VUI SỐNG

Trẻ tự kỷ ưa thích sống trong thế giới riêng của em nên cha mẹ có hai cách để chọn lựa, hoặc bạn đi vào thế giới của trẻ hoặc lôi kéo trẻ đi vào thế giới của bạn, của người bình thường. Thực tế thấy là cách sau cần thiết vì dù muốn dù không suốt cả đời trẻ phải sống chung với người bình thường, vì vậy bạn cần luôn luôn cho con dự vào thế giới quanh em, luôn luôn có tương tác ít nhiều. Bằng để em tách rời khung cảnh mà sống trong thế giới của mình không chuyện trò can dự với ai, khả năng giao tiếp và ngôn ngữ bị suy thoái chỉ có hại cho trẻ. Ngay từ khi biết có chúng tự kỷ, dù trẻ rất nhỏ bạn phải cho con dự vào mọi chuyện trong nhà với anh chị em và thân nhân, không để cho trẻ đứng ngoài lề sinh hoạt. Cha mẹ nói rằng đó là cách tốt nhất để dạy con.

Nhưng ta cũng phải có chừng mực. Do trực giác quan trẻ có khi bị khủng hoảng vì bị quá nhiều cảm giác ùa đến, phải tiếp nhận quá nhiều cảm giác, những lúc ấy em phải buông bỏ mọi chuyện và cần dưỡng tâm thần. Bạn nên quan sát để biết khi nào con muốn được ở một mình, rút vào phòng yên tĩnh hay nằm xoài trên cỏ chốc lát, hay làm gì tùy ý miễn không phá phách có hại.

Bạn cần có quyết tâm, chuẩn bị tinh thần cho đoạn đường trước mặt. Có cha mẹ phân công khi biết con bị tự kỷ là mẹ nghĩ làm ở nhà, cô bỏ ra ba năm dạy con thật chặt chẽ với chủ đích làm con bớt tật. Cô chuẩn bị học liệu như tìm hình, bọc plastic hình, xếp đặt chương trình dạy; những tháng đầu khó khăn nhất tuy nhiên khi trẻ quen với lề lối và bắt đầu cải thiện thì trọn gia đình được thoải mái hơn. Sách vở ghi lại những trường hợp rất tệ của chúng tự kỷ, bạn nên biết để tránh cho con mà cũng không nên bị nó ám ảnh. Cha mẹ nào cũng lo lắng chuyện mai sau cho con, kinh hãi là việc tệ hại có thể xảy ra cho trẻ nhưng nói cho sát thì làm vậy chỉ phí năng lực và mất giờ vô ích. Thay vào đó cái nên làm là dạy con hôm nay và soạn bài cho ngày mai, lo chuyện từng ngày và đi từng bước một. Ai đã qua cầu nói rằng thái độ ấy cho ra kết quả tốt nhất với trẻ.

Khi dạy con thì bạn có thể muốn so sánh con với trẻ tự kỷ khác để xem con mình tiến bộ ra sao, hơn thua người như thế nào. Tốt hơn đừng làm vậy mà nên nhắm tới việc con hội nhập được thế giới của trẻ bình thường. Dạy con tự kỷ rất hao tổn thì giờ, tài chính, năng lực, nhưng nếu không bỏ công thì về lâu về dài cuối cùng bạn sẽ phải tốn nhiều lần hơn, khi con trưởng thành không biết cách liên lạc, không thể sống tự lập như tự ăn uống, toilet, thay y phục (vì bạn không dạy mà không phải vì em không có khả năng) mọi việc hoàn toàn phải nhờ cậy người khác.

Khi bạn có con tự kỷ thì không thể có ngưng nghỉ cho trẻ cũng như cho bạn, đến một lúc nào đó cha mẹ bình tĩnh chấp nhận tình trạng, nó là như vậy thì là như vậy, chuyện là như thế đó thôi. Cuộc sống gia đình của trẻ tự kỷ có nhịp điệu, có đên bù y như trong gia đình thường. Trẻ làm cha mẹ chán nản, bực mình mà cũng làm cha mẹ vui, hân hoan với chuyện ngộ nghĩnh. Con bạn có thể có khuyết tật nhưng có đặc tính riêng ngộ nghĩnh của em, thường thức những nét đặc biệt này sẽ làm bạn vui.

Cha mẹ học hỏi mau lẹ là với trẻ tự kỷ ta không mong có sự biết ơn, đáp trả lại, hiểu được lòng bạn hay chia sẻ mối ưa thích của bạn. Một điều bạn càng ý thức sớm chừng nào thì cuộc sống càng dễ thở chừng ấy, đó là trẻ không biết nghĩ tới ai không màng tới ai nghĩ gì về hành động của mình. Nói cho sát thì không phải là trẻ không quan tâm mà thật ra trẻ không có khả năng suy xét vấn đề. Việc không thể tưởng tượng cảm xúc người khác có lợi điểm của nó như cha mẹ có con tự kỷ đều biết, đó là trẻ không hề lợi dụng hay gạt gẫm, mưu mô. Xét ra thì làm cha mẹ của trẻ có tính bắt nạt người khác không chừng tệ hơn.

Người hợp nhất với trẻ tự kỷ là người gạt được cái tôi của mình qua bên. Khi bạn đã quen với tính và không còn bận tâm là việc trẻ nghĩ gì về bạn (nhiều phần là trẻ không nghĩ gì cả) thì rất thoải mái khi tiếp xúc với người không đòi hỏi gì về sự tương giao. Con có thể đòi hỏi bạn về mặt vật chất như làm cái này, lấy cái kia nhưng bạn không cần phải trò chuyện như với con bình thường, cái gì cũng hỏi cũng muốn biết.

Cha mẹ kể thêm những điểm hay khác là con tự kỷ tuy có tật của chúng nhưng trẻ không đòi nèo nẹo, tranh dành, cãi cọ với anh chị em, đồ thừa người khác khi có lỗi. Chúng không phóng đại thương tích hay lập mưu khiến trẻ khác bị la. Bạn sẽ không bao giờ nghe trẻ nói những câu cha mẹ rất chán phải nghe:

- Vậy không công bằng.
- Ảnh/Chỉ gây trước.
- Không phải con.
- Sắp tới chưa ? cứ 5 phút là hỏi mỗi lần đi xa.

Trẻ có thể bực tức khi bị ngăn cấm làm bậy nhưng không hề chỉ trích cha mẹ hay bất cứ ai, không đòi mua quà đắt tiền, điện thoại cầm tay, quần áo theo thời trang, mua cái bạn bè có hay quảng cáo trên TV. Chúng không hề biết thế nào là 'đúng một, đúng điều', không bị áp lực của bạn bè,

chạy theo trào lưu, thay đổi màu tóc hay kiểu giày như chong chóng mà lúc nào cũng chỉ là mình. Cha mẹ nói con ít khi hay không hề nhìn vào gương, nếu có là để nhìn mặt với chính mình trong gương. Quần áo thì chọn không phải để làm dáng với ai hay để làm tôn bề ngoài của mình lên, mà vì màu sắc hay sự thoải mái. Cũng y vậy, ta không hề nghe trẻ phê bình một ai theo hình dáng của họ.

Xã hội thường xét người theo bề ngoài nên diện mạo xinh đẹp của trẻ tự kỷ là điểm bất lợi cho chúng. Nhìn thiếu niên mặt mày thông minh sáng láng hơn người, khó ai tin rằng trẻ bị khuyết tật nặng nề và phán xét khe khắt hơn khi trẻ phá phách. Cha mẹ khó thuyết phục người khác rằng con có bệnh và cần sự thông cảm cho em. Bà mẹ dắt con 13 tuổi đứng xếp hàng ở tiệm, trẻ la lối rầm rĩ, một bà cụ quay lại nói:

- Cháu ngoan nào, đừng la hét với mẹ như thế chứ.

Trẻ nhìn vào mặt bà, ngoác miệng thật to và gào thật lớn. Hạ màn. Đối với bà cụ và người chung quanh, một trận đờn là đầu vào đây. Không phải chỉ người thường mà cả nhân viên y tế cũng không biết gì về chúng tự kỷ. Khi mang con tới bệnh viện để có chẩn định, cha mẹ được bảo:

- Cháu đẹp như thế này có gì mà ông bà lo ?

Sống với trẻ tự kỷ thì chúng bừa bãi, đập phá, không thân thiện, làm bạn đứng tim, không đoán trước được trừ phi bạn hiểu rõ chúng. Mà em cũng không có ác tâm, đầu óc hồn nhiên, đây bí ẩn, xinh đẹp, do đó cũng có sự đẽo bùa.

Cha mẹ hy vọng là anh chị em sẽ để tâm đến trẻ tự kỷ khi họ qua đời, nhưng không nên đòi hỏi là chúng phải có trách nhiệm với trẻ vì thực ra anh chị em sẽ có đời riêng của chúng, bận rộn với chồng/vợ con cái của mình. Do đó cha mẹ nên xếp đặt trước, dự liệu khi mình qua đời thì trẻ sẽ cư ngụ và được chăm lo như thế nào.

Vì chúng tự kỷ còn hoài và không hết, tốt nhất chúng ta nên tạo một chỗ cho trẻ trong thế giới này, nhìn nhận trẻ có quyền chia sẻ cuộc sống cùng với mọi ai khác thay vì dấu diếm hay tránh né. Trong quyển *George and Sam* cô Charlotte có ba con trai mà hai con đầu bị tự kỷ phá phách làm mẹ và em điên đầu, trẻ thứ ba 4 tuổi nghe về thuyết luân hồi mới bảo với mẹ rằng:

- Mẹ nói với ông Trời kiếp tới khi con trở lại, con muốn có hai anh y hệt như con có bây giờ, nghe mẹ.

Cô mong sao con giữ tư tưởng ấy mãi.

.....

Đó là cho cha mẹ, còn cho thân hữu thì bạn có thể giúp được gì khi biết thân hữu có con bị tự kỷ ?

- Đừng tưởng tượng rằng bạn biết thầy biết thuốc chữa được hết bệnh cho trẻ, khiến em trở lại bình thường. Chuyện ấy không có thật.

Thay vào đó hãy thực tế lo chuyện nhỏ hơn, tưởng tượng cảnh sống hằng ngày trong gia đình của thân hữu.

- Bà mẹ có bị khó khăn nhiều hơn để đi chợ mua sắm trong lúc nghỉ giữa hai học kỳ ? Thời gian này gây khó khăn cho gia đình về mọi chuyện vì luôn luôn cần có người trông trẻ. Bạn giúp được gì chẳng, như đi chợ giùm, hay trông con giúp cho thân hữu vài tiếng trong ngày cho bà mẹ đi chợ ? Nếu trẻ bị rối loạn vì giác quan quá nhạy không, như đèn chói mắt, đứng xếp hàng chờ trả tiền ở siêu thị làm em bực bội la khóc thì bạn đúng là thiên thần hộ mạng nếu làm như trên.

- Còn nếu trẻ thích đi chợ nhưng quá lớn không ngồi trong xe đẩy nữa, bạn có thể đi chợ cùng với bà mẹ để chụp lấy trẻ khi em chạy lăng quăng.

- Trong trường hợp trẻ và bạn thân nhau, trẻ nghe lời bạn thì bạn có thể đề nghị là mình dẫn trẻ đi chơi sở thú, đi bơi, ra công viên v.v., cho bà mẹ và anh chị em của trẻ vài giờ rảnh rỗi không bị trẻ tự kỷ quấy phá. Hoặc bạn cũng có thể làm ngược lại là đề nghị dẫn trẻ bình thường đi chơi, cho bà mẹ rảnh tay chú tâm hoàn toàn đến con tự kỷ. Cách khác nữa là cùng cả nhà đi chơi. Bà mẹ có thể muốn đưa các con đi chơi nhưng chỉ có hai tay không thể quán xuyến hết và do đó có những chỗ trẻ không được đi, nếu có thêm một người lớn nữa phụ thì bà có thể dẫn con đi chỗ này chỗ kia thoải mái.

- Giúp đỡ tài chánh trực tiếp nhiều khi không thích hợp, nhưng cái bàn nhún (trampoline) hay xích đu không chừng cải thiện rất nhiều cảnh sống của trẻ rất nhiều. Một số thân hữu có thể đóng góp để mua món quà này, hãy mạnh dạn nêu ra ý kiến mà đừng chờ được hỏi vì sẽ không ai hỏi. Bà mẹ có tự ái của mình và hẳn không bao giờ hỏi, nhất là khi bà nghĩ mình không thể đáp lại tương đương.

- Mời gia đình có con tự kỷ đến nhà là bày tỏ tình bạn chân thành. Cất hết những món đồ vỡ, thuốc cho vào tủ khóa lại, cửa nẻo đóng chặt, chấp nhận rằng sau khi trẻ về nhà cửa sẽ đảo lộn một chút và có vật đổ bể; nhưng có thể là chuyện diễn ra êm xuôi không có gì đáng tiếc. Nếu bạn không chịu được cảnh cây hoa bị bể tưới, trẻ đi toilet trong sân cỏ thì hãy đến nhà trẻ chơi. Bằng cách này hay cách kia phá vỡ sự cô lập mà chúng tự kỷ gây ra cho gia đình trẻ, hãy giữ tinh thần và thường xuyên liên lạc với nhau.



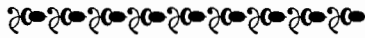
KẾT

Hiện nay đông phương có ngày lễ Vu Lan báo hiếu, tây phương có ngày lễ Mẹ (Mother's Day) lễ Cha (Father's Day), có lẽ thế giới nên có thêm một ngày gọi là ngày Cha Mẹ có con Khuyết tật. Bởi nuôi con bình thường đã khó mà nuôi con khuyết tật còn trần ai cực nhọc hơn nhiều. Cũng vì vậy, phần cuối của sách là lời khuyên cha mẹ lạc quan và hy vọng vì hai điểm sau:

- Bạn có thể cải thiện được tình trạng bằng cách dạy con. Đa số người trong cuộc như cha mẹ, chuyên gia đều cho rằng trị liệu tốt nhất, hữu hiệu nhất và có kết quả lâu dài nhất là chính bạn dạy con cùng giáo dục ở trường. Cách ấy không tốn kém mà chỉ cần bạn nỗ lực tìm ý và kiên nhẫn.

- Người tự kỷ dạy được, từ trẻ nhỏ đến người đã trưởng thành. Họ học cả đời như mọi ai khác, khi bạn cố công năm này tháng nọ thì kết quả tuy chậm nhưng chắc chắn sẽ đến như nhiều cha mẹ khác đã chứng kiến và vui mừng.

Phần Việc Làm ở những trang trước cho thấy khi được phát triển người tự kỷ có thể sống độc lập tới một mức nào đó, sinh hoạt bận rộn trong cộng đồng có hoạt động hữu ích. Đó là thêm một lý do để bạn hy vọng, thấy rằng người tự kỷ có khả năng mà chỉ cần giúp đỡ thì họ có thể làm được nhiều điều.



Nhóm Tương Trợ đã phát hành những sách sau:

- | | |
|--|--------------------|
| - Nuôi Con bị Tự Kỷ. 2003 | và hai tập sách: |
| - Để Hiếu Chứng Tự Kỷ. 2003 | - Dạy Con, |
| - Chứng Asperger và Chứng NLD. 2004 | - Tìm Trường. 2003 |
| - Hội Chứng Down (Down syndrome). 2004 | |

rất hữu ích cho cha mẹ, nếu muốn có sách xin liên lạc với Nhóm:

- Email: quangduyen78@hotmail.com

- Thư từ: P.O.Box 282 Bonnyrigg Plaza, Bonnyrigg NSW 2177.
AUSTRALIA.

- Điện thoại 02 9823 6041 hay 0422 205 900, từ 10 giờ sáng đến 10 giờ tối, bảy ngày trong tuần.

Muốn nhận, mượn sách, tập san, tài liệu, thông tin về khuyết tật, băng video, cassette, CDROM xin liên lạc như trên.