

Chương X

BA CÂU CHUYỆN

CHUYỆN JESSIE

(theo 'Exiting Nirvana')

by Clara Claiborne Park)

Chúng ta đã có dịp làm quen với Jessica Park trong quyển Nuôi Con bị Tự Kỷ qua vài mẫu chuyện ngắn về Jessie, nay ta đi vào chi tiết vì vừa có thêm tài liệu hữu ích cho biết về thế giới tâm lý của người tự kỷ. Cha cô là chuyên gia về vật lý học, mẹ cô là giáo sư Anh văn trên đại học nên cô được xem là một thí dụ điển hình về chứng tự kỷ, vì người ta thấy rằng trẻ tự kỷ thường sinh ra trong gia đình mà cả hai cha mẹ có học thức, hai chị và người anh của cô cũng thông minh và thành đạt thành ra đây là một trường hợp được nhiều chú ý.

Mẹ cô viết chuyện về con lúc Jessie được 8 tuổi (The Siege - 1967), sau đó khả năng thiên phú về toán và hội họa làm Jessie trở thành đề tài cho những nghiên cứu khác trong nhiều năm về chứng tự kỷ, cũng như đài BBC thực hiện một phim ngắn về chứng tự kỷ ghi lại sinh hoạt của Jessie. Tới lúc Jessie được 40 tuổi thì mẹ cô viết thêm quyển sách thứ hai (Exiting Nirvana - 2001) kể lại sự phát triển của con. Nhờ vậy ta có chi tiết đáng quý về sự tăng trưởng của người tự kỷ được theo dõi chặt chẽ trong 40 năm liền, tính đến nay chưa có quan sát nào kéo dài như vậy về một trường hợp tự kỷ nên sách cho hiểu biết rất thú vị.

Phần tiếp theo sau đây là lược dịch từ quyển Exiting Nirvana, Jessie có những đặc điểm chung của người tự kỷ nên hiểu biết về trường hợp của cô có thể áp dụng vào các trường hợp tự kỷ khác, giúp ta thấu đáo hơn về lý do tại sao người tự kỷ có hành vi lạ lùng, và thông cảm hơn với những giới hạn của chứng tự kỷ.

Ngôn ngữ: Chữ và Tiếng nói.

Thế giới riêng của Jessie đây những chuyện lạ lùng so với người bình thường, nhưng càng lớn thì Jessie càng bước sâu hơn vào thế giới bình thường, học được thêm

để hội nhập nhiều hơn tuy Jessie sẽ không bao giờ có thể hội nhập hoàn toàn như cha mẹ cô mong muốn. Cái Jessie gặp nhiều khó khăn nhất là nghĩa sâu xa của các chữ, cảm xúc, nội dung, hàm ý nên cha mẹ cô nỗ lực rất nhiều năm về các mặt này như ta sẽ thấy rải rác trong chuyện.

Cha mẹ thấy Jessie khác thường từ lúc con được hơn một tuổi, nhưng bà mẹ ghi nhận rằng Jessie là đứa trẻ sung sướng, vui với nỗi vui riêng tư của mình mà không ai hiểu, sung sướng chơi một mình hằng giờ trò chơi chán ngấy như bốc cát rồi xem cát rơi qua kẽ ngón tay. Jessie cũng có sự bực dọc riêng mà bởi không nói được nên trong nhà không ai biết vì sao có bực dọc này, năm 6, 7 tuổi Jessie chỉ nói được vài chữ và sang đến tuổi thiếu niên thì Jessie chỉ mới có thể ráp chữ thành câu ngắn giản dị. Khi bực dọc thì Jessie la hét, khóc lóc thảm thiết cả tiếng đồng hồ. Đây không phải là sự giận dữ, bực tức của đứa trẻ thông thường khi không được như ý, mà cha mẹ thấy ngay đó là nỗi thất vọng, sầu não thật bí ẩn y như nỗi vui ở trên.

Cái gì sinh ra nỗi sầu não ấy? Nguyên do khó hiểu y như nguyên do làm Jessie vui sướng. Có thể đó là vì sữa cho Jessie được chế vào ly thủy tinh thay vì cái ly bạc, hay cho uống sau bữa ăn thay vì trước bữa ăn, hay có thể vì nhà sáu người mà trong phòng tắm không có đủ sáu khăn tắm như thường lệ. Jessie biết đếm tuy không có chữ để nói, và bởi không có lời nên gia đình không biết lý do là sao, nhiều năm về sau khi Jessie bắt đầu biết ghép chữ thành câu, gia đình cũng không hiểu được căn cớ sự việc nhưng họ có thể biết chắc là nguyên nhân làm Jessie bực bội thì không phải là chuyện làm một đứa trẻ thông thường la hét, mà nó luôn luôn là chuyện không đáng, chỉ có điều chuyện không đáng lại cho ảnh hưởng mạnh mẽ đối với Jessie.

Nếu gia đình đoán ra được nguyên do và chữa lại ngay thì Jessie ngưng la hét sau chừng mười phút, bằng không việc nổi cơn có thể kéo dài đến hai tiếng đồng hồ. Nguyên do có thể là trọn cao ốc đối diện tối đen mà bỗng một cửa sổ có đèn, hay mây bay che kín mặt trăng, hay Jessie tình cờ bắt gặp ánh sao Sirius, mà cũng có thể là Jessie đột nhiên thấy một nắp ống cống có chữ 'water' (nước). 10 năm sau Jessie hân hoan giải thích:

- Chữ 'water' có hai chữ nhỏ hai bên, một chữ cao ở giữa. Nó làm con bực bội phải nghĩ tới nó trong 2 tuần, sau khi thấy nắp ống cống rồi thì con quên đi, sau đó nghe nước làm con phải nghĩ tới nó cả nửa năm xong mới thôi.

Tại sao chữ 'water' làm Jessie bực bội?

- Tại nó đều hai bên, có chữ cao nằm ở giữa, tại nó là chất lỏng và là một phần của xe hơi, trong bình nước. Nó chỉ xấu nếu là phối hợp của ba cái, gọi là cái phối hợp cấm (only bad if a combination of three, that called the forbidden combination).

Mọi người hiểu Jessie muốn nói gì không? Việc rõ ràng rồi chứ?

Tuy vậy nỗi bực dọc tới rồi đi, biến mất, trôi biệt, tính cách thoảng qua này kỳ bí y như sự sâu đậm của nó.

Sang hôm sau thì Jessie vui vẻ trở lại. Nói về niềm vui thì nay khi được bốn mươi tuổi, Jessie vẫn có nỗi vui riêng tư, lạ lùng như khi là đứa trẻ nhỏ, nhưng chuyện quan trọng hơn là sau nhiều năm các nỗi vui và sự đau đớn lạ lùng ấy được có thêm các sự vui buồn bình thường hơn, quen thuộc hơn với con người, có liên quan đến con người, vào lúc mà Jessie chậm chạp học cách làm việc chung với người bình thường, chia sẻ thế giới của ta.

Sự thành đạt này của Jessie hay của ai bị khuyết tật nặng nề, có được là nhờ nỗ lực và sự hỗ trợ của nhiều người khác như gia đình, thầy cô, bạn hữu, bạn đồng sự chấp nhận và giúp đỡ cô trong cộng đồng, nơi chỗ làm việc. Đó là những gì về bốn mươi năm đầu đời của cô.

Được vậy thì đó không phải là một sự bình phục kỳ diệu, tuy chuyện kể làm ta có ảo tưởng ấy, nó cũng không phải là về hạnh phúc mà ngược lại. Câu chuyện là về sự tăng trưởng. Thế giới con người mà cha mẹ Jessie muốn con bước vào thì đầy những bất trắc, chán nản, mất mát, nguyện vọng không thành mà cũng đầy hành động và sự thương yêu. Cha mẹ không muốn Jessie ở yên trong nỗi vui trống rỗng riêng tư của trẻ.

Khi mới có định bệnh cha mẹ được khuyên là cho con vào ở trong viện 'để thuận lợi hơn cho anh chị của Jessie', mà nếu vậy thì Jessie sẽ ngồi một chỗ lơ lảo cả ngày, không có ai chơi chung, lăm bắm lắc lư thân thể. Cha mẹ không muốn cảnh đó nên giữ Jessie ở nhà với những con khác, khuyến khích con bước vào thế giới của mình, còn mình thì bước vào thế giới của con.

Khi Jessie sinh ra thì chứng tự kỷ chưa được biết nhiều, nhưng từ đó tới nay hơn 40 năm sau, chúng có thái độ được dẫn tới một số giải thích, và người ta cho rằng chứng tự kỷ có thể là do khả năng xếp đặt thông tin của não bộ bị khiếm khuyết. Trẻ sơ sinh bị vô số thông tin tràn ngập, như ánh sáng, bóng mờ, màu sắc, âm thanh, thay đổi không ngừng gây rối trí. Nếu não bộ của trẻ không làm được chuyện mà những trẻ sơ sinh khác làm một cách tự nhiên tới nỗi ta không cần nghĩ đến, là xếp đặt cái núi thông tin rối loạn ấy thành chuyện có ý nghĩa, có đầu có đuôi, thành gương mặt, giọng nói quen thuộc thân thiết, thì điều gì sẽ xảy ra ?

Giả dụ Jessie không làm được chuyện mà những trẻ sơ sinh khác tự động làm theo bản năng là hiểu được ý nghĩa của sự thay đổi nét mặt người khác, thay đổi của giọng nói, thì có phải là Jessie sẽ thích ở trong một thế giới mà em hiểu được hơn không ? Một thế giới không có thay đổi, hay thay đổi có thể đoán trước được, một thế giới không có gương mặt của người, giọng nói, chữ viết, mà chỉ là những đồ vật lặng lẽ, có hình dạng và màu sắc không thay đổi, rõ ràng, dễ nhận diện ? Và khi cái trật tự vững chắc ấy bị xáo trộn thì Jessie bực dọc la hét không phải là đúng hay sao ?

Trẻ mới sinh ra đã tỏ khả năng hiểu được trí người khác, nắm được ý nghĩa tổng quát của tình hình, như toét miệng cười khi cha mẹ cười đùa nói nựng, hay òa ra khóc theo khi nghe có trẻ khác khóc. Cái trí của trẻ sơ sinh bện rộn làm việc ngay từ lúc chào đời, đây là những kỹ năng, hiểu biết tự nhiên của con người mà nếu

không có thì thế giới xã hội mà mỗi trẻ bước vào hóa thành chuyện không thể hiểu được. Jessie không có khả năng ấy, và sự khiếm khuyết đó sinh ra các thách thức mà Jessie và gia đình gặp phải, đại đa số các thách thức này có tính cách xã hội, về tương quan của người với người. Con người học bằng cách bắt chước, con bắt chước chữ của mẹ dùng, mẹ đưa tay chỉ thì con cũng làm theo, hay hai mẹ con cùng vỗ tay và cười với nhau, nhưng Jessie không hề quan tâm đến sự bắt chước, làm chung này.

Năm 6, 7 tuổi Jessie biết ghép hai hay ba chữ thành câu, nghe và hiểu được chút ít lời của cha mẹ. Jessie có thể phân biệt được những màu sắc rất tinh tế, và lúc nói được tính từ lần đầu tiên lúc 6 tuổi thì Jessie không nói chữ thông thường có tính cách xã hội như 'xấu', 'đẹp'. Khi thấy hai xe hơi đậu cạnh nhau, Jessie nói một cách rõ ràng, chính xác, vui tươi là :

- Xe màu xanh lông công, màu lục lông công !

Màu sắc tỏ ra dễ dàng với Jessie, con số cũng vậy kể luôn những phép toán. Chúng nằm sẵn trong trí Jessie từ lúc nào, chỉ cần có tên, có chữ để diễn tả. Sau khi biết được hình tam giác, tứ giác trước khi được 3 tuổi, mẹ vẽ hình ngũ giác, lục giác thì Jessie nhận biết ngay, và cũng nhớ ngay sau khi nghe mẹ nói có một lần những chữ hình 7 cạnh, 8 cạnh, 10 cạnh (heptagon, octagon, dodecagon).

Mẹ và Jessie có thể chia sẻ thế giới trừu tượng có trật tự, lập đi lập lại, tượng trưng cho óc thông minh, an toàn, so với lời nói rối trí mà Jessie không hiểu được, ý nghĩa của điệu bộ mà Jessie không đoán ra, những ẩn ý khi giao tiếp mà Jessie không nhận biết, suy diễn nổi. Khi tám tuổi Jessie ngồi viết mê mãi kín hết tờ giấy này đến tờ giấy khác những số chia cho 7, 11, 13, 17, 19 để tìm các số nguyên tố (những số chỉ chia được cho chính nó và số 1) và những số chia là số nguyên tố, sung sướng trong thế giới gồm các con số.

Nay khi đã bốn mươi tuổi, Jessie vẫn còn niềm vui riêng của người tự kỷ. Chuyện làm Jessie hân hoan hôm nay là khám phá rằng '70003 là số nguyên tố !' Rồi con số trở thành cái mà Jessie gọi là 'quá tốt', tốt đến nỗi Jessie chỉ thì thầm khi nói đến hay từ chối không chịu nói chút nào. Sau đó niềm vui thích giảm bớt đi, tới phiên chuyện khác làm Jessie có nụ cười bí mật, như các vì sao, cầu vồng, mây trời, hiện tượng thời tiết, đèn đường.

Hết si mê này đến si mê khác nối tiếp nhau, mỗi cái trong một hai năm làm tỉnh cảm rung động mãnh liệt, cảm xúc sâu đậm, rồi biến thành chuyện hài lòng bình thường. Khi xưa Jessie không biết nói, bây giờ thì một chữ một câu có thể làm Jessie hân hoan như 'Asteroid explosion !' Gần đây thì là bất cứ cái gì có liên quan đến ngân hàng chi phiếu, và nhiều hơn hết là lệ phí 'fees', như

- Có chữ fee trong feeling !, trong feet !

và Jessie nở nụ cười quen thuộc với ánh mắt mơ màng xa xôi mà cả nhà biết rõ, nhưng nếu có ai hỏi:

- Tại sao Jessie cười ?

hay

- Jessie cười cái gì ?

thì hai câu này và những câu khác làm Jessie sầu thảm và khóc lóc kêu gào ngay. Gia đình không biết tại sao mà Jessie thì không nói.

Jessie si mê chữ fee tới mức nói nhiều về chữ ấy khi trò chuyện xã giao, và có khi còn muốn xem số bằng người khác để tìm lệ phí trong đó, nên gia đình phải ngăn cấm không cho Jessie đi quá xa. Với lòng si mê những con số thì cha mẹ không biết là nếu được khuyến khích nhiều thì liệu Jessie có thành xuất sắc về máy điện toán chẳng. Họ không chắc lắm vì sự tính toán của Jessie không dẫn tới đâu, Jessie thích làm các phép toán, làm đi làm lại, suy ngẫm mà không sử dụng chúng. Bốn mươi năm sau toán chỉ còn giới hạn vào số bằng và đơn khai thuế, tính hóa đơn đi chợ hằng tuần. Những con số khi xưa có lúc chiếm trọn trí não Jessie nay phai mờ đi.

Chúng tự kỷ thường đi kèm với những khả năng lạ lùng như vậy, và ta nghe được lắm chuyện về người tự kỷ có khả năng khác thường, tuy rằng có nhiều người tự kỷ không có các khả năng ấy. Tài năng hóa ra vô nghĩa cho cha mẹ có con giỏi về các phép tính số học mà không biết phép xã giao thông thường.

Thách đở trong đời sống hằng ngày không có gì thú vị khi đọc nhưng lại quan trọng nhiều hơn, và sự hiểu biết của Jessie về mặt xã hội vẫn tỏ ra thiếu sót nặng nề, dù rằng về những mặt khác Jessie có tiến bộ. Như Jessie biết đọc, biết viết tuy khả năng đọc chỉ bằng của đứa trẻ lớp bốn, biết tự mặc y phục, làm vệ sinh cá nhân, làm chuyện trong nhà. Ngoài ra thì Jessie không hiểu tại sao lên xe bus quen thuộc thì không được kêu người khác đứng lên nhường ghế hằng ngày Jessie vẫn ngồi, cái ghế mà chỉ mình Jessie thấy là 'đặc biệt', hay vào nhà hàng thì không được phép yêu cầu người đang ngồi bàn thường ngày của Jessie bỏ đi cho Jessie vào. Có lần Jessie làm vậy và bị nhà hàng mời ra khỏi cửa. Hiểu được ý nghĩa tổng quát của tình hình là chuyện mà trẻ và người lớn tự kỷ thấy khó làm nhất.

Ta không thể hiểu được Jessie nghĩ gì tuy Jessie có thể nói trơn tru như con vẹt, vì chuyện gì làm Jessie hài lòng (hay đau khổ) thì không làm người khác vui, và cái gì làm người khác hân hoan (hay gây đau khổ) thì ít khi làm Jessie vui. Ta cũng không thể dựa vào cảm nghĩ của người tự kỷ này để suy đoán cho người tự kỷ khác, vì chúng tự kỷ có mức độ nặng nhẹ thay đổi rất nhiều. Có người tự kỷ phát triển rất xa như giáo sư Temple Grandin tại đại học Colorado mà Jessie không sao theo kịp. Cô Temple có thể nói những điều, trình bày các ý niệm mà Jessie không thể nghĩ ra.

Ban đầu Jessie không biết nói, 6, 7 tuổi Jessie nói được vài chữ mà phát âm không rõ nên chỉ gia đình hiểu được Jessie muốn nói gì. Từ từ nhờ sự kiên nhẫn của gia đình và thầy cô ở trường, trong tuổi thiếu niên Jessie nói được nhiều hơn, đầu vậy ngôn ngữ của người vẫn là điều xa lạ đối với Jessie.

Thực tại của Jessie không phải là thực tại của người bình thường, tai của Jessie rất nhạy bắt được âm thanh rất

tinh tế nhưng lại có vẻ như không phân biệt được những âm căn bản làm cho chữ này khác chữ kia, cái óc thông minh sâu sắc hiểu ngay được khái niệm về toán như bình phương và căn số một cách mau lẹ làm như có sẵn trong trí, lại dường như không hiểu được tiếng mẹ đẻ của mình.

Lẽ tất nhiên Jessie không thể giải thích được những khác lạ này cho dù đã nói được nhiều hơn và rành rẽ hơn lúc 30, 40 tuổi, vì mức độ hiểu biết về ngôn ngữ vẫn còn giới hạn, Jessie tỏ ra không hiểu được trọn vẹn câu hỏi và bởi không muốn giao tiếp, Jessie sẽ sẵn lòng gật đầu đồng ý với bất cứ điều gì nêu ra để người hỏi hài lòng ngưng thắc mắc, bỏ đi cho Jessie được yên thân ở trong thế giới riêng của mình.

Thế nên cha mẹ, thầy cô, chuyên gia và nói chung mọi người không thể dựa vào ngôn ngữ của Jessie để biết là thực sự Jessie hiểu ra sao, mà chỉ có thể suy đoán ý của cô. Sự việc có thể giống như ta là du khách tới nước có tiếng nói mà ta không rành, khi người chung quanh trò chuyện ồn ào và ta không hiểu được họ đang nói gì thì sau một giờ như vậy, ta sẽ cảm thấy hết hơi không còn sức chú ý. Nếu đó là việc xảy ra cho người bị tự kỷ thì không có gì lạ khi họ làm ngơ không muốn chú tâm đến thế giới bên ngoài.

Jessie học cách nói của người chung quanh mà không thực sự hiểu câu như vậy có nghĩa là gì, chẳng hạn cô cùng cha mẹ sắp đi nghỉ hè xa và có người sẽ tới nhà cho mèo ăn trong lúc cô vắng mặt. Cô nói với họ:

- Tôi sẽ chỉ cách cho mèo ăn khi tới lúc (when the time comes).

Nghe vậy mẹ cô khen là Jessie nói đúng lắm. Cô đáp:

- Con học từ mẹ đó, mà 'khi tới lúc' nghĩa là gì ?

Bà giải thích nhưng rồi bỏ cuộc mà chỉ nói rằng cô thực sự hiểu được nghĩa vì sử dụng đúng chỗ. Quả thực Jessie tỏ ra hiểu nghĩa vì ngay sau đó cô nói theo cách của mình:

- (Tới lúc là) Trong tương lai.

Câu chuyện nhỏ như vậy có thể làm ta suy đoán ra cách suy nghĩ của Jessie nói riêng và người tự kỷ nói chung. Những câu thông thường và tổng quát như 'khi tới lúc, tới chừng đó hẳn hay, lúc vậy lúc khác, không có sao' được người tự kỷ dùng không phải chỉ để câu chuyện trôi chảy, mà còn là để xếp đặt kinh nghiệm, làm họ hiểu được kinh nghiệm.

Jessie dùng những câu thông thường này nhiều bạn và cần đến chúng, vì tật của người tự kỷ là rất lo ngại về chuyện gì không chắc chắn, rõ ràng, bất cứ chuyện gì khác với thói quen tiên đoán được, với trật tự chặt chẽ. Thế nên họ cần câu nói sẵn có để dùng trong những trường hợp chưa rõ, nó giúp họ xếp đặt được chuyện còn mù mờ là điều không tránh được trong đời.

Khi trước Jessie có những lệ, thói quen mà cô muốn giữ cho càng ít thay đổi càng tốt, nay cộng thêm với điều này là những câu quen thuộc để đối phó với việc chưa biết giờ nào đi chợ, khi nào bạn tới nhà, lúc nào sẽ đi chơi xa. Chúng không làm giảm bớt nỗi lo lắng nhưng

làm Jessie quen được với việc chưa xác định. Những câu này khiến Jessie nói được ý mình nhưng lợi ích thật sự của chúng là giúp Jessie làm tình trạng mù mờ có được chút trật tự, và cảm thấy được an tâm, nhưng ta không biết là Jessie hiểu được tới mức nào.

Tính thích mọi chuyện có trật tự lớp lang, tuân theo một trình tự làm cho Jessie thích đồ biểu, vì đồ biểu làm cho thế giới đầy xáo trộn có được thứ tự trở lại, cho phép Jessie liệt kê được kinh nghiệm của mình, kiểm soát được chúng, so sánh được kinh nghiệm của mình với của người khác. Người tự kỷ thường chỉ hiểu nghĩa đen nên trong lúc gia đình nói chuyện về tình hình kinh tế, có người nói công ty X phải cắt bớt nhân viên, và Jessie tỏ ra ngạc nhiên:

- Cắt ?!!

Sự kinh ngạc trong giọng nói cho thấy dù đã nói được rành rẽ, sau 40 năm Jessie vẫn còn hiểu lời nói theo nghĩa đen hơn là nghĩa bóng. Cũng vì khó khăn này mà nói chung người tự kỷ không nắm vững được những liên hệ xã hội, như ý niệm rằng bạn của chị Jessie đồng thời cũng là cô giáo của Jessie, rằng một người là như thế này trong hoàn cảnh này, nhưng lại là thế khác trong hoàn cảnh khác và cũng vẫn là người ấy.

Cái rõ ràng nhất cho thấy người tự kỷ gặp khó khăn về mặt liên hệ xã hội là họ không thay đổi được thứ bậc đại danh từ khi nói chuyện. Trong tiếng Việt ta có nhiều cách xưng hô cho một người tùy theo tình trạng, như xưng 'con' khi nói với cha mẹ, người lớn, 'anh/chị' khi nói với em nhỏ hơn, 'tôi' với người ngang hàng, 'mày, tao' với bạn thân. Tiếng Anh cũng có thay đổi như vậy tuy ít hơn, tức chỉ có hai chữ 'I' và 'You' thay thế cho nhau tùy trường hợp, và trẻ tự kỷ thường không thể phân biệt khi nào dùng chữ này, khi nào dùng chữ kia. Khi lớn hơn thì người tự kỷ biết thêm được những đại danh từ khác như 'They, He, She' v.v. và họ lẫn lộn trong việc sử dụng cho đúng các chữ này. Thói quen hay thấy nhất là họ không thay đổi đại danh từ, mà nhắc lại y chữ nghe được, như mẹ nói với con:

- I give you your milk (Mẹ cho con uống sữa.)

Thì khi muốn uống sữa trẻ sẽ lặp lại y hệt câu đã nghe:

- I give you your milk.

để tỏ ý xin mẹ cho sữa, mà không biết đổi lại câu trên cho hợp.

Điểm kế là trong Anh văn, khi nói với trẻ người ta dùng chữ 'You' để chỉ về trẻ, và dùng chữ 'I' để xưng về mình, thì trẻ và người lớn tự kỷ sẽ dùng chữ 'You' để xưng về mình vì đó là chữ họ nghe người khác nói về họ, và dùng chữ 'I' để nói về người khác. Đó là thí dụ rõ ràng của tính theo sát nghĩa đen, vì nói cho sát thì ai cũng gọi họ là 'You', không ai gọi họ là 'I' cả, nên nếu họ dùng chữ 'You' để nói về mình thì cũng có lý.

Lúc 6 tuổi Jessie tỏ ý muốn ăn bánh bằng câu nói:

- You want a cookie ?

tức biểu lộ tật nhái lại của chứng tự kỷ.

Khi lớn dần thì câu nói dài hơn, phức tạp hơn, đúng văn

phạm hơn tuy rằng khi nói đến sự liên hệ giữa người với nhau thì Jessie tỏ ra không nắm được ý nghĩa. Chẳng hạn anh trai của Jessie có con gái tên Miranda tức là cháu của Jessie, nhưng khi có người hỏi:

- Miranda là ai ?

thì Jessie do dự rồi nói một cách chậm chạp, cẩn thận:

- I ...am...my niece.

Lẽ tự nhiên Jessie biết cô không phải là cháu gái của mình, nhưng cô gặp khó khăn khi dùng chữ để diễn tả mối liên hệ. Thí dụ khác là Jessie trả lời điện thoại, bối rối tìm chữ để cho người hỏi biết rằng chạ không có nhà. Thấy vậy bà mẹ nhắc giúp con:

- Nói là ông không có nhà và con nhận lời nhắn được không (Say he's not at home and can you take a message?).

Jessie biết thay đổi câu nói nhưng biến nó thành:

- Bà không có nhà và bạn nhận lời nhắn được không (She's not at home, and can you take a message ?).

Năm hơn ba mươi tuổi Jessie nói:

- I better remind Daddy about my dental appointment (Tôi nên cho ba hay cái hẹn đi chữa răng của tôi)

- My supervisor said I'm going away for Christmas (Xếp của tôi nói tôi sẽ đi xa vào dịp giáng sinh)

- We are having chicken for dinner (Mình ăn thịt gà tối nay).

Nghe thì đúng văn phạm và nếu câu thứ hai có hơi lạ thì cũng có thể chấp nhận được, nhưng thực ra:

- cái hẹn đi chữa răng là của ba cô mà không phải là của Jessie,

- người đi xa là xếp của Jessie,

- và chỉ có ba mẹ ăn tối mà không có Jessie trong đó.

Jessie hiểu được hết ai làm gì, cô không hề lẫn lộn sự kiện nhưng không thể phân biệt được chữ nào dùng cho đúng, thay đổi cho hợp tình trạng nhất là khi có hai đại danh từ liên hệ với nhau. Đại danh từ thay đổi, 'con' có thể biến thành 'anh/chị', 'tôi', 'ba' thành 'ông', và 'mẹ' thành bà, trong khi danh từ không thay đổi. Tính muốn có trật tự lớp lang cộng thêm với trường hợp thay đổi là nguyên do của lẫn lộn này, nhưng tại sao trẻ nhỏ mau lẹ học được thay đổi ấy và biết dùng chữ thích hợp ?

Chuyên gia tâm lý cho rằng ấy là vì con người bẩm sinh biết nhìn ra mối liên hệ, biết nhìn theo quan điểm của người khác, trong khi người tự kỷ thiếu khả năng nhìn theo quan điểm của người khác, không biết người khác nghĩ gì, hay biết rằng người khác có suy nghĩ, cảm xúc.

Trẻ bình thường biết hoán chuyển đại danh từ thay chữ 'I' thành chữ 'You' và ngược lại khi nói chuyện cho phù hợp, chúng không nhái lại vì chúng hiểu cách suy nghĩ và dùng chữ, còn trẻ tự kỷ không hiểu được lối suy nghĩ của người khác. Người lớn tự kỷ cũng cho hay là họ vẫn còn gặp khó khăn về việc hiểu cái nhìn của người khác, cho dù nói được bình thường và có chỉ số thông minh

cao trội, có vẻ như khó khăn về mặt xã hội này là căn bản của chúng tự kỷ.

Khó khăn trong việc thích ứng với thay đổi còn cho thấy một đặc điểm khác của chúng tự kỷ là mong ước mạnh mẽ muốn duy trì tình trạng y nguyên. Bởi vậy Jessie và trẻ tự kỷ la hét khi xe bus đi học hằng ngày thay đổi lộ trình, khi hành động nào đó có xáo trộn cái trật tự mà chỉ Jessie thấy, như bàn ăn Jessie thường ngồi ở nhà hàng nay có người khác chiếm chỗ. Jessie muốn thế giới đúng yên, cần thế giới đúng yên vì chỉ như thế cô mới hiểu được nó, hiểu được ý nghĩa sự việc, nhưng thế giới có thay đổi và ngôn ngữ chúng ta thay đổi. Đó là chuyện không tránh được nên Jessie gặp khó khăn.

Trẻ tự kỷ liên hệ với đồ vật giỏi hơn là liên hệ với người, vì đồ vật không thay đổi còn người ta thay đổi, từ giọng nói đến cách biểu lộ của gương mặt, cách dùng chữ. Jessie hiểu được đồ vật và khi còn nhỏ không nói được, biết xếp đồ vật theo màu sắc, hình dạng cho thấy không có khiếm khuyết về mặt trí tuệ, ít nhất về những gì không thay đổi, tuyệt đối như hình vuông, màu vàng, bé Jessie học những điều này để dàng mau lẹ.

Ngược lại Jessie không nắm được ý niệm về tương đối, con voi luôn luôn là con voi trong bất cứ trường hợp nào, cái nhà, hình tròn cũng vậy, nhưng các chữ 'thầy cô, bạn, chị' thì không tuyệt đối, vì như đã nói cô giáo của Jessie có thể cũng là bạn của chị Jessie. Cho tới 40 tuổi Jessie mới nói đúng được câu 'Miranda là cháu của tôi', Jessie hiểu rằng mình là cô của Miranda, anh của mình là ba của Miranda, và cháu của mình là cháu nội của mẹ, mẹ của mình là bà nội của Miranda, nhưng trong câu nói thì không chắc là Jessie có thể dùng chữ thích hợp để biểu lộ cho đúng các mối liên hệ này.

Trọng tâm của sự việc là biết thay đổi cách nhìn, biết nhìn theo quan điểm của người khác, Miranda là cháu của Jessie nhưng là con của anh mình. Khả năng suy diễn này đòi hỏi có sự uyển chuyển và thay đổi mau lẹ, nên có giả thuyết cho rằng thương tật ở nơi đặc biệt của tiểu não không chừng làm giảm khả năng hoán chuyển ấy.

Giả thuyết này còn chờ được kiểm chứng, thực tại thì Jessie là nhân viên bưu điện, và khó khăn lớn nhất của Jessie khi làm việc là không muốn ngưng giữa chừng một việc để bắt sang làm chuyện khác. Ở nhà thì Jessie chăm chú nghe tin thời tiết và không nghe mẹ dặn gì. Không phải là Jessie không quan tâm đến yêu cầu của xếp hay lời nói của mẹ, mà biết đâu chỉ vì Jessie có tiểu não bất toàn.

Nếu quả điều ấy đúng thì chuyện không lạ là Jessie đáp ứng chậm chạp hay có khi không đáp ứng chút nào, không thay đổi chuyện đang làm vì cô khó mà làm vậy, hay hoán chuyển đại danh từ, và thích cái tiên đoán được, cái lập đi lập lại, trật tự, thành ngữ, là cái không đổi.

Dẫu vậy cũng có chuyện mừng là người tự kỷ khi lớn dần biết học hỏi thêm dù rất chậm. Khi xưa cha mẹ thầy cô dạy dỗ Jessie trong nhiều năm những điều sơ đẳng theo bản năng mà trẻ nhỏ tự nhiên biết không cần phải dạy, nay Jessie biết nghe truyền hình hay câu chuyện

chung quanh nơi bàn ăn trong nhà, chỗ làm việc và nhận ra được thành ngữ, hiểu nghĩa rồi sử dụng chúng trong trường hợp phức tạp.

Cô tự làm những điều này không cần ai chỉ dẫn, và đó là một bước chậm chạp, một phép lạ rất nhỏ làm gia đình hân hoan. Chẳng hạn một lần khi đi chợ tới siêu thị thì bà mẹ khám phá là để quên một số phiếu mua hàng giảm giá ở nhà, Jessie tỏ ra thất vọng và khi mua xong tính tiền thì thấy là phải trả thêm hơn hai đô la. Jessie nói tới chuyện ấy vài lần rồi thản nhiên tiếp:

- Thôi, tiền không quan hệ.

Nhận xét làm bà mẹ ngạc nhiên vì bà không hề dạy Jessie nói vậy, nhưng nó cho thấy Jessie có ý niệm và hiểu được ý nghĩa lời nói.

Giọng nói.

Chỉ cần nghe Jessie nói vài chữ là người ta biết ngay mình đang nói chuyện với người bất thường, chẳng những cách đặt câu khác lạ có tính rập khuôn, đề tài lạ lùng mà Jessie cũng có giọng nói khác thường tuy ai làm việc với trẻ tự kỷ sẽ thấy quen thuộc. Chuyên gia tâm lý mô tả là trẻ tự kỷ có giọng nói phẳng lì, đơn điệu không biết lên xuống, hay có cách nhấn âm kỳ lạ kéo dài tới lúc trưởng thành.

Về mặt khác thì Jessie cũng như tất cả ai bị tự kỷ thường không thể nói gạt, bởi suy diễn thì việc thiếu khả năng nhìn sự việc theo quan điểm người khác làm cho người tự kỷ không nhận ra được sự lừa dối, thiếu thành thật trong lời nói của kẻ khác. Nói chung thì ai bị tự kỷ không thấy và không thể tỏ ra thiếu thành thật, tính chất này rõ rệt đến mức có thể dùng để thử nghiệm xem ai có chúng tự kỷ.

Thử ban đầu vì trẻ tự kỷ không nói và làm ngơ với mọi người chung quanh, không làm theo lời yêu cầu của cha mẹ hay chuyên gia thử nghiệm nên có ý kiến cho rằng trẻ tự kỷ bị chậm phát triển, thiếu thông minh. Quả thật một số trường hợp tự kỷ đi kèm với việc thiếu thông minh, tuy vậy về sau khi xem xét thêm những hoạt động không lời của trẻ, tranh vẽ, cách chơi đùa thì quan niệm trên tỏ ra không đúng mà chúng có cho thấy trẻ tự kỷ có mức thông minh như trẻ cùng tuổi hay hơn.

Suy nghĩ và lập hệ thống có trật tự

Bởi không hiểu được cách thế giới bên ngoài sinh hoạt, không hiểu được những qui luật của xã hội và cảm thấy khung cảnh chung quanh đầy xáo trộn, nên trẻ tự kỷ nào có óc thông minh sẽ tìm cách xếp đặt trật tự cho xáo trộn ấy. Chẳng hạn Jessie năm 11 tuổi vẫn chưa nói sỏi nhưng viết ra giấy những chữ sau:

NO, KNOW, YES, KYESW.

Ta có thể thấy trình tự hợp lý của các chữ này là nếu chữ Know biến thái từ chữ No, thì chữ Yes có thể biến thái cho ra chữ Kyesw, và một cái trí biết suy luận tìm tòi, đặt ra qui luật như thế nhất định không phải là chậm

phát triển.

Thực tại thì ngôn ngữ không diễn biến theo luận lý nhưng Jessie không quan tâm đến ngôn ngữ, mà chỉ hết sức chú ý đến nguyên tắc, lý luận để mang lại trật tự cho một thế giới đầy sự khó hiểu đối với Jessie. Cái nguyên tắc rõ ràng nhất và lý luận vững chắc nhất thuộc về những con số, toán học và chuyện đáng chú ý là Jessie phát triển về số, về toán trong cùng giai đoạn này. Ta sẽ nói thêm về sau điều này, ở đây tiếp tục việc Jessie tìm cách hệ thống hóa ngôn ngữ, khi học được chữ MAN và số nhiều là MEN, Jessie suy diễn theo cách của mình là từ chữ MAMA cho ra số nhiều là chữ MEME theo cùng qui luật như chữ Man và Men. Lẽ dĩ nhiên thực tế không phải vậy nhưng gia đình rất sung sướng với khám phá này về óc lý luận của Jessie, vì nó cho thấy dấu hiệu là Jessie có óc thông minh linh hoạt tuy khác với bình thường.

Hệ thống của Jessie đi từ đơn giản tới phức tạp, và áp dụng cho đủ mọi vật hay loại, cho số, chữ, đồ vật, biến cố, màu sắc, thời tiết v.v. Có vẻ như Jessie dùng hệ thống để làm cho thế giới có cấu trúc, tuy nhiên Jessie cũng tạo ra hệ thống để mà chơi, thích thú không ngớt với trật tự có được nhờ xếp đặt theo hệ thống.

Năm Jessie 23 tuổi tâm lý gia làm trắc nghiệm về óc thông minh không lời từ dễ đến khó, thì kết quả ghi nhận Jessie có trí tuệ của sinh viên cao học về kỹ thuật và sinh viên y khoa. Ý kiến của tâm lý gia là tuy Jessie không nói được nhiều để giải thích cách suy nghĩ của mình, nhưng rõ ràng là Jessie nắm vững những qui luật của bài trắc nghiệm cũng như thấy ngay giải đáp, xem đó là chuyện hiển nhiên rõ ràng, và lấy làm thắc mắc là tại sao phải cần giải thích câu đáp. Như thế cái óc thông minh mà anh chị Jessie dùng vào việc học, việc làm, sinh sống trong đời thì ở Jessie được sử dụng vào một chuyện duy nhất là nhận ra hệ thống trong mọi việc.

Trở lại lúc 11 tuổi, khi đọc chuyện chỉ một lần hôm sau Jessie ghi lại trên giấy trọn các tín hiệu Morse đã nhớ thuộc lòng, khi học nhạc thì cũng chỉ cần dạy một lần là Jessie đọc được hết các nốt nhạc, nhưng các khả năng này lại không làm phong phú nội tâm của Jessie như hay thấy ở người thường, ngược lại chúng trống rỗng không có chút nội dung. Jessie không thích gửi đi một bản văn bằng tín hiệu Morse, và cho dù có thánh giác rất nhạy Jessie tỏ ra không ham thích chơi nhạc chút nào. Hệ thống được ưa chuộng chỉ vì tính chất của nó mà không phải vì những áp dụng nó có thể cho ra.

Thí dụ khác cho lối suy nghĩ này là khi được cho một cuốn tự điển, Jessie dành nhiều giờ đọc tới lui và cha mẹ mừng rỡ thấy con ham học, nhưng Jessie không học chữ mới, tìm hiểu nghĩa của chữ. Thay vào đó Jessie xếp đặt hệ thống cho chữ giống nhau, chăm chú viết ra giấy chữ

Elf, elves;

Self, selves;

Shelf, shelves;

Half, halves;

Calf, calves;

Knife, knives;

Wife, wives;

Hoof, hooves;

Leaf, leaves v.v.

Tự điển có đầy nghĩa các chữ và là cánh cửa dẫn tới kiến thức, liên lạc. Jessie nghe đối thoại chung quanh đã lâu nay có dịp thấy chữ, đọc được chữ mà không màng tới ý nghĩa, lại chuyên tâm vào hình thức trừu tượng là cách viết chữ. Làm như ý nghĩa của chữ không là phần thưởng đối với Jessie nên Jessie không quan tâm tới việc đọc sách.

Tính ưa thích hệ thống trật tự khiến Jessie quan tâm đến bản đồ, vẽ ra bản đồ vùng gia đình cư ngụ, họa đồ từng tầng của những cao ốc quen thuộc. Bản đồ dẫn tới thời biểu, lịch, đồng hồ.

Nhận thấy Jessie thông hiểu toán mau lẹ, gia đình khuyến khích Jessie học toán giải tích (calculus) và cho người kèm nhưng Jessie làm ngơ. Không phải là Jessie không hiểu mà giống như việc đọc sách, toán giải tích chẳng những đòi hỏi nhiều chú tâm mà còn không mang lại thích thú gì cho Jessie. Việc học đòi hỏi Jessie phải tiến tới luôn luôn vào những chương sách mới lạ có những điều không tiên đoán được là điều Jessie không muốn, thay vì lập đi lập lại một trật tự. Hệ thống của Jessie soạn ra nhằm vào việc loại trừ chuyện bất ngờ, xếp đặt cái không chắc chắn thành mạng lưới liên kết nhau tuân theo qui luật mà không dẫn tới khám phá, mở rộng nào.

Bởi thế hệ thống tuy phức tạp tinh vi mà khô cạn, trống rỗng, nói lên một cái trí linh hoạt mạnh mẽ nhưng bị giới hạn nặng nề. Ước muốn duy trì mọi việc y nguyên, khó mà đổi ý để hướng vào chuyện khác làm giới hạn cả khả năng lẫn mong ước có hoạt động mới. Từ nhỏ tới tuổi thiếu niên, Jessie chỉ thích trò lập đi lập lại như xếp các vật thành hàng rồi phá ra xếp trở lại, hay liên tục thấy ban cho tung lên xuống trong một lúc lâu. Nay trong lứa tuổi 40, khuynh hướng đặt mọi việc vào hệ thống vẫn còn, Jessie ghi nhận giờ làm việc của những bộ sở và nhớ năm lòng mà cũng cho người trong nhà rõ, hay biết về luật lệ của thành phố và áp dụng vào đời sống hằng ngày. Đối với người bị tự kỷ như vậy là có tiến bộ lớn lao.

Người tự kỷ thường thiếu tính sáng tạo, óc tưởng tượng, họ không thể phát minh mà chỉ có thể phối hợp điều đã thấy ở nơi khác. Một trở ngại không thể vượt qua cho người muốn tìm hiểu về chúng tự kỷ là chính người tự kỷ không thể giải thích tại sao họ làm thế này, hay phản ứng thế kia, vì hoặc là họ không biết nói, hoặc biết nói thì không có đủ chữ hay đủ sức diễn tả rõ ràng. Do đó còn rất nhiều điều ta không thể hiểu được mà chỉ có thể suy đoán về chúng tự kỷ.

Nghệ thuật của người tự kỷ

Jessie thích vẽ và trong địa hạt này tính tự kỷ cũng lộ ra thật rõ ràng. Việc thiếu khả năng giao tiếp, nhận ra được cảm xúc của người khác làm Jessie không biết

được khi nào thì người đối diện vui hay buồn, thế nên khi có ai đề nghị Jessie vẽ gương mặt buồn hay vui thì Jessie không hiểu họ muốn nói gì, muốn Jessie làm gì. Jessie biết vẽ từ lúc bốn tuổi nhưng không coi đó là chuyện quan trọng, một phần vì không có động lực gì thúc đẩy.

Jessie không hiểu nghĩa óc sáng tạo, danh tiếng, và tiền bán tranh hoàn toàn ngoài tầm hiểu biết của Jessie, nhưng Jessie hiểu con số, cộng trừ tăng giảm về tiền trong tương mục ở ngân hàng và thích thú khi thấy số tiền để dành tăng lên khi có người mua tranh. Thế nên khi hội về chúng Tự Kỷ mở cuộc triển lãm tranh của Jessie và bán được tranh, Jessie hứng chí vì tương mục có số tiền nhiều hơn nên chịu vẽ tranh thường hơn, không phải vì có ai thúc đẩy mà vì chính Jessie muốn vậy.

Tâm trí thích chuyện thực tế nên ban đầu đề tài vẽ tranh là những đồ vật thông thường như đồng hồ, đồng hồ vận tốc và đồng hồ bình xăng trong xe hơi, máy sưởi v.v. Đây là những món mà người tự kỷ ưa thích. Màu sắc Jessie chọn lựa làm cho vật tầm thường trở nên sống động, rực rỡ.

Lần lần Jessie chuyển sang việc vẽ nhà, cao ốc, cầu trong thành phố, giáo đường, nói chung là vật cụ thể mà không do óc tưởng tượng nghĩ ra, tuy nhiên không phải là không có tưởng tượng trong những tác phẩm này. Óc sáng tạo thấy ở màu sắc sử dụng trong tranh, tỏ ra siêu thực, chói lọi, hết sức lôi cuốn. Một số người tự kỷ cũng có khả năng vẽ hội họa như Jessie, và cũng biểu lộ tính chất tự kỷ là chọn vật cụ thể để vẽ mà không vẽ cảnh tưởng tượng.

Tranh của người tự kỷ rất hiện thực, sát thực, chi tiết vô cùng tỉ mỉ, như vẽ từng viên gạch của thánh đường hay ngôi nhà, cao ốc. Tranh của Jessie không có sự mù mờ, lung chùng, mơ hồ, lung linh huyền ảo, hay đường cọ buông thả phóng túng, mà luôn luôn sắc nét, rõ ràng, màu nào nằm ở đâu thì nằm gọn ghẽ ở đó mà không lan sang màu khác, quệt lẫn vào nhau. Nói khác đi tranh của Jessie đầy tính tự kỷ từ khi còn nhỏ và đến bây giờ trong lứa tuổi bốn mươi vẫn vậy.

Tính tự kỷ còn biểu lộ cách khác trong tranh, trí óc Jessie chỉ hiểu được nghĩa đen thì tranh cũng y thế về mặt thị giác. Mắt của Jessie nắm bắt hình ảnh như một máy chụp hình, và biết vẽ theo luật phối cảnh từ lúc 7 tuổi khi không có ai dạy Jessie điều ấy. Chuyện như thế không lạ cho người tự kỷ nào biết vẽ, cho dù họ có thể chậm phát triển rất nặng, so sánh thì máy hình chụp ngay cảnh có luật phối cảnh nằm sẵn trong đó mà không cần suy nghĩ, trí não người tự kỷ cũng y thế là bắt lấy hình ảnh như họ thấy mà không phân tích lý luận.

Người tự kỷ không biết màu mè, thêm bớt, dối gạt, nên khi vẽ tranh Jessie không biết đánh bóng, vẽ bóng làm cho màu sắc phẳng lì, không có ẩn dụ bóng bẩy, giống như giọng nói đơn điệu của Jessie, giống như việc chỉ hiểu được nghĩa đen của lời người khác. Tuy vậy nếu tranh nói lên khuyết tật của Jessie thì nó cũng chuyển hóa khuyết tật thành cái khác lạ lùng và phong phú, tranh có tính căn bản của tự kỷ là lập đi lập lại, theo sát

sự thực bên ngoài, mà đẹp kỳ lạ vì màu sắc chọn lựa khác thường.

Caó ốc thường là đề tài ưa chuộng cho người tự kỷ, và họ vẽ từng viên gạch một. Jessie không thích vẽ chân dung và giải thích là quá khó. Ta có thể hiểu được điều ấy khi quay trở lại đặc tính của tự kỷ, ấy là caó ốc thì minh bạch rõ ràng, đường thẳng đường ngang nằm rõ, hình dáng phân minh trong khi hình người có đầy ẩn dụ. Phối cảnh của một kiến trúc là chuyện dễ dàng, nhưng tả hết những nét tiềm ẩn trong gương mặt người thì lại khác.

Vẽ tranh làm Jessie tiếp xúc với người khác, giảm bớt sự yếu kém về mặt giao tiếp xã hội của người tự kỷ, gia tăng khả năng liên lạc, và khiến Jessie dùng thì giờ trống sau khi đi làm một cách hữu ích. Những ích lợi này làm cho việc bán được tranh hóa thành chuyện phụ. Vì Jessie không thể tưởng tượng, sáng chế nên khi khách hàng đặt vẽ tòa nhà hay căn nhà của họ thì Jessie chụp hình và vẽ theo hình chụp lẫn phác họa của mình. Hình chụp phải rõ và chi tiết bằng không nếu để cho Jessie tưởng tượng thì tranh hóa ra mơ hồ không lôi cuốn hay giống thực.

Tranh vẽ tự nó là chuyện đáng hoan nghênh trong sinh hoạt của Jessie, nhưng hoạt động còn mang lại một lợi ích không ngờ khác. Đó là sau khi học hết thời gian mà luật cho phép người khuyết tật được hưởng ở trường, Jessie được 22 tuổi nhưng có khả năng đọc của trẻ lớp bốn. Nay ra trường không còn được sự thúc đẩy và kỷ luật của lớp học, chắc chắn Jessie sẽ không chịu đọc sách nên sẽ dần dần mất đi khả năng này vì không sử dụng. Mà không có động lực nào thúc đẩy Jessie thấy cần phải đọc sách. Tình cờ một khách hàng muốn Jessie khi vẽ tranh thì viết luôn một đoạn văn mô tả bức tranh, và việc viết, đọc tự động diễn ra tốt đẹp.

Ban đầu Jessie không biết khởi sự làm sao hay tiếp tục thế nào, mỗi câu đều cho bà mẹ chỉ dẫn. Jessie không biết đoán ý người khác nên không biết phải viết gì, khách hàng muốn biết gì về tranh, hay điều gì hiển nhiên không cần nói trong tranh và điều gì cần giải thích cho khách hàng rõ. Từ từ bà mẹ đặt câu hỏi cho Jessie trả lời và viết ra:

- Tại sao tranh có ba màu hồng, liệu khách hàng có thấy được sự khác biệt không ?

- Con muốn nói gì về cửa sổ ?

Sau nhiều năm việc viết lời mô tả tranh trở thành thói quen, thành thông lệ không thể bỏ được và khi xong bức tranh thì Jessie bắt ngay qua việc viết lời mô tả. Theo cách ấy khả năng đơn giản mà thiết yếu dần dần được vun bồi, xây dựng.

Tình cảm.

Chia sẻ, thông cảm với cảm xúc của người khác là điều rất khó khăn cho ai bị tự kỷ, khi nghe tin có ai qua đời thì Jessie không tỏ ra bị ảnh hưởng, một hôm chuyện vẫn trong gia đình bà mẹ nói tổng quát rằng ai rồi cũng phải chết, nghe vậy Jessie tiếp lời rất tự nhiên rằng khi

ấy, căn nhà của cha mẹ sẽ thuộc về mình. Đó là sự thực nhưng e rằng nói không phải lúc.

Jessie biết về sự đau đớn thể chất như té trầy cùi chỏ, nhưng không biết về sự tổn thương tinh cảm mà Jessie có thể vô tình gây cho người khác. Khi tri thức của Jessie được cải thiện và nói, hiểu được nhiều hơn thì gia đình tìm cách giúp Jessie hiểu thế nào là tổn thương tinh cảm do lời nói thiếu cẩn trọng.

Nhận thức không đến mau, phải cần rất nhiều năm từ từ Jessie mới phân biệt được nói như thế nào là làm người khác buồn lòng và cần phải tránh, nhưng dù có tiến bộ gia đình vẫn không thể nói chắc là Jessie hiểu được tới bậc nào, có cảm biết thật sự hay không hay là chỉ nhái lại tình cảm, giống như khi chưa nói sỏi thì trẻ tự kỷ nhái lại lời nói người khác mà không biết thay đổi cho hợp với hoàn cảnh.

Người ta cần phải nói cho Jessie hay rằng mình buồn hay vui thì Jessie mới biết, bởi để tự nhiên thì Jessie không đoán ra được tâm trạng của người khác khi nhìn vào nét mặt. Jessie học nói lời xã giao như:

- Tôi mong bạn mau mạnh (I hope you will feel better)

nhưng vì Jessie nói một cách máy móc ít cảm xúc nên câu nói không có sức an ủi mấy tuy hợp với hoàn cảnh. Tối năm hai mươi tuổi Jessie bắt đầu học việc biết nghĩ tới người khác, biết liên tưởng xem người khác sẽ cảm xúc ra sao khi Jessie làm điều này hay nói lời kia với họ.

Jessie biết trao đổi có qua có lại và với người khuyết tật thì đó là thành đạt đáng kể, nhưng rồi Jessie đi xa hơn, tỏ ra quan tâm đến sự thoải mái của người khác. Đó là một hôm cả nhà đi dạo trên bãi biển, trời gió và lạnh nên Jessie quay trở vào nhà lấy áo khoác. Khi trở ra thì chẳng những Jessie có mặc áo khoác mà còn cầm theo áo len của ba, tỏ ra biết nghĩ tới ba. Phải đợi bốn mươi năm mới được vậy nhưng bà mẹ cho rằng việc chờ đợi đáng công.

Dần dần Jessie tiến bộ thêm, như biết góp tiền giúp đỡ trẻ nghèo, hay khi nghe tin thời tiết có bão tàn phá nơi đâu thì Jessie tỏ ra chú ý và lục tủ quần áo đem tặng y phục. Bây giờ Jessie nói rằng mình có thể nghe giọng nói và biết người đối diện đang bực bội hay không, vì khi ấy giọng nói to và gắt gỏng, hay có nhìn gương mặt và biết người khác vui hay buồn. Jessie nhận xét rằng ai vui thì mắt luôn luôn sáng rỡ và mặt tươi tỉnh như vầng thái dương, còn buồn thì mặt ử dột như trời có mây u ám. Nếu giữa buồn và vui thì mặt giống như có mây một phần.

Tuy nhiên bà mẹ không biết là Jessie tự khám phá ra những điều ấy hay nói theo người khác, tới lúc gần đây mới có dấu hiệu cho thấy Jessie biết để ý, chú tâm vào các dấu hiệu tinh tế của việc giao tiếp xã hội, bắt đầu hiểu dần qui luật của đời sống chung. Thí dụ là khi bao rác bị rách và rác đổ ra tung tóe, Jessie tự động đi lấy bao khác đưa cho người chăm sóc cao ốc và nói với mẹ:

- Con thấy ái ngại cho ông ta.

Đó là dấu hiệu rõ ràng nhất làm bà mẹ rất đổi hân hoan.

Thành công về mặt này chỉ là một bước trong việc học

tập của Jessie, còn những mặt khác sau nhiều năm chỉ dẫn, cha mẹ từ từ nhận ra là Jessie sẽ không bao giờ hiểu rõ và thành công mà chỉ có thể hiểu đôi phần một cách hết sức khó khăn. Đặc tính của chúng tự kỷ là muốn duy trì tình trạng y nguyên, rất ngại thay đổi nên thường thường cha mẹ ít thành công khi dạy cho Jessie điều gì. Phải mất nhiều năm Jessie mới biết tự ăn lấy một mình, tám năm mới tự mặc quần áo, thêm nhiều năm nữa mới biết làm vệ sinh cá nhân.

Khuynh hướng của Jessie là khả năng nào học được, sử dụng thành thạo rồi như biết lên cầu thang, cầm bút chỉ vẽ, ghép hình thì một lúc sau sẽ mất đi để phải học lại. Ý cha mẹ muốn con tiến bộ phát triển tranh chấp mạnh mẽ với ý của Jessie là tiếp tục giữ nguyên mức đang có của mình, bằng lòng với khả năng hiện thời và không muốn thay đổi tức học để có thêm khả năng.

Bà Clara kể rằng trong nhiều năm dạy dỗ không thành công như vậy, bà rất nản chí, bực bội, chán ngán. Rồi bà nhận ra một điều là trong khi có những việc phải chỉ dẫn Jessie từng bước một, nói tới nói lui không biết bao lần mới làm Jessie thấm ý, thì cũng có vài điều người ta chỉ cần trưng ra cho Jessie và không cần dạy. Thí dụ như màu sắc, hình dạng, mẫu tự, con số, nốt nhạc, Jessie học rất mau lẹ tới nỗi có vẻ như đã biết sẵn những điều ấy từ lâu, nay chỉ cần được nhắc lại.

Sự thông suốt này đối chọi mạnh mẽ với những điều dường như không sao dạy được cho Jessie, làm bớt phần nào nỗi thất vọng của cha mẹ. Nếu Jessie không biết đọc, không theo dõi được chuyện trong sách thì việc Jessie phân biệt được hình bẩy góc với mười góc, màu xanh lông công với màu lục lông công, hàm số và ước số khiến cha mẹ có lý do tiếp tục hy vọng, vui mừng.

Gia đình hân hoan khi trải nghiệm năm ba tuổi cho thấy Jessie không bị chậm phát triển, nhưng về sau này cha mẹ nhìn lại nói rằng lẽ ra họ và tâm lý gia cần biết thêm rằng tuy Jessie thông minh sáng láng với hình dạng, màu sắc các vật, đó lại là tất cả điều mà Jessie có thể làm được. Ngoài nó ra Jessie không thể xác định các vật thông thường, ngay cả không biết đưa tay chỉ vật, không biết làm theo lời chỉ dẫn đơn giản nhất.

Phải mất nhiều thời gian cha mẹ mới hiểu trọn ý nghĩa không lời của kết quả trải nghiệm, là cái khó hiểu nhất đối với Jessie là thế giới thông thường của con người và mối liên hệ giữa người với người. Làm cho Jessie hiểu được hai điều này là chuyện gay go nhất cho cha mẹ, thầy cô, chuyên viên tâm lý.

Thành đạt về trí tuệ chỉ vô ích nếu không có phát triển ý thức xã hội. Jessie giỏi về toán, và bởi đây là một gia đình mà cha mẹ và anh chị có học thức cao, cả nhà hân hoan khi Jessie tỏ ra thành thạo về những số nguyên tố (số chỉ chia được cho chính nó và số 1, như số 2, 3, 5, 7, 11 v.v.) nhưng người ta không thể sống trong thế giới của số nguyên tố không mà thôi. Lần lần cha mẹ hiểu rõ hơn điều này khi họ có dịp gặp những người trẻ khác cũng bị tự kỷ nhưng thông minh hơn Jessie, đầu vậy họ có khiếm khuyết nặng về mặt giao tiếp xã hội, có thói quen và hành vi làm cho không ai muốn thân cận chuyện trò.

Hiểu biết này làm bà mẹ có nhận xét rằng hiển nhiên Jessie có những khả năng trí tuệ không được nẩy nở phát triển, Jessie có thể học và làm việc về điện toán, về toán giải tích, đi sâu thêm vào những phần bí hiểm của toán học mà ít người rành, nhưng không có gì đáng tiếc khi Jessie không theo đuổi toán học mà thay vào đó dồn năng lực của mình cũng như cha mẹ dồn năng lực của họ vào việc làm cho Jessie thành một người có nhiều nét thú vị, lôi cuốn, đáng được làm quen.

Sửa đổi hành vi

Lúc Jessie còn nhỏ, cha mẹ nói rằng họ đung đầu dạy dỗ không theo một chương trình soạn kỹ nào, không nhắm tới mục đích nào. Gặp cơ hội nào thì nắm lấy cơ hội đó để dạy Jessie, thúc đẩy Jessie tới hết mức và khi con la hét không muốn tiếp tục thì cha mẹ nhường bước, tạm thời rút lui một hai ngày, hay một năm chờ dịp khác. Cách ấy làm giảm thiểu sự bực dọc hay thất bại và tương đối thành công, nhưng họ không thể kéo dài cách ấy.

Tới lúc Jessie bước vào tuổi thiếu niên thì Jessie phải thỏa mãn nhiều đòi hỏi hơn, bởi người ta có thể tha thứ, bao dung với một trẻ nhỏ nhưng tỏ ra khó khăn, chặt chẽ hơn với thiếu niên. Nay Jessie phải làm một số điều từ trước đến giờ không thích, không thể làm hay làm một cách tẻ nhạt.

Cả cha mẹ và Jessie giờ gặp bực bội, thất bại nhiều hơn trên xe bus, trong lớp học, siêu thị, ngoài đường phố. Jessie phải cố gắng nhiều hơn trước để tuân theo những qui luật của việc sống chung trong xã hội, như không còn có thể la hét trên xe bus (nhưng Jessie vẫn la), đẩy học sinh khác ra khỏi chỗ ngồi ưa thích của mình mà Jessie gọi là ghế đặc biệt, tuy rằng tại sao đặc biệt thì Jessie không nói. Jessie không thể đẩy thầy cô vào tường (nhưng vẫn làm), không thể tiến đến sát người khác để ngửi mùi của họ, sờ y phục của họ, không thể cắt ngang hàng dài đứng chờ ở phòng ăn để tiến lên trước. Danh sách những việc cấm không được làm hóa ra dài dằng dặc, và danh sách những việc phải làm cho hợp với lễ thói của xã hội thì cũng dài y vậy.

Vào thời điểm này lúc Jessie được 14 tuổi thì có một chuyện nhỏ xảy ra làm thay đổi lớn lao, khiến khả năng của Jessie tăng vọt. Đó là cái máy đếm đeo tay (golf counter) sử dụng được cho nhiều việc. Jessie thích máy này vì nó tính toán các con số, mà Jessie thì thích số và hiểu các phép tính nên đòi mua, dẫn tới việc thay đổi hành vi thật khích lệ.

Ban sơ máy đếm dùng để tính điểm cho hành vi nào khuyến khích nên có, tính theo giao ước thành văn giữa cha mẹ và Jessie để tới cuối ngày nếu đạt tới số điểm định trước thì Jessie được thưởng cây kem. Jessie dự phần vào cả hai việc vì phương pháp không nên hoàn toàn áp đặt mà nên có sự đóng góp của Jessie. Tự Jessie tính điểm cộng hay trừ khi có la hét hay đánh người khác, và cha mẹ hoàn toàn tin tưởng khi giao việc này cho Jessie, vì người tự kỷ không hề biết dối gạt.

Phương pháp được áp dụng và tới một ngày khi tính điểm được 145 so với mục tiêu nhắm tới trong giao ước

là 100 điểm thì bà mẹ thấy rằng phần thưởng đối với Jessie không còn là cây kem nữa, mà là những con số. Cây kem vì vậy được làm ngưng và Jessie không nhắc tới.

Điều quan trọng hơn nữa với cha mẹ là Jessie xếp đặt giao ước cùng với hai ông bà, ta có thể xem đó là chuyện không đáng nói nhưng khi trẻ tự kỷ có tính dừng đứng, thờ ơ không muốn giao tiếp với bất cứ ai, thì việc chịu bàn soạn, tính toán với cha mẹ là một tiến bộ rất đáng kể về mặt giao tiếp xã hội. Jessie không thích đọc sách nói chung, mà lại thích đọc giao ước và bà mẹ soạn bản văn một cách giản dị, dùng chữ trong tầm hiểu biết của Jessie.

Một chuyện sau cho thấy tiến bộ về mặt giao tiếp xã hội của Jessie. Tuy Jessie tỏ ra thân thiện với người mà em quen biết, cha mẹ lại không sao khuyến khích Jessie mở lời nói câu chào hỏi thật dễ. Jessie không nói hello, không cười, không nhìn vào mắt người khác nên bản giao ước được lập ra với những điểm sau:

- nói Hello (1 điểm)
- kèm theo tên riêng như 'Hello, Mrs. Smith' (2 điểm)
- chịu nhìn vào mắt người đối diện (3 điểm)
- tự động làm không đợi nhắc (4 điểm)

Ngay sau đó gia đình nhận được điện thoại của trường, của bà Smith, ông Jones, người này người kia, chuyên viên trị liệu nói rằng Jessie chịu chào hỏi:

- Hello, Mrs. Smith.

Lẽ dĩ nhiên Jessie không quên bấm máy đếm lia lịa đi kèm nhưng không ai để ý. Câu chào hỏi làm ai nấy mỉm cười hân hoan thích thú, họ không biết rằng nụ cười của họ làm khuyến khích Jessie tiếp tục hành vi, họ tự động thưởng Jessie mà không cần được dặn. Jessie chào hỏi một cách máy móc để thấy số điểm tăng cao, nhưng cùng lúc học được điều xưa nay xa lạ với mình, đó là hài lòng với sự khen thưởng của người khác vì điểm cao và lời khen ngợi đi cùng với nhau. Phép trị liệu trong 14 năm bị tự kỷ không phá vỡ được ý chống lại thay đổi của chúng tự kỷ, mà thay đổi có được nhờ cái máy đếm nhỏ bé và giao ước ghi rõ chuyện cần làm để có điểm.

Chúng tự kỷ có tính phủ nhận, bác bỏ. Jessie lộ ra tính này ngay từ thuở ban sơ như chịu làm việc này mà không chịu làm việc kia, nhưng cội rễ của tính không sâu vì giao ước bùng nổ được tính ấy. Bà mẹ cho rằng cái máy đếm làm biến cải được tính tình Jessie vì nó cho Jessie thấy rõ rệt phải làm gì, và cho Jessie cơ hội để làm việc ấy. Phần khác là vì phương thức hợp với Jessie, Jessie biết đếm trước khi biết nói, có lòng ưa thích kỳ lạ những con số nên máy đếm mang lại phần thưởng thực sự có ý nghĩa cho nỗ lực tiếp xúc với người khác của Jessie.

Nói khác đi máy đếm thúc đẩy Jessie phát triển, chịu vươn ra tới người khác thay vì làm ngưng, và dần dần Jessie hiểu được lời khen để sửa đổi hành vi và được khen thưởng. Điều này quan trọng vì người tự kỷ không hiểu được lời khen nên cha mẹ không thể dùng cách ấy để

khuyến khích con sửa đổi hành vi hay có hành vi thích hợp, nay Jessie biết quan tâm đến ý kiến người khác tức không còn làm ngơ với chung quanh như trước kia thì đó là chuyện đáng vui, cho thấy Jessie từ từ đang bước vào và hiểu được thế giới của người bình thường.

Vậy thì từ năm 15 tuổi, Jessie không còn tính điểm khi làm chuyện tốt hay xấu mà cũng không có giao ước, Jessie làm công chuyện chỉ để được khen như: đặt bàn ăn, mang thùng rác ra trước nhà, làm những việc đơn giản, cụ thể trong giao ước khi trước nhưng bây giờ thì tự động làm. Gia đình đáp ứng mạnh mẽ bằng lời khen thưởng hay ôm hôn, mỉm cười hài lòng:

- Giỏi lắm, Jessie, hay quá.

Mỗi lần như thế Jessie cũng cười toét miệng và hỏi:

- Đó có phải là khen không ?

Câu hỏi làm gia đình vỡ lẽ là tuy máy đếm dạy cho Jessie biết chấp nhận, vui thích với lời khen, chịu làm việc để được khen nhưng Jessie không hiểu ý nghĩa 'khen' là gì. Dầu vậy Jessie nay chịu mang quần áo đi giặt, ủi, hút bụi dọn căn nhà mà không cần ai nhắc, và bận rộn với việc mới làm Jessie không còn giờ trống lập đi lập lại những cử chỉ không ích lợi gì của người tự kỷ như lắc lư thân hình.

Tuy nhiên không phải tất cả tính tình đều thay đổi, giao ước vẫn còn cần để giảm thiểu những hành vi như đánh người khác và la hét, sờ vào y phục người khác, và tính điểm chỉ là bước đầu tiên trong việc sửa đổi hành vi, nó không thể dùng để dạy cho Jessie có đáp ứng nhạy cảm, biết quan tâm đến người khác mà chỉ có thể thúc đẩy Jessie làm chuyện để thương gi đó cho họ.

It nhất máy tính điểm loại trừ được phần nào những tật bất hảo trong việc giao tiếp xã hội làm người ta bực bội, khó chịu, kinh ngạc, sợ hãi và ngay cả chán ghét. Thí dụ như tật lắc lư thân hình, lắc lư thân hình, nhăn nhó mặt mũi, la hét, khóc gào, bởi sự gào khóc rất mạnh mẽ quá độ làm người lạ kinh hoảng. Jessie dần dần phải tập để ý những chuyện mà chưa bao giờ để ý, không được thấy người khác lấy đường cho mình, đi vòng hai người đang nói chuyện thay vì xông vào giữa, và đứng lại khi có ai nói chuyện với mình chứ không bỏ đi.

Đây là những điều Jessie bị mất điểm nhiều hơn là thêm điểm. Dĩ nhiên là Jessie không thích bị trừ điểm nhưng các tật tự kỷ là cái gây khó khăn nhiều nhất cho người khác khi giao tiếp, kỳ lạ nhất, bất ngờ nhất mà Jessie phải kiểm soát. Theo với thời gian, giao ước tỏ ra có ảnh hưởng đôi chút với các tật tự kỷ.

Tới một lúc nào đó sẽ có câu hỏi là Jessie có biết mình bị tự kỷ hay không ? Lời nói cho thấy Jessie biết như thế nhưng không hề nghĩ là bị khuyết tật, Jessie biết mình có những thói quen cần sửa đổi, biết hậu quả của chúng, nhưng không tỏ ý muốn thành ai khác.

Jessie làm nhân viên bưu điện hơn hai mươi năm nay, điều Jessie được khen ngợi nhiều nhất ở chỗ làm là tính chính xác, đáng tin cậy, nhưng công việc vẫn là thử thách xã hội lớn lao nhất cho Jessie, mà cũng là thử thách cho bạn đồng nghiệp, cấp trên. Jessie làm tròn

phần việc của mình mau lẹ và trọn vẹn nếu lệ thường (routine) không thay đổi, cũng như Jessie tỏ ra không thích bị phá rối. Jessie cũng đúng giờ, gọn ghẽ, có năng suất cao nhưng có khuyết điểm là không thể làm mà không có giám thị, không có sáng kiến, không thể chấp nhận đường lối làm việc mới, lời khuyên có tính xây dựng, và không thể thích ứng với thay đổi trong điều kiện làm việc. Jessie còn có khuynh hướng sửa lỗi bạn đồng nghiệp dù đó không phải là trách nhiệm của cô, và tỏ ra thiếu lịch sự với khách hàng.

Đáp lại gia đình tận tâm chỉ dẫn Jessie rằng đừng dục vào chuyện người khác, đừng đụng chạm vào vật của người khác, đừng sửa lỗi. Còn tự Jessie thì cũng biết là mình không thể la hét nơi chỗ làm việc. Công việc của Jessie tạo ra thú tự trong ngày cho Jessie, nó cũng là cơ hội duy nhất bảo đảm cho Jessie có cơ hội tiếp xúc hằng ngày với người ngoài gia đình.

Việc làm của Jessie vì vậy là thành đạt lớn lao nhất của Jessie. Tranh vẽ có thể nổi tiếng nhưng vẽ tranh là sinh hoạt đơn độc trong khi việc làm có tính giao tiếp xã hội. Nhiều người tự kỷ có bằng cấp cao hơn Jessie mà không thể tìm việc xứng với khả năng, hay có việc không giữ được lâu vì họ không thể thích ứng với đòi hỏi nơi chỗ làm việc, so với Jessie cố gắng uyển chuyển thích nghi. Sự kiện cho thấy người tự kỷ có thể làm việc bình thường nếu được đồng nghiệp và gia đình trợ giúp. Người bình thường khi biết khuyết tật của Jessie tỏ ra hết sức nâng đỡ, ai nấy kiên nhẫn, bỏ qua sơ sót của Jessie khi hành vi không tỏ ra không tệ lắm và kỳ lạ nhiều. Họ mỉm cười đầy thiện cảm, và chịu làm bạn với Jessie, nhờ vậy mà Jessie có tiến bộ và phát triển.

Jessie sẽ không thể sống độc lập hoàn toàn nhưng càng ngày càng độc lập hơn.

CHUYỆN DANE

(trích từ 'Smiling at Shadows')

by Junee Waites)

Nay ta đọc một quyển sách khác là cuốn Smiling At Shadows, cũng của một bà mẹ kể lại chuyện nuôi con trai bị tự kỷ nay được 25 tuổi. Ta sẽ nhắm tới những nỗi vui, nỗi buồn, hy vọng của cha mẹ có con tự kỷ, cách thức mà bà Junee áp dụng để đối phó với những tật của Dane và thành công hay tan nát cõi lòng ra sao.

Nên cho con vào viện.

Dane là con đầu lòng của hai ông bà Waites, được cha mẹ sung sướng chào đón từ phút chào đời. Em sinh ra bình thường nhưng trong ba tuần đầu tiên Dane hoàn toàn yên lặng không la khóc, sau đó Dane khóc to và tới một ngày kia Dane gào thét điếc tai từ trưa đến tối. Khi bà Junee muốn bồng con dỗ dành thì Dane cựa quậy mạnh mẽ và đẩy, đá mẹ ra, có vẻ như Dane thích được để yên không muốn ai đụng chạm. Bà Junee mới dùng túi đeo con trước ngực như người Hoa thường làm thì Dane chịu hơn, và Dane cũng không phản đối khi cha kẹp nách như kẹp ổ bánh mì.

Dane lớn dần mà không chịu chơi đồ chơi dù cha mẹ khuyến khích, đồ chơi mềm như thú nhồi bông, hay có màu sắc tươi sáng bắt mắt không làm Dane chú ý, kể cả đồ chơi phát ra tiếng, lăn, nảy, treo tòng teng nhưng Dane đều làm ngơ. Cha mẹ cũng không khiến được Dane nhìn vào hai người, khi mẹ tìm cách nhìn vào mắt Dane thì em nhìn đi hướng khác. Bà đứng chặn ánh mắt của Dane lắm bận nhưng mỗi lần Dane đều không chịu nhìn mẹ hay bất cứ ai.

Một hôm bà thấy Dane mỉm cười lần đầu tiên và dò theo ánh mắt thì khám phá là Dane cười với bóng lá cây lay động trên tường, điều này làm bà Junee đau khổ vì con không cười với mẹ mà cười với bóng lá. Tuy nhiên lá cây đong đưa làm Dane thích thú nên bà để xe của con trong bóng râm cho Dane nhìn lên vòm lá, để lá cây rung nhẹ thì Dane bớt gào khóc hơn, thành ra bà Junee lo lắng khi trời yên không có gió. Những lúc ấy bà lúc lắc cành cây mà hy vọng hàng xóm không để ý hành động này của mình.

Có ngày Dane chịu nằm yên không khóc hơn một tiếng, có ngày ngắn hơn, để ý thì ra Dane nhìn theo mây trời ngang qua trên cao, thế là ngày có nắng đẹp, trời trong không một gợn mây trở thành ác mộng cho bà mẹ mới, vì Dane sẽ gào khóc vang dội. Bà Junee khám phá là đẩy xe cũng làm dịu được con, nên bà đẩy xe đi quanh khu nhà hằng giờ, trời mưa cũng như trời nắng, luôn luôn đẩy mà không thể ngừng hay nói chuyện với ai vài giây,

vì dùng thì Dane la hét. Bà đẩy xe như vậy cho tới khi chồng về, ông sẽ kẹp Dane vào nách đi tới lui trong lúc bà làm cơm, rồi hai vợ chồng thay phiên nhau một người ngồi ăn người kia đi lại không ngớt cho tới khi Dane thiếp ngủ lúc gần nửa đêm.

Tới lúc này thì hai ông bà tự hỏi mình có biết cách nuôi con hay không, bởi đây là con đầu lòng cả hai người không có kinh nghiệm nên cho rằng trẻ nào cũng có giai đoạn này và rồi sẽ qua đi. Ông bà nội của Dane, cô chú không thể tin rằng Dane có trục trặc nên không có hỗ trợ hay thông cảm nào cho hai người, vợ chồng chỉ còn có nhau người này nâng đỡ người kia.

Dane khóc la như vậy cho đến lúc được chín tháng thì bớt đi, bà Junee mới dựa vào nhóm các bà mẹ có con cùng tuổi với Dane, nhờ đó bà thấy rõ sự khác biệt giữa Dane và những trẻ khác. Chúng biết vẫy tay, vỗ tay, gọi 'Mum, mum, mum', chơi đồ chơi và thích được ôm ấp, vuốt ve, đáp ứng lại với âm thanh và ư, a thích chí khi bò về phía mẹ. Dane ngược lại không làm bất cứ chuyện nào như vậy, không hề muốn bò về mẹ hay về ai, về cái gì khác, và chỉ cười với bóng lá, mây trên trời.

Khi Dane được mười hai tháng bà mang con đi khám định kỳ và bày tỏ mối lo ngại của mình về sự phát triển của con như la khóc. Bác sĩ nhi khoa nói rằng bà mới là vấn đề mà không phải con, vì bà lo lắng quá đáng. Đây là khuynh hướng phổ thông khi trước, tức đổ lỗi cho người mẹ lúc trẻ tự kỷ có hành vi khác thường, như bà Clara trong chuyện ở trên bị xem là người mẹ trí thức thiên về trí tuệ hơn là tình cảm, nay bà Junee không dạy đại học như bà Claire thì có cơ khác để chê trách.

Triệu chứng tự kỷ lộ ra lúc Dane được một tuổi nhưng bởi chưa có kinh nghiệm nuôi con, hai vợ chồng bà Junee không biết. Dane bắt đầu vịn bàn tập đi, rất thích đi theo đường thẳng của cạnh bàn và sẽ đi quanh bốn cạnh bàn cả tiếng đồng hồ. Khi khác Dane nắm được sợi len kéo tung ra và vòng sợi len từ chân ghế sang chân bàn theo đường thẳng, cho tới khi miếng len bị tháo hết và phòng khách biến thành màng nhện. Lòng si mê đường thẳng như vậy kéo dài đến tới lúc lớn nhiều năm sau.

Dane vẫn không chịu nhìn vào mắt ai, bà Junee thử thì với con rằng mẹ yêu Dane nhưng Dane làm ngơ như không nghe tiếng mẹ, mà cũng không tỏ dấu hiệu là nhận biết cha mẹ. Tật la khóc giảm đi thì có tật mới, bà để ý thấy có những điều làm Dane nổi cơn gào thét như tiếng em bé khác khóc, tiếng xe lửa, một số bài hát, nên bà học cách tránh em bé và cẩn thận chọn bài hát ru con.

Nếu không la hét thì Dane làm thỉnh, tránh mắt mẹ. Dane cũng không hề đưa tay chỉ vào bất cứ vật gì. Tới năm hai tuổi Dane vẫn chưa nói, sau khi nhiều thử nghiệm bác sĩ nhi khoa xác nhận là Dane bị chậm phát triển, tật này sẽ kéo dài cả đời nên hai ông bà được khuyên cho Dane vào viện và quên con đi.

Dane thành trẻ cô lập, không hề cười với cha mẹ làm bà Junee tan nát trong lòng, không tò mò về chuyện chi, và có vẻ như không cần hay không muốn liên lạc với ai, đồ chơi vô nghĩa đối với Dane. Nếu chơi thì Dane xếp xe

hơi thành hàng thẳng, và không hề lục tú trong nhà khám phá các vật như các trẻ đồng tuổi. Phần nhiều Dane yên lặn trong ngày và bà Junee đoán khi nào con đói hay khát để cho ăn uống. Khi ấy hoặc Dane chịu ăn hoặc gào thét dữ dội.

Càng ngày hai ông bà càng lo ngại nên đi bác sĩ khám hết người này rồi người kia, mỗi lần đi như vậy là cả một vấn đề. Dọc đường trên xe Dane sẽ la hét mỗi lần xe ngừng ở đèn đỏ làm người trong xe khác tò mò quay lại ngó bà Junee kinh ngạc. Tới bệnh viện dùng thang máy thì Dane cũng sẽ thét to khi có người lạ vào đi chung. Bà phải nghĩ cách bước mau vào thang máy trống, dang tay chặn không cho người khác vào, vì Dane sẽ gào như vậy cả nửa tiếng đồng hồ mới ngưng. Dù cắt công đi nhiều chỗ như vậy vẫn chưa có định bệnh hay chuyên gia có cách thay đổi hành vi của Dane.

Mỗi ngày bà Junee học được điều mới lạ, khi cần mua giấy cho Dane thì lúc thử giấy Dane sẽ la hét, vung vẩy bỏ chạy trong tiệm. Bà mới giải thích, nhờ để sẵn một số giấy cho Dane thử sáng sớm hôm sau lúc tiệm chưa có khách. Từ đó mỗi khi cần mua hàng bà đều nói trước để chuẩn bị và ghi rằng khi hiểu rõ chuyện thì người ta sẵn sàng giúp bà.

Năm ba tuổi Dane đi vườn trẻ, sự khác biệt giữa Dane và những trẻ nơi đây làm bà Junee rất đau lòng. Dane không nói, không nhìn vào ai, không chơi với ai hay vật gì mà chỉ thích men theo rào đi đường thẳng chung quanh sân, nhưng hình dạng của Dane rất bình thường không có gì khác lạ.

Mãi tới năm năm tuổi, dần dần hai ông bà mới nhận ra là Dane ghét có thay đổi và rất mau lẹ khám phá khi vật để khác chỗ thường lệ trong nhà. Nếu bà quét dọn phòng của Dane mà không để mọi vật y vào chỗ cũ, Dane tỏ ra hết sức bức tức, la rầm, chạy tới sửa lại cho đúng. Dane cũng ghét người lạ tới nhà y theo cách đó, vì không muốn cảnh nhà thay đổi. Mỗi lần có khách là Dane hóa ra phá phách, sinh sự, và muốn được bình yên trong gia đình thì bà Junee học làm việc nào vào giờ ấy mỗi ngày không sai chạy. Nhiều năm sau hai ông bà khám phá thêm là một khi Dane học được thông lệ nào thì giữ thông lệ ấy suốt từ đó về sau, tức cả đời.

Một hôm chuyên gia tâm lý ở nhà trẻ của Dane cho hai ông bà xem cuốn sách về chứng tự kỷ và họ nhận ra đó là khuyết tật của con. Họ hỏi lại bác sĩ nhi khoa cho chắc thì được xác nhận, bác sĩ nói rằng ông nghi ngờ Dane có chứng này từ lúc hai tuổi nhưng không cho cha mẹ hay vì chưa chắc là hai người có sẵn sàng chấp nhận điều ấy. Bà Junee rất tức giận với thái độ xem thường này, bà cho rằng nói như vậy là nhục mạ óc thông minh của ông bà, họ tốn phí biết bao nhiêu, bỏ công sức thì giờ chạy đông chạy tây để tìm ra trục trặc của con mà bác sĩ không chịu nói, tuy biết Dane bị chứng tự kỷ. Nay những gì hay ông bà muốn biết thì thấy có đủ trong cuốn sách trên.

Nỗi tức giận bị bác sĩ xem thường càng tăng thêm, khi bà Junee khám phá là có nhiều dịch vụ cho trẻ tự kỷ, và dịch vụ can thiệp sớm chỉ cách nhà vài cây số. Khi Dane được mẹ mang tới thì nhân viên hỏi tại sao bà

không đem con lại sớm hơn, tại sao bà trì hoãn không tìm sự giúp đỡ? Con giận và sự cay đắng trào dâng mấy tháng mới tan.

Các triệu chứng.

Chứng tự kỷ ngày càng rõ qua việc Dane không thích hớt tóc, buổi hớt tóc thường phải chấm dứt nửa chừng vì Dane la khóc. Kể đó mỗi chiều đi học ở trung tâm can thiệp sớm về, Dane yên lặn trên xe bus nhưng bước vào nhà là kêu gào thảm thiết, từ giữa trưa đến gần nửa đêm. Trung tâm chỉ dẫn hai ông bà cách đối phó và trong vòng ba tuần thì việc kêu gào giảm đi rồi ngưng luôn. Tật khác là Dane có thể cầm chiếc lá vung vẩy nhiều tiếng đồng hồ, nếu cha mẹ can ngăn để làm con chú ý tới chuyện khác thì Dane tức bực. Tới lúc này bà Junee cảm thấy tuyệt vọng, bà chăm lo mọi điều, bỏ bao công lao cho con nhưng Dane không đáp lại chút gì, không cười, ôm hôn, không chạy vào lòng mẹ để được vỗ về, không hôn mẹ đi ngủ, không có gì hết.

Dane càng lớn thì hai ông bà càng khó xử khi đi ra ngoài, Dane có thể lẩn ra ăn vạ trong siêu thị và ngăn chặn con là chuyện rất khó nhọc cho bà, cũng như Dane lớn con, bề ngoài bình thường không có gì là khuyết tật khiến người đi chợ không thông cảm khi Dane làm nư. Hai ông bà mệt mỏi vì phải luôn miệt mài xin lỗi khi Dane phá phách, phải giải thích nên cả hai không còn giao tiếp mà đóng cửa ở nhà, an ủi nhau.

Khi nhỏ Dane sẽ la hét bỏ chạy khi mẹ muốn ôm, nay Dane chịu cho mẹ vuốt ve, choàng tay qua vai nhưng không hề đáp ứng, chỉ đứng buồng thồng hai tay, quay mặt đi chờ cho xong việc ôm ấp. Bà Junee mong ước biết bao là phải chỉ Dane tỏ ra một cử chỉ dù nhỏ thế mấy, cho biết là Dane cũng thương mẹ, cho bà có sức mạnh tiếp tục nhưng hoàn toàn không có gì.

Trung tâm can thiệp sớm chỉ dẫn hai ông bà cách làm Dane chịu nhìn vào mắt, họ tập kỹ thuật này chăm chỉ với con và sau một năm, Dane có thể nhìn vào mắt cha mẹ mà không tỏ ra bối rối. Việc tập luyện được tiếp tục trong nhiều năm rồi sau đó mới có thể giảm dần nhưng không bỏ hẳn.

Trung tâm cũng dạy Dane chỉ tay, và bà Junee áp dụng phương pháp này ở nhà. Sau nhiều tháng tập luyện Dane bắt đầu chỉ tay khi muốn vật gì, không còn la hét và biết nhìn vào mặt mẹ. Dane cũng phải được chỉ dạy ý nghĩa của nét mặt, vì Dane không biết nhận ra người khác buồn hay vui khi nhìn vào mặt người khác.

Tới năm sáu tuổi Dane bất tỉnh linh hỏi cha mẹ vật này vật kia là gì và bắt đầu tập nói, rồi sau đó sinh tật nhái lại echolalia. Nếu ở trong nhà thì không có gì đáng nói, nhưng khi ra ngoài giữa đám đông Dane sẽ nhái lại y hệt lời người chung quanh khiến có người tức giận, cho rằng Dane chế nhạo họ. Những lúc ấy bà Junee chỉ muốn độn thổ biến mất.

Thử nghiệm hằng năm cho thấy Dane thuộc loại tự kỷ có khả năng thấp, và chuyên gia đề nghị hai ông bà cho Dane vào ở trong viện. Họ không hề muốn điều ấy

nhưng nghĩ đến việc Dane phải có chỗ khi cha mẹ qua đời, nên hai ông bà đi coi vài khu gia cư cho người khuyết tật. Nét mặt của người ở những nơi này sâu nào quá làm hai người lại càng tuyệt vọng khi nghĩ đến tương lai của con, họ quyết định là vẫn giữ Dane tại nhà chứ không đưa vào viện.

Tật si mê thứ tư sẵn có, cái tiên đoán được.

Càng lớn thì những si mê của Dane càng nặng và kéo dài trong nhiều năm, Dane có thể cầm chiếc lá ngang tầm mắt và phe phẩy qua lại nhiều tiếng đồng hồ, hay đi theo vòng rào chu vi một khu đất mãi mãi không thôi, vì vòng rào thẳng. Khi đi trong thành phố tật này biến thành việc đi theo đường gạch trên tường của một tòa nhà và nhất quyết đi theo nó, la hét mỗi khi bà Junee đổi hướng hay băng qua đường. Bà đổi phỏ bằng cách đề nghị con đi theo đường thẳng ở hướng mà bà muốn đi, và tránh nhìn vào mắt người đi đường, vì biết rằng với vóc dáng to lớn Dane có hành vi không tương xứng chút nào với tuổi của em. Lắm lúc bà chỉ muốn biến mất trên cõi đời này.

Tới đây Dane mới biết cười với mẹ, khi trước mỗi lần bà Junee kêu Dane cười thì mặt em thẫn nhiên không hiểu, nhưng nếu bảo cười với máy chụp hình thì em toét miệng cười ngay, vì hiểu rằng sẽ có hình chụp còn cười với mẹ thì không có hình. Nay đột nhiên Dane quay sang bà Junee và nói 'Smile for Mummy!', câu nói làm bà sung sướng quá nên phải quay mặt đi, không muốn Dane thấy bà khóc và cho rằng mình làm mẹ buồn.

Dane sinh tật mới là si mê cây, hễ gặp cây trong công viên là ôm, là rung, lắc mạnh tới nỗi cây nhỏ gãy đi, tật này lan ra đến những cây gần bằng cho đậu, cấm đậu xe v.v. trên lề đường. Mỗi lần đi tới một cây như vậy Dane dừng lại sờ mó ngắm nghía, một hôm trong buổi đi chơi với cha mẹ đột nhiên Dane lăn ra giữa đường kêu gào khóc la điếc tai, rồi đấm đá và vùng vẫy khi ông Waites giữ chặt con lại. Khởi nói là cảnh tượng thu hút người đi đường và người trong nhà ra coi, làm hai ông bà rất ngượng ngùng ngồi bổi rổi.

Khi ấy Dane chưa nói sõi để giải thích, nhiều năm về sau bà khám phá là do tật ghét thay đổi, nếu cây trên vệ đường mất đi, bị gỡ đi, hay ngã xuống vì xe đụng thì xáo trộn đối với thứ tự đã có làm Dane hoang mang, lo sợ cho ra phản ứng trên. Nỗi si mê với trật tự là cái tiên đoán được dẫn tới một số trục trặc khác làm cha mẹ Dane phải luôn nghĩ cách đối phó, họ học được rằng trong ngày phải có việc cho Dane bận rộn mỗi phút đồng hồ, Dane không thể ngồi không, sau chuyện này thì Dane phải biết là tới chuyện gì khác, và cái gì bất chợt không dự liệu không tiên đoán được sẽ làm Dane nổi cơn (so sánh với Jimmy chuyện sau).

Như vậy, khi cuối tuần đi chơi xa, trước khi rời nhà cha mẹ cần giải thích tại sao đi, đi bao lâu và chừng nào về, cho con biết cả nhà sẽ đi đường nào, từ đây tới đó mất mấy tiếng, ngừng lại ăn trưa ở đâu, và sẽ ngủ ở nhà trọ nào. Nói tóm lại Dane sợ cái không biết, cái ngoài dự liệu, cũng vì vậy đã bấy tuổi mà Dane vẫn chưa biết đi

toilet, ghét ngồi lên bàn cầu, về sau mẹ khám phá là Dane sợ rơi xuống bị cuốn hút trôi mất luôn. Trường và nhà cùng nỗ lực dạy Dane theo một cách nhưng Dane vẫn không biết dùng toilet, một hôm tự động Dane đi toilet và khi mẹ mừng rỡ khen ngợi, mặt Dane bình thản như đó là chuyện tự nhiên nhất trên đời, từ đó Dane không còn làm dơ quần áo nữa.

Khi lớn nỗi lo sợ cái không biết diễn ra dưới hình thức khác. Tới 14 tuổi Dane sợ hãi tới mức phải biết mình làm gì mỗi giây trong ngày, chỉ cần nói sẽ làm chuyện gì đó trong 5 phút hay 1 phút là cũng đủ cho Dane la hét, cha mẹ vì vậy phải tính sao cho có chuyện để làm không hở tay, không có giây phút nào trống. Chẳng hạn họ vạch sơ dự định cho sáng thứ bảy:

- Minh sẽ ăn sáng, Dane, xong đi chợ, vào tiệm uống cà phê rồi về nhà. Kế đó cả gia đình sẽ đạp xe ra công viên chơi, sau đó mình ăn trưa.

Chuyện diễn ra như trên, nhưng trong lúc vui vẻ đạp xe ở công viên thỉnh thoảng Dane hỏi:

- Minh sẽ làm gì khi về nhà ?

Bà Junee đáp:

- Dane, mình mới đạp xe đi chơi mà, tuy nhiên lúc về nhà thì con phụ với ba cất xe đạp, rồi mình ăn trưa.

Nói vậy cũng chưa đủ cho Dane:

- Lúc cơm trưa chưa nấu xong thì con làm gì ?

Những câu hỏi như vậy sẽ tiếp tục không ngừng trong suốt cuộc đi chơi, không hề giảm bớt. Dane hỏi quá nhiều khiến cha mẹ bắt đầu lo lắng hơn.

Cảm quan bén nhạy và echolalia.

Mỗi ngày hai ông bà khám phá những chuyện mới về nhận thức và cảm quan của Dane. Thính giác và thị giác của Dane rất nhạy, nghe được tất cả những âm thanh chung quanh không sót, thấy hết mọi chi tiết. Khi đi học thì vật gì cầm trên tay là đưa vào miệng, xong đưa lên mũi ngửi, hễ bắt tay với ai xong thì ngửi chính mấy ngón tay của mình. Với nhận thức thì Dane nhìn các phần mà không biết liên kết hay tổng quát hóa. Chẳng hạn kêu vẽ cái nhà thì Dane sẽ vẽ cửa sổ, cửa lớn, vòng rào, mái nhà v.v. thành một mớ hỗn độn, vẽ người thì Dane vẽ đầu một nơi, chân tay một chỗ không dính vào nhau.

Tật nhái lại nay diễn ra dưới hình thức mới, mỗi ngày đi học về mẹ hỏi chuyện ở trường thì Dane không biết trả lời ra sao, nhưng khi đi tắm thì Dane tuôn ra một mạch bạn nói gì, thầy cô nói gì, và dùng đúng y giọng của mỗi người. Sự kiện cho thấy Dane có trí nhớ tuyệt diệu, biết giả giọng bắt chước nhưng không thể liên lạc được với người khác. Dù hỏi như thế nào đi nữa Dane chỉ biết nói 'Yes' hay 'No', và không thể nói thêm. Việc không thể diễn tả, bầy tỏ làm Dane giận dữ, la hét, đập phá khiến hai ông bà gần như không còn khách, không còn tiếp xúc với ai.

Bà Junee kể lại một sự việc cho ta rõ thêm về chứng tự kỷ. Bình thường bà rót sữa vào ly cho Dane trong bếp rồi

mới mang ra bàn ăn cho con. Một hôm bà mang bình sữa ra bàn ăn, bảo con đưa cái ly để rót sữa. Dane rất kinh ngạc không hiểu mẹ nói gì, và tỏ ra hết sức lạ lùng khi bà chế sữa vào ly ở bàn ăn.

Chuyện tương tự với người tự kỷ khác được giải thích chung là họ không phân biệt được các phần trong một việc hay hành động, mà nhìn chung các phần là một với nhau. Mọi ngày khi bà Junee cho Dane ly sữa thì theo Dane sữa đi với ly không thể tách rời, nếu đó là cái ly màu vàng thì màu vàng cũng nằm chung với sữa và ly, sữa trong ly màu xanh thì theo họ không phải là sữa và họ chỉ chịu uống sữa trong ly vàng, còn đưa ly xanh thì họ nổi cơn. Nay sữa nằm trong bình và ly thì ở trên bàn không còn đi chung với nhau, sự việc xem ra đảo lộn khiến Dane không hiểu gì nữa.

Theo cách giải thích đó, tật nhái lại echolalia cũng là do không tách ra được những phần trong một câu nói. Khi được hỏi 'Con muốn uống sữa không?' trẻ chỉ cần đáp 'Muốn' hay 'Không', nhưng trẻ tự kỷ nhắc lại y hệt câu hỏi làm câu đáp. Bà Junee kể rằng khi hỏi Dane:

- Con muốn uống sữa không, mẹ rót cho con một ly nhé, muốn hay không?

Dane sẽ nhắc lại không sót một chữ và khi thấy mẹ không hiểu thì Dane lẩn ra làm nư. Câu dài hơn cũng được lập lại y khuôn, nhưng không có trả lời.

Dầu vậy cũng có một giải thích khác. Bà Junee dẫn Dane tới sở làm của mình, giới thiệu con với một nhân viên mới và Dane với người này trò chuyện vài câu. Xong Dane ngồi ghế ở phòng ngoài đợi mẹ. Lát sau nhân viên mới kinh ngạc nghe Dane lập lại trọn mẫu đối thoại giữa họ và Dane khi nãy, với giọng nói thay đổi của mỗi bên y hệt. Họ cho rằng lập lại là cách Dane xếp đặt tư tưởng để hiểu chuyện gì xảy ra với mình, trong thế giới chung quanh. Với người tự kỷ chuyện gì cũng phải có thứ tự, lớp lang, mọi việc có chỗ xác định của nó và lập lại là xác định chỗ của việc ấy: mẹ nói thế này, cô giáo bảo như vậy, v.v. Tuy nhiên tật nhái lại không đưa Dane tới đâu nên cha mẹ phải nghĩ ra cách trừ tật đó.

Như ta thấy, dẫn Dane ra ngoài chỗ công cộng là chuyện trần ai vì tật ăn vạ, la hét nên cha mẹ không dám đưa Dane vào nhà hàng. Dần dần hai ông bà tập Dane mua ly nước mà không ngồi lại để uống, khi tiến bộ thêm thì ngồi vào bàn, sau đó ngồi lâu hơn một chút. Từ từ như vậy trong một năm, cha mẹ tập cùng giải thích chuyện gì sẽ xảy ra khi đi ăn ở ngoài và cùng nhờ nhà hàng giúp đỡ, Dane chịu ngồi yên ăn suốt bữa. Sự việc giúp cha mẹ thấy mình gần giống gia đình bình thường hơn, và hai ông bà cảm trở lại như họ là lứa đôi mới cưới.

Sự việc nhấn mạnh thêm kinh nghiệm mà bà Junee biết được khi nuôi con tự kỷ, là cần phải chuẩn bị, giải thích cho Dane rõ khi có việc gì mới lạ sắp đến với Dane. Ngay cả việc đi bác sĩ khám mắt mỗi năm cũng phải chuẩn bị, lúc chưa học được kinh nghiệm này, khi bị mẹ lôi đi và bác sĩ nhỏ thuốc vào mắt, Dane la hét dữ dội làm bà Junee nói chuyện với bác sĩ cũng phải gào to để đôi bên nghe được tiếng của nhau. Nay hiểu ra tật của con, trước khi đi bà giải thích tại sao đi, tới đó bác sĩ sẽ

làm gì, nhỏ thuốc thì Dane sẽ cảm thấy ra sao ở mắt, v.v. và bà nhỏ thuốc ở nhà cho con. Chuẩn bị này làm cuộc khám bệnh diễn ra êm xuôi hơn.

Người nào thân cận với trẻ tự kỷ dần dần học được những qui tắc chính khi làm việc với em, một trong những qui tắc này là tránh tạo thêm si mê cho trẻ. Dane không thích chỗ đông người nên trong nhiều năm bà Junee không thể dẫn con đi chợ, vì Dane sẽ la hét. Khi Dane chịu tiếp xúc với người khác hơn, bà tập Dane vào cửa hàng chỉ mua một món Dane thích mà không thể ở lâu. Mỗi lần, bà thay đổi hàng muốn mua để không gây tật si mê riêng món nào, vào lần nào vào chợ thì cùng phải đẩy xe theo cùng một lối từ nơi này sang nơi kia tuần tự không thay đổi. Lần lần sang tuổi thiếu niên Dane chịu đi chợ lâu hơn, rồi đi một mình (với sự chuẩn bị giữa mẹ và cửa tiệm), biết trả tiền, và tới giai đoạn chót là biết nhận tiền thối.

Khiếm khuyết về giao tiếp xã hội là một trong ba đặc điểm của chứng tự kỷ, khi lên xe lửa người đối diện có thể mỉm cười thân thiện với Dane, căn cứ vào nụ cười này Dane thúc mẹ nói to:

- Anh ta là bạn con đó mẹ! Anh ta cười với con!

Rồi Dane sẽ hân hoan cười toét miệng với người lạ, nhìn họ chăm chăm khiến cho sau một lúc họ cảm thấy rất nhột nhạt. Dane không thấy sự lúng túng, bối rối của ai, cho dù bà Junee nhắc nhở:

- Đừng nhìn trừng trừng người khác, Dane, vậy là bất lịch sự, người đó không phải là bạn con.

Nhưng lời ấy không có nghĩa gì đối với Dane.

Năm Dane 13 tuổi, trong một dịp họp mặt gia đình bà Junee có dịp so sánh con với các anh em họ cùng tuổi, Dane tỏ ra thua sút về mặt biểu lộ tính cảm và khôn lớn nói chung và nhận xét này khiến mẹ rất đau lòng. Sự đau khổ ấy làm bà Junee kinh ngạc với chính mình, vì bà đã quan sát Dane với các cháu nhiều năm qua, nay tại sao thấy buồn sâu đậm? Bà tâm sự với bạn cũng có con bị chậm phát triển, người này giải thích:

- Chị vẫn còn buồn, còn thương tiếc cho con.

Câu nói làm bà ngạc nhiên nhưng biết đó là sự thực, có lẽ không bao giờ bà qua được nỗi buồn mà đó cũng là tâm trạng chung của cha mẹ có con khuyết tật.

Sống độc lập

Trong những năm cuối trung học, Dane thực tập ở vài nơi để lấy kinh nghiệm làm việc với sự hỗ trợ của nhân viên xã hội, Dane làm trong phòng ăn của trường học, trong bếp của hàng McDonald và tới năm 20 tuổi thì tìm được việc làm bán thời là lau chùi tại xưởng xe hơi. Để công việc được êm trôi, một bảng những chuyện Dane phải làm được ghi ra, kê rõ khoảng thời gian dành cho mỗi việc, giờ bắt đầu và giờ làm xong. Dùng bảng này người ta theo dõi được năng suất và cách làm việc của Dane, như đến chỗ làm việc vào giờ ghi trong bảng để xem.

Mọi việc tiến hành tốt đẹp khi Dane theo sát bảng này, nhưng có vài lúc trục trặc xảy ra khi Dane được yêu cầu làm việc không có ghi trong bảng. Những lúc ấy Dane mỉm cười đồng ý tuy nhiên gần như không bao giờ làm, nụ cười của Dane che dấu sự hoang mang, lo lắng đối với thay đổi trong thông lệ làm việc, và thay đổi như vậy làm Dane bối rối suốt trong ngày hôm đó hay suốt cả tuần.

Vấn đề khác Dane gặp phải ở chỗ làm là anh dễ đoán sai lời nói người khác, giọng nói của họ ảnh hưởng tới anh hơn là ý nghĩa câu nói. Khi giọng nói làm anh thấy không thoải mái thì Dane có khuynh hướng làm ngơ lời họ, chẳng hạn người giám thị thấy thùng rác đầy và nhắc Dane:

- Dane, thùng rác kia.

Dane sẽ bối rối mà không hề nghĩ rằng nên đổ thùng rác trừ khi người giám thị nói rõ:

- Dane, đổ thùng rác đi.

Nếu không, Dane sẽ bứt rứt là tại sao họ lại nói cộc lốc như thế, và có thể phải cần nhân viên xã hội làm Dane yên lòng để tuân theo thông lệ như cũ.

Tới nay Dane nói được nhiều và diễn tả ý mình rõ ràng nên bà Junee hỏi chuyện cũ với con, bà muốn biết khi xưa tại sao Dane si mê đường thẳng như cạnh bàn, vòng rào sân chơi. Dane giải thích:

- Tại nó không thay đổi, mẹ, nhìn nó con biết nó dẫn tới đâu.

Nói khác đi đường thẳng cho phép tiên đoán được. Hồi học tiểu học Dane luôn luôn vẽ tranh màu đen mà không hề dùng màu nào khác, vào phòng tranh Dane thích ngắm bức hình dùng nhiều màu đen, hỏi thì Dane nói:

- Hồi đó con dùng màu đen vì đen là hết chuyện, người ta không nhìn xuyên qua được màu đen.

Màu đen không thay đổi và không giống như các màu khác, màu đen không trong để có thể nhìn thấu qua. Tật thích mọi vật giữ y chỗ vẫn còn, nhưng phản ứng biến đổi. Hồi nhỏ nếu bà Junee dọn phòng và dời chỗ vật nào thì Dane để ý thấy ngay, la hét phản đối, cây ngã ở công viên hay cây gắn băng chỉ đường mà đổi chỗ cũng sinh ra gào khóc. Nay Dane chỉ nói rằng cây ngã, hay hỏi tại sao cây gắn băng chỉ đường lại thay đổi, và Dane mở rộng vòng giao tiếp xã hội của mình bằng cách tham dự vào sinh hoạt thể thao, như đua xe đạp, chạy đua, tranh tài cử tạ và đoạt được giải thưởng cho các bộ môn. Dane cũng lấy bằng lái xe, mua xe chở mẹ và như vậy, càng ngày càng sống độc lập thêm.

CHUYỆN JIMMY

(trích từ 'Eating an Artichoke')

by Echo R. Fling)

Jimmy là con đầu lòng của cô Echo Fling, năm hai tuổi cha mẹ cho Jimmy đi vườn trẻ. Sau một năm đầu cha mẹ thấy có khác lạ là dường như Jimmy không có bạn, hỏi tên những bạn trong lớp thì Jimmy không nói được tên ai. Cha mẹ biết là Jimmy gặp khó khăn về mặt giao tiếp, kết bạn nhưng bởi con trai thường chậm hơn con gái về mặt ấy nên họ không lo ngại lắm, cho rằng từ từ rồi Jimmy sẽ theo kịp.

Đi vườn trẻ.

Tới năm thứ ba ở vườn trẻ, cô giáo mời cô Echo đến nói chuyện về Jimmy. Cô kể rằng lúc gần đây nhà trường quan tâm đến Jimmy vì một số điều, Jimmy nói những câu mà bạn bè và thầy cô không hiểu, Jimmy không chơi với ai và cũng tỏ vẻ thờ ơ là không ai chơi với mình. Hỏi thêm thì hóa ra những câu mà Jimmy dùng là lấy y hệt từ trong phim video coi ở nhà, Jimmy sử dụng nhưng không hề biết là bạn hay thầy cô có hiểu hay không. Kể nữa lúc mới đây Jimmy tỏ ra hung hăng bắt nạt, đây là thái độ kỳ lạ vì trong hai năm qua Jimmy là trẻ ngoan và hiền ở nhà cũng như ở lớp.

Thí dụ đưa ra là bạn đang chơi một vật thì Jimmy tới đòi vật ấy, bảo nó là của mình trong khi đó là đồ chơi chung trong lớp. Ở phòng ăn Jimmy cũng có cái ghế xem là ghế của mình, trẻ nào ngồi ở đó thì Jimmy tìm cách đẩy đi. Trường đề nghị là cô Echo nên mang Jimmy đi gặp chuyên gia để thẩm định cho trẻ.

Như các cha mẹ khác, lời này làm cô choáng váng tuy không ngạc nhiên, vì nghĩ lại thì cô và chồng đã có vài lo ngại về Jimmy, chỉ có điều nhận xét của trường muốn nói vấn đề hệ trọng hơn cô tưởng. Nhìn lại thì từ lúc sinh ra Jimmy có nét mặt nghiêm trang, không cười, phải hơn bốn tháng Jimmy mới có nụ cười đầu tiên. Trong dòng họ Jimmy rất giống ông nội, cả hai đều nhạy cảm với âm thanh, chỉ thích mặc một số loại hàng và không chịu mặc hàng khác vì cho rằng vải chà xát gây cảm giác không thoải mái cho da thịt, hai người cũng thích ngâm kẹo chua.

Theo đề nghị của trường, cô Echo và chồng dẫn con đi bác sĩ nhi khoa khám, họ không ngờ rằng rồi đây họ sẽ đi hết bác sĩ này tới bác sĩ khác, chuyên viên các môn trị liệu, nhân viên xã hội, chịu tốn phí, ngày giờ trong năm năm mới có định bệnh cho con. Sau bác sĩ nhi khoa, họ được giới thiệu tới chuyên viên ngôn ngữ để Jimmy có trị liệu về mặt giao tiếp xã hội.

Chuyên viên cho cô Echo hay là Jimmy không có bạn vì thiếu những kỹ năng căn bản trong việc giao tiếp, như không biết gọi chuyện, và một khi bắt chuyện được rồi thì không biết cách duy trì câu chuyện. Thiếu sót khác

là Jimmy không biết nhìn nét mặt để đoán ra tư tưởng, cảm xúc người khác. Ấy là điều hết sức sơ đẳng mà trẻ nào dường như cũng tự động biết nhưng Jimmy không rành chút nào. Vậy thì công việc của cô Echo là dạy cho Jimmy biết nét mặt thế nào là buồn, vui, tức giận, vẻ nhút nhát v.v. Cô làm trước rồi Jimmy bắt chước làm theo.

Chuyên viên cũng nói rằng Jimmy tỏ ra không biết những luật bất thành văn khi đối thoại, thí dụ như thay phiên, một người nói xong sẽ cho người kia cơ hội đáp rồi tới phiên mình trở lại. Luật khác là bộ dạng của ta (body language) khi nói chuyện, đó là ngôn ngữ không lời đi kèm với câu nói và người bình thường dùng cả hai ngôn ngữ ấy trong lúc đối thoại, nhưng Jimmy không đọc và hiểu được bộ dạng người khác muốn nói chi. Thế nên cha mẹ của Jimmy nay có thêm việc là dạy con những điều mà ai khác cũng biết, không cần phải dạy hay phải học.

Cha mẹ Jimmy bắt đầu nhận ra những điểm khác của con, năm tuổi rồi mà Jimmy vẫn chưa biết mặc quần áo hay mang giày, còn em ba tuổi biết làm hết các chuyện. Mỗi sáng mẹ phải lo thay y phục cho Jimmy trong khi em có thể tự lo thân. Về ăn uống thì khi làm bánh mì sandwich, thói quen của cô Echo là cắt chéo các góc cho ra bốn mẫu bánh hình tam giác, một hôm lơ đãng cô cắt thành bốn miếng hình vuông và Jimmy nhất định không ăn, thà đói chứ không ăn miếng bánh hình vuông.

Theo lời giới thiệu của chuyên viên ngôn ngữ, Jimmy được cho có trắc nghiệm về tâm lý và kết quả gây thắc mắc cho cha mẹ. Chỉ số thông minh IQ của Jimmy cao hơn mức trung bình, nhưng kết quả những trắc nghiệm khác nói rằng cha mẹ nên cho Jimmy học nghề và không nên nuôi mộng là Jimmy sẽ học lên cao, vì Jimmy có khiếm khuyết về khả năng học tập. Quả là Jimmy nói lâu lâu tròn tru về một phim trên truyền hình hay video ưa thích, nhưng có thiếu sót về mặt nhận thức và tương tác, thí dụ như không nhận ra được ý nghĩa của giọng nói để biết ý người đối diện.

Cha mẹ cũng thấy như vậy, tức Jimmy không phân biệt được khi nào người khác nói thật hay nói chơi, và do đó không biết cười với cả nhà khi nghe chuyện khôi hài, hay mẹ tỏ ý giận trong lời nói mà Jimmy cứ thờ ơ như không, nhưng làm sao giải thích chuyện Jimmy thiếu khả năng học tập mà đồng thời biết các mẫu tự lúc một tuổi, biết nhiều chuyện khác, trí nhớ rất khá và thông minh hơn người ?

Đi trường đặc biệt.

Tới cuối năm vườn trẻ lên tiểu học, cha mẹ Jimmy phải quyết định cho con vào trường bình thường hay trường đặc biệt. Họ không thích trường đặc biệt vì chữ ấy hàm ý có khuyết tật, nhưng khi hỏi thăm bạn bè thì có ý kiến là trường đặc biệt thích hợp cho Jimmy. Nhiều cha mẹ cho con học trường bình thường nhưng trẻ theo không nổi, rốt năm này rồi năm sau khiến mất lòng tự tin, có mặc cảm, và xem ra thiếu lòng tự tin là yếu tố quan trọng cho việc học hơn là có khuyết tật.

Ngày Jimmy đi trường đặc biệt là ngày vui mà cũng là ngày buồn cho cô Echo. Vui là cô tin trường có những dịch vụ giúp cho Jimmy, còn buồn là Jimmy bị chính thức xem là có khuyết tật. Sự việc còn gây ngỡ ngàng ngừng với hàng xóm vì chẳng những Jimmy không đi học cùng trường với bạn trong khu phố, mà mỗi sáng có xe bus tới đón thì ai cũng biết Jimmy bị chậm phát triển và có thể bị bạn cười chê. Tuy thấy rất khó nói về việc Jimmy đi trường đặc biệt, nhưng cô Echo quyết định thành thật và thẳng thắn với con. Lúc Jimmy ra xe bus thì em gái hỏi :

- Sao anh Jimmy không học cùng trường với Mike ?

- Vì ba mẹ chọn trường nào có dịch vụ thích hợp cho anh con.

Và sự việc diễn ra như cô Echo mong muốn cho con mình, trường có chuyên viên về ngôn ngữ và trong năm đầu tiên Jimmy sẽ được học phần thực tế của ngôn ngữ tức cách gọi chuyện, và một khi bắt chuyện được rồi thì học cách duy trì câu chuyện, sau đó là học cách trả lời những câu hỏi với chữ WH trong Anh văn như Who, What, When, Why (ai, cái gì, khi nào, ở đâu) là những chữ mà Jimmy đặc biệt yếu kém, nhất là câu hỏi Ở đâu.

Tuy nhiên sau vài tuần thì cô giáo thấy ngay cả những mục tiêu sơ khởi này cũng quá cao, vượt quá khả năng của Jimmy, và phải bắt đầu thấp hơn là dạy nói Hello. Jimmy không biết gặp người khác thì cần nói Hello. Jimmy biết nói và nói lâu lâu tròn tru về một phim trên truyền hình hay video ưa thích, nhưng Jimmy lại không biết lắng nghe người khác nói để dựa vào đó tiếp tục câu chuyện. Mấy tháng huấn luyện ở trường cũng không tỏ ra hiệu quả, khi Jimmy đi học về và mẹ hỏi chuyện thì Jimm ngớ ra, không biết ngay cả những điều dễ nhất là tên các bạn trong lớp.

Jimmy lộ ra tật si mê nhưng ban đầu cha mẹ không nghi ngờ chi. Hễ ưa thích một loạt đồ chơi nào thì Jimmy nhất quyết phải có trọn bộ đồ chơi ấy, và lắm khi cha mẹ chạy đôn chạy đáo tới cửa hàng thuộc ba tiểu bang để tìm cho ra món còn thiếu. Ai tưởng họ quá nuông chiều con là không hiểu khó khăn trong nhà, Jimmy bắt buộc phải có đủ bộ bằng không sẽ nổi cơn và cách duy nhất để có được bình an cho gia đình là kiếm mua món ấy. Khi có hết rồi thì Jimmy có chơi không ? Không, Jimmy sẽ xếp chúng thành hàng thẳng để ngắm nghĩa mà thôi.

Trường càng ngày càng tỏ ra lo ngại về Jimmy, em không chú ý đến việc học mà tỏ ra lơ đãng 'hòn mộng ngoài cửa lớp', ngâm điệu nhạc trong miệng và chơi với vật tưởng tượng. So với bạn cùng lớp thì Jimmy thật lui xa ở phía sau, và bạn không hiểu chuyện Jimmy nói. Mang Jimmy đi bác sĩ khám thì sau khi tới lui nhiều bạn, Jimmy được cho dùng thuốc Ritalin để làm tăng sức chú ý, nhưng sau một năm dùng thuốc em vẫn còn gặp nhiều khó khăn, vì vậy trường và cha mẹ biết vấn đề không phải là thiếu sức chú ý mà còn là một cái gì khác, nghiêm trọng hơn bội phần.

Về mặt học vấn thì xem ra Jimmy tiến cùng mức với bạn bè, cái Jimmy yếu kém là mặt giao tiếp xã hội. Jimmy tỏ ra không biết tương tác với bạn, không hiểu bạn,

thường lấy tay bịt tai để tránh các âm thanh. Jimmy nay chín tuổi lại bắt đầu sinh tật phẩy tay và lăm bắm một mình, đi ngoài đường càng lúc càng nhìn giống người khuyết tật hay người vô gia cư khùng điên khiến mẹ kinh hoảng. Cô Echo sợ hãi tự hỏi tương lai con sẽ ra sao, theo cô người vô gia cư là do gặp nhiều bất hạnh nhưng Jimmy chỉ mới bắt đầu cuộc đời !

Theo lời khuyên của trường, cha mẹ Jimmy lại dẫn con đi nhiều bác sĩ mới, vì xem ra lời định bệnh trước đây như có khó khăn về ngôn ngữ, thiếu sức chú ý thì chưa sát, chưa nói tới những trục trặc khác về hành vi, bởi Jimmy còn nhiều tật như si mê, tính cứng nhắc theo sát một điều, luôn luôn bối rối lo âu, không có bạn. Có lời định bệnh nào bao trùm tất cả những tật này không ?

Định bệnh.

Mỗi lần đưa con đi bác sĩ là chuyện rất khó nhọc cho cô Echo vì Jimmy tỏ ra càng lúc càng sợ hãi xanh mặt khi nghe vậy. Cô Echo không rõ vì sao có phản ứng như thế và chỉ nhiều năm về sau Jimmy mới nói là mình hết sức kinh sợ cái không biết. Jimmy cần biết đích xác chuyện gì sẽ xảy ra trong bất cứ hoàn cảnh nào nên sau khi biết nỗi lo của con, mỗi lần có hẹn với chuyên gia thì ở nhà trước khi đi, cô Echo dượt với con là chuyên gia sẽ làm gì với Jimmy để giảm bớt sự hồi hoàng. Lần bác sĩ khám này, tức là sau không biết bao nhiêu chuyên gia tâm lý, bác sĩ nhi khoa, nhân viên xã hội v.v., cô Echo mới thấy chữ PDD (Pervasive Developmental Disorder - chứng Tự kỷ) mô tả về Jimmy. Cô không biết chữ đó nghĩa là gì, chưa bao giờ nghe tới chữ ấy.

Được giới thiệu tới chuyên gia khác, cô Echo nhất định kể hết mọi chuyện làm cô và chồng lo lắng, thí dụ Jimmy có tật theo sát mọi chuyện như thích khấn trải giường màu xanh da trời mà thôi, nếu mẹ thay màu khác là sẽ có màn khóc lóc la hét, bàn ghế trong nhà ở đâu rồi là ở yên đó, cha mẹ không được xê dịch đi nơi khác. Rồi Jimmy thường xuyên đập đầu khi không vui, phẩy tay, hát lầm thảm, nói lăm bắm một mình, và hay lo lắng đối với cái gì mới mẻ, có thay đổi. Cô Echo muốn bác sĩ biết hết mọi chuyện để có manh mối định bệnh cho con.

Tới buổi hẹn, cô Echo tuôn ra một tràng và chuyên gia lia lịa ghi chép. Bác sĩ tỏ vẻ quan tâm là Jimmy có bị chậm nói hay không, họ hỏi về khả năng nói và mức phát triển tri thức thì cô Echo hãnh diện đáp:

- Jimmy luôn luôn nói năng rõ ràng, chỉ có điều là đôi khi người ta không hiểu được Jimmy muốn nói gì thôi. Cháu biết các mẫu tự lúc chưa được một tuổi, và biết đọc sách lúc chưa đầy hai tuổi, cháu không có trục trặc gì về tri thức cả. Hồi nhỏ ai cũng nói cháu có thiên phú nhưng bây giờ thì cháu phải học lớp giáo dục đặc biệt, chúng tôi không hiểu ra sao hết.

Sau khi ngẫm nghĩ và xem thêm trong sách, chuyên gia hỏi:

- Có ai định bệnh là Jimmy bị hội chứng Asperger không (Asperger Syndrome - AS) ?

- Asparagus ?!

Lời giải thích của bác sĩ làm cô lạnh mình, nhưng càng nói thì sự việc càng rõ ràng thêm và các triệu chứng của Jimmy giống rập khuôn chứng tự kỷ nhưng cô thắc mắc:

- Làm sao gọi Jimmy là tự kỷ, cháu thông minh, biết nói mà...

- Có nhiều loại tự kỷ, người thì làm lí không đếm xỉa tới ai, người thì giống như nhân vật trong phim Rainman, và người thì có khả năng cao như Jimmy.

Bác sĩ cũng cho cô hay là chưa có thuốc chữa dứt chứng này, mà chỉ có chương trình huấn luyện, trị liệu giúp họ đối phó với các khuyết tật. Việc có được định bệnh cho Jimmy làm cô không biết nghĩ sao, một mặt thì đó là ngày sung sướng nhất trong đời cô, cuối cùng người ta tìm ra được tên của trục trặc, giải thích được các hành vi kỳ lạ của Jimmy. Năm năm cực khổ đi từ chuyên gia này đến chuyên gia kia cuối cùng tới đích, mặt kia thì chưa có ai được trị hết hoàn toàn chứng AS làm hai vợ chồng cô ưu tư.

Họ đi thêm nhiều chuyên gia khác để xác nhận lời định bệnh và được khuyên là cần tìm người dạy Jimmy về kỹ năng giao tiếp xã hội, kỹ năng sinh sống (life skills) như đi chợ, đi xe, rút tiền ngân hàng v.v., và cách đối phó với khuyết tật của mình. Cha mẹ cũng nên ngừng Ritalin cho Jimmy ngay lập tức vì thuốc bất lợi cho trẻ như Jimmy. Nổi vui vì tìm ra được bệnh của Jimmy nay trầm xuống khi hai người ý thức rằng tự họ phải đi tìm các dịch vụ trên cho Jimmy, hay có trường hợp cha mẹ phải tạo ra dịch vụ cho con mình.

Không bao lâu sau đó, cô Echo tỉnh cờ đọc quyển sách của giáo sư Temple Grandin và nhờ vậy hiểu thêm về chứng tự kỷ và những tật kỳ lạ cùng phản ứng của con, cô hiểu tại sao Jimmy bịt chặt tai khi nghe em bé khóc, vì âm thanh rít lên như ai rạch móng tay lên tấm bảng, còn chơi đùa vật nhau gây kích thích quá nhiều khiến Jimmy tránh né, da của Jimmy cũng rất nhạy cảm và không chịu được một số loại hàng cọ sát, vì nó giống như lấy giấy nhám chà. Tìm tòi làm cô biết thêm là người AS thường sống đời trọn vẹn như người khác, là có nghề nghiệp và lập gia đình, và họ dễ dàng chấp nhận qui tắc, làm theo yêu cầu của qui tắc hơn là vì cho mẹ hay cho bất cứ ai vui.

Nói riêng về người bị chứng này thì bài nghiên cứu của ông Hans Asperger ghi rằng họ khó mà tập trung tư tưởng, giáo dục họ theo nhóm nhỏ thì có hiệu quả hơn là từng người một. Trẻ thường dùng nhiều năng lực chỉ để làm việc nhỏ nên chúng hay mệt, chúng cũng hay nói ngoài lề một đề tài nên cần được thầy cô hướng dẫn trở lại. Trẻ thích thực phẩm chua, giống như Jimmy và ông nội cùng thích ngâm kẹo chua, và xa mẹ thì rất đau khổ, điều này làm cô kinh ngạc vì gần như mỗi ngày khi đi học về, Jimmy đều nói rằng hết sức nhớ mẹ.

Nổi vui có định bệnh chính xác, tìm được câu trả lời cũng có lẫn nỗi buồn, cô Echo thấy rằng hành vi kỳ lạ của họ là một phần của cá tính mà còn có nguyên do thần kinh sinh học. Càng đọc nhiều cô càng ý thức rõ hơn những chuyện Jimmy sẽ gặp phải, trước nay cô cứ tưởng khi Jimmy lớn dần thì sẽ bỏ đi những hành vi lạ

lòng, nhưng nay rất có thể Jimmy sẽ luôn luôn là người kỳ dị cho đến suốt cuộc đời.

Những đặc điểm của AS.

Thông tin về chứng AS trên internet khiến cô vui và mang lại hy vọng, mà cũng giúp cô thấy tầm mức quá đỗi lớn lao của sự việc, chuyện không nhờ hiểu biết mà khá hơn, cái khác biệt chỉ là nay cô hiểu vì sao Jimmy có những tật như đã có, và để giúp con cô cần tìm hiểu thêm về chứng AS. Từ đó cô Echo đi dự những buổi nói chuyện của chuyên gia về AS và học được nhiều điều thú vị. Chẳng hạn Jimmy có tật cứ hỏi một câu hoài hử, hỏi rồi hỏi lại trăm lần, chuyên gia giải thích rằng đó là vì trẻ có tật si mê hay nhu cầu về cái đồng nhất (sameness), và mỗi lần ta có câu trả lời giống y như nhau là giúp trẻ thỏa mãn nhu cầu này. Tức mỗi lần Jimmy hỏi thì không những để được trả lời mà còn muốn mẹ tăng cường thêm sự nhất quán, đồng nhất, giúp cho Jimmy thấy an tâm, vững chãi.

Cô Echo nhớ lại là Jimmy hay hỏi làm nhiều lúc cô muốn phát điên, thí dụ là mẫu đối thoại sau thường có:

- Mẹ, mấy giờ ăn tối ?
- Sáu rưỡi.
- Có bà nội tới không ?
- Có.
- Ba có về ăn chung không ?
- Mẹ chắc có.
- Cơm có món gì hở mẹ ?
- Thịt, khoai nghiền, bắp, xà lách, thạch.

Jimmy hỏi và mẹ trả lời như vậy ba lần và rồi cô Echo nổi cáu. Ngay cả khi thấy rõ là mẹ bực tức vì hỏi hoài Jimmy vẫn không ngưng lại mà cứ hỏi.

- Mẹ ?
- Cái gì ?
- Cho con hỏi thêm một câu được không ?
- Jimmy muốn hỏi gì ?
- Mấy giờ ăn tối ?

Khi trước thì cô sẽ la lối con:

- Con mới hỏi mẹ cách đây có năm phút mà, mẹ đã nói một trăm lần là ăn lúc sáu rưỡi. Con muốn mẹ trả lời bao nhiêu lần là ăn cơm lúc sáu rưỡi, hả ?

Jimmy sẽ bỏ đi và cả hai mẹ con cùng sự mặt với nhau. Nay sau khi nghe chuyên gia giải thích việc người tự kỷ si mê chuyện có giống hết nhau (sameness), cô có thể đối phó tốt đẹp hơn với hàng trăm câu hỏi của con, và Jimmy càng lớn, càng hiểu thêm bộ dạng người khác và tính khôi hài, nên cô trêu con:

- Mẹ ?
- Gì hả Jimmy ? Đây là vòng thứ ba, cô Echo luôn luôn để dài cho con hỏi hai bận.

- Khi nào có cơm tối ?
- Mẹ quên rồi, mẹ nói với con cái gì ?
- Sáu rưỡi.
- Vậy hả, đúng rồi.
- Mẹ ?
- Sao ?
- Bà nội có tới không ?
- Có.
- Mình ăn món gì hở mẹ ?
- Chà, thịt cọp, gan muối, chả phượng, nem công. Cô trả lời ngọt ngào và liếc xéo con thật dài, hàm ý 'Hiểu chưa cậu hai ?'.
- Jimmy há hốc miệng, sẵn sàng hỏi câu kế nhưng dừng lại và mẹ chờ một hồi lâu cho Jimmy thắm ý.
- Mẹ ? mẹ giỡn phải không ?
- Ủa, Jimmy.
- Sao mẹ không nói là cơm tối thực sự có món gì ?
- Tại mẹ đã nói có món gì rồi. Cô Echo cười rộng miệng đáp lại, tay chống nạnh tay cầm bàn xeng khua khua.
- Nhưng con thích mẹ trả lời con.
- Nghe nè cậu hai, và cô liếc con. 'Con là thằng bé thích hỏi, phải không ?' Jimmy gật đầu. 'Con thích hỏi mẹ hoài hử một câu phải không ?' Lại gật đầu lia lịa. 'Rồi mẹ cũng trả lời y một mỗi lần như vậy làm con thích phải không ?'
- Dạ.
- Mẹ phát điên khi phải nói y một câu cả trăm lần, mẹ hiểu là con phải hỏi, như người ta không kèm được và phải hắt hơi, vậy từ giờ trở đi mình làm như vậy. Hễ con hỏi quá nhiều thì mẹ trả lời vớ vẩn cho con biết là con hỏi nhiều bận rồi, chịu không ?
- Con hiểu rồi, mẹ. Jimmy gật đầu một cách nghiêm trang. Nó luôn luôn nghiêm trang khi bị mẹ la. 'Nhưng mấy giờ ăn cơm hở mẹ ?' vừa nói xong thì Jimmy bỏ chạy trước khi mẹ có thể đáp.

Đọc về chứng AS làm cha mẹ hiểu Jimmy hơn, biết được tại sao con rất ghét có thay đổi. Lúc trước hành vi kỳ lạ của Jimmy mỗi lần nhà kê lại bàn ghế làm cha mẹ gãi đầu thắc mắc, nay hễ có dịp thì hai người tìm cách làm giảm bớt tính si mê của con. Như Jimmy có con thú nhồi bông rất yêu quý, đi đâu cũng kè kè mang theo không có không được. Hồi hai, ba tuổi làm vậy thì dễ thương, nhưng khi tới 10 tuổi mà vẫn còn tật đó thì coi không ổn. Cô mới chỉ cho con là không có trẻ nào 10 tuổi mà vẫn ôm thú nhồi bông vào siêu thị, và thêm là trẻ khác cười sau lưng Jimmy. Jimmy không muốn bị cười nên bằng lòng để lại thú trong xe khi vào siêu thị.

Thức ăn trưa mang đi trường thì không hề đổi món năm này tháng kia, ngày nào cũng bấy nhiêu món y hệt như nhau: bánh mì trắng trét bơ đậu phộng, nước ngọt, trái

táo, kẹo. Hôm nào thay món khác là Jimmy không đụng tới.

Biết con thích ăn bánh muffin của mình làm, một hôm cô Echo cho Jimmy ăn trưa bằng muffin và trong ba năm kể đó, Jimmy không ăn gì ngoài muffin mà phải của mẹ làm chứ không mua ở tiệm. Những chuyện như vậy làm đời sống của Jimmy có sự đồng nhất, an ổn, và vui vẻ, giúp Jimmy thấy có liên tục khi gặp các diễn biến trong ngày.

Cảm quan.

Ngũ quan của Jimmy nhạy cảm đối với một số vật. Với khứu giác thì lúc chỉ là em bé, chuyện đầu tiên Jimmy làm khi cầm cuốn sách là úp lên mặt hít một hơi dài, nét mặt thật thỏa mãn. Lúc bấy tuổi trẻ hàng xóm qua chơi mang theo nhiều đồ chơi giống như của Jimmy, khi chơi xong tới giờ ai lấy đồ chơi người ấy về nhà, có hai chiếc xe hơi giống hệt nhau không biết cái nào là của ai. Jimmy mới cầm từng cái lên ngửi và lập tức bảo bạn:

- Cái này của mày.

Tật hay ngủ khiến cô Echo phải đặt ra luật cho con. Jimmy thích đứng sau lưng ôm cổ ngủi tóc mẹ, tóc em gái nói rằng tóc thơm. Cô hoảng vía tự hỏi Jimmy có làm vậy ở trường hay không, hỏi thì Jimmy bảo không nhưng mẹ cũng ra luật là Jimmy không được ngủi tóc ai mà không có phép của họ. Với Jimmy cái gì cũng phải là luật, và hề biết là luật thì Jimmy theo sát còn thì Jimmy không làm điều gì để vui lòng ai. Như nói Jimmy cắt cổ cho mẹ vui thì chưa chắc sẽ làm, nhưng khi có luật là sáng thứ bảy cắt cổ thì Jimmy rậm rập làm không sai chạy.

Xúc giác sinh chuyện khác. Ba đi làm về thích nựng con gái, xoa đầu làm rối tóc, thọc lét, chạy đuổi rồi hai cha con té nhào, vật lộn nhau trên thảm, hôn nhau. Ngược lại Jimmy luôn luôn tránh gần cha, ba bước vào cửa lớn thì Jimmy chạy mất ra cửa sau, mãi sự tránh né khiến anh buồn và nói với vợ rằng Jimmy không thương anh. Cô Echo để ý quan sát nhiều ngày thì thấy chuyện hiển nhiên là Jimmy ghét đụng chạm da thịt, ba chơi mạnh quá khiến Jimmy cảm thấy không an toàn nên lảng ra xa, nếu bị ba ôm chặt thì Jimmy vùng vẫy tìm cách thoát.

Cô mới bày cho chồng ngồi yên, tay buông thõng xuống và để yên Jimmy trên lòng mà không ôm con. Anh thấy tổn thương nhưng cũng nghe lời cô, cho Jimmy hay là ba sẽ không sờ lấy Jimmy khi đi làm về, không siết chặt, không chơi mạnh và cuối cùng Jimmy bớt nghi ngại, chịu lên lòng ba ngồi dựa ngực tựa đầu nhưng không ôm ba và ba cũng không ôm Jimmy.

Tật theo sát luật có khi cũng hữu ích. Jimmy không bao giờ mặc quần jean và luôn luôn mặc một số hàng khác từ nhỏ đến lớn không thay đổi. Lên trung học Jimmy tập kịch, buổi trình diễn đòi hỏi học sinh phải mặc quần jean là y phục mà trẻ nào cũng có, chỉ trừ Jimmy. Đòi hỏi này Jimmy coi là luật phải tuân theo, nên mẹ mừng rỡ đi mua quần jean lần đầu cho con và từ đó Jimmy chịu mặc

thêm quần jean. Với trẻ AS, tiến triển thường đến rất chậm chạp nhưng khi xảy ra thì nó như biến cố trọng đại cho trẻ, khiến cha mẹ hân hoan sung sướng.

Tật phẩy tay.

Tật sinh ra lúc nào cô Echo không rõ, có lẽ lúc ban đầu không có gì lộ liễu nhưng khi cô bắt đầu chú ý là lúc Jimmy được chín tuổi. Khởi sự Jimmy nhìn đăm đăm vào khoảng không, chắc hẳn nhớ lại một phim truyền hình, rồi ngâm nho nhỏ bài hát và phẩy tay một cách kỳ lạ, sau đó phẩy rối rít, làm như có động lực mạnh mẽ từ bên trong mà cô không thể nói hay làm gì để ngưng lại. Cử chỉ này làm Jimmy càng có vẻ khuyết tật hơn, khi trước em có thể lặng lẽ vào chỗ đông người mà không ai để ý, tuy nhiên cử chỉ mới này làm ai cũng quay lại ngó khi Jimmy vô, người lớn có khi xỉ xào còn trẻ con thì cười phá lên. Sự kiện khiến cô Echo lo lắng về tương lai hơn nữa.

Hồi còn nhỏ Jimmy không nói được cảm nghĩ của mình, không thể đáp lại những câu hỏi của mẹ nên cô Echo không thể lý luận với con. Nay nhờ tập ở trường và biết nói rành hơn, Jimmy nói được về cảm xúc trong lòng, bảo rằng phẩy tay như vậy làm em thấy thoải mái. Mẹ để ý là áp lực càng nhiều như bài trường nhiều hay phải chú tâm trong lúc ăn thì Jimmy phẩy tay càng mạnh, nhất là vào bữa ăn, cả nhà mà đi ăn tiệm thì ai cũng ngó.

Chuyên gia nói rằng trẻ AS cần có cử chỉ loại ấy để xả hơi giải tỏa áp lực, nếu người ta tìm cách chặn lại thì có thể sinh ra tật mới không chừng tệ hơn, nên lúc Jimmy 10 tuổi cô nói chuyện với con. Jimmy bảo mình cũng phẩy tay ở trường nên cô Echo đề nghị rằng con ráng kềm chế đừng làm, để về nhà thì muốn làm bao lâu cũng được. Nếu đi ăn tiệm mẹ sẽ đặt tay lên đầu gối khi có người khác ngó. Jimmy đồng ý nhưng cô nghi ngại không biết chừng nào con mới hiểu.

Quả đúng vậy, Jimmy cần thời gian để phân biệt nơi nào có thể phẩy tay nơi nào không. Một năm sau mới có kết quả làm mẹ yên bụng. Có lần Jimmy mời bạn về nhà ngủ đêm, sáng hôm sau cả hai làm bánh bông lan với mẹ và nói chung là rất vui. Sau khi chở bạn của Jimmy tới nhà, vừa quay xe cô thấy trong gương ở băng sau Jimmy phẩy tay lia lịa. Cô kinh ngạc vì suốt lúc có bạn ở nhà, Jimmy rất ngoan không có cử chỉ lạ, và rồi cô chợt hiểu. Jimmy biết dẫn lại, biết chờ tới khi bạn về và thấy an toàn mới phẩy tay cho đã. Khả năng biết phân biệt hoàn cảnh nào thích hợp và không thích hợp của Jimmy khiến mẹ an tâm nhẹ nhõm cả người.

Trẻ AS thường có cử chỉ kỳ lạ, gần như phụ huynh nào của trẻ AS cũng nói rằng con họ có tật hay hay tật kia về cử động. Lúc nhỏ Jimmy đi ngã nghiêng, hay té, phải đi nhà thương may lại mấy lần, nay càng biết về chúng AS cô Echo càng hiểu được tại sao Jimmy làm thế này hay thế kia. Chẳng hạn Jimmy không biết mặc quần áo, năm tuổi mà vẫn còn đợi mẹ thay quần áo cho mỗi sáng đi học, chín tuổi vẫn chưa biết cột giày giầy. Cô mới vận động để Jimmy được có trị liệu cơ năng (occupational therapy) và chỉ sau hai ngày là Jimmy cột được,

nhưng dù có vui sự việc làm mẹ nghĩ ngợi xa xôi và lo lắng hơn cho con.

Cha mẹ nào cũng biết là con cái ngày kia sẽ lớn, ra ở riêng nhưng với trẻ AS ấy là chuyện khó khăn cho cha mẹ, vì phải cân nhắc biết bao điều như tiếng ồn có quá mức chịu đựng, câu nói của con có thích hợp, cử chỉ có làm người khác chú ý. Khó khăn mà Jimmy có thể gặp phải trong tương lai được thấy rõ ràng qua chuyện ở siêu thị. Jimmy đi với dáng điệu lạ lùng, bước ngắn, người cứng đơ, không đánh tay như ai khác. Tới một kệ hàng Jimmy đứng lại ngắm nghía còn mẹ tiếp tục đẩy xe, đến cuối lối đi cô Echo quay lại ngó con ở đầu kia và thấy một nhân viên siêu thị cũng đang nghi ngờ dòm chừng Jimmy. Tìm được món hàng muốn mua, Jimmy lấy khỏi kệ, kẹp nách, lấy tay che lại, mẹ thì xem đó là hành động cẩn thận gìn giữ món hàng, nhân viên thì thấy giống như Jimmy muốn ăn cắp. Jimmy bước về phía mẹ và nhân viên theo sau, sắp tới chỗ mẹ Jimmy giơ món hàng ra còn nhân viên thì nhìn cô Echo như muốn hỏi:

- Cậu trai đi với bà ư ?

Cô gật đầu. Trọn sự việc xảy ra không lời và khiến cô run sợ. Jimmy trông giống như người ăn cắp trong cửa tiệm, nhân viên sẵn sàng chặn bắt Jimmy và chỉ "ngưng lại khi cô 'nhìn'". Làm sao cô bảo vệ được con cho chuyện như vậy đừng xảy ra trong tương lai ? Cô không thể có mặt cạnh con mãi mãi để phân trần với nhân viên. Làm sao cho Jimmy học được những điểm tế nhị để khỏi bị xem như người ăn cắp ? Chuyện kể rằng có những người AS bị rắc rối với pháp luật vì mấy hiểu lầm như vậy. Sự thực mới trở trêu làm sao, chính đặc điểm của chúng này như không nhìn vào mắt, đi cứng đơ, làm cho họ bị nghi ngờ.

Ý nghĩ có ngày Jimmy bị cảnh sát cầm giữ vì có hành vi đáng nghi khiến cô lạnh toát, thấy phải dạy Jimmy cách đi đứng để sinh tồn, nhưng dạy làm sao ? Cô thấy ghen tị với những người mẹ khác không cần phải lo lắng từng điểm nhỏ nhặt cho con giống như cô.

Cô cũng thấy tội nghiệp cho con gái, Jimmy hay kiểm chuyện với em và than phiền em làm ồn quá. Caroline thích hát giống như mẹ, nhưng mẹ hát thì không sao còn Caroline mà hát là Jimmy bảo em ngậm miệng lại. Hễ khi Jimmy làm bài tập thì cả nhà phải yên lặng hoàn toàn kẻo Jimmy chia trí. Từ khi biết thêm về chúng AS, cô Echo hiểu là giọng nói cao của Caroline có thể làm bực tai Jimmy, nhưng đòi hỏi con gái không được nói chuyện ngay trong nhà của mình là điều vô lý, phải

lặng thinh cho anh cảm thấy thoải mái lại càng vô lý nữa. Chẳng những vậy Caroline không được mời bạn về nhà chơi, vì chuyện trò ồn ào Jimmy không học được. Mẹ hai trẻ không biết giải quyết việc khó xử ra sao trong nhiều năm, cho đến lúc Jimmy lớn hơn và chịu được tiếng động hơn. Mẹ không khỏi tự hỏi về sau sự việc có ảnh hưởng bất lợi cho Caroline ?

Cách tốt nhất là nói chuyện thẳng thắn với con gái và cô giải thích chúng AS cho con gái hay, nhưng cũng có hôm Caroline giận điên lên với anh và hai trẻ đấm đá nhau, qua hôm sau lại thương anh như cũ, và có mấy lần Caroline đối đầu với trẻ trong khu phố muốn chọc ghẹo Jimmy. Dần dần Caroline học bằng rồi học vượt qua anh, làm bài khó hơn cao hơn và bắt đầu hiểu rằng khi cha mẹ không còn trên đời, có thể mình sẽ phải đứng ra lo lắng cho anh, và cũng bởi AS xem ra có tính di truyền, Caroline có thể sinh ra con cháu bị AS. Từ đây tới đó, cô Echo hy vọng là Caroline vào đời không mang theo cảm giác bị đối xử không công bằng vì anh có AS, và phải nhường anh nhiều chuyện.

Jimmy càng lớn thì việc dạy những kỹ năng sinh tồn càng cấp bách hơn. Gọi điện thoại là chuyện khó khăn, nhiều khi mới quay số nửa chừng thì Jimmy quên mất số, phải quay lại, hay quay xong rồi thì lo lắng quá khiến Jimmy quên mất muốn gọi để nói với ai. Cho nên gọi được một cú điện thoại là thành công lớn cho cậu bé.

Nhiều chuyện hiển nhiên không cần phải dạy, trẻ chỉ nhìn qua là nắm được ý nhưng Jimmy không thể làm được và phải có chỉ dẫn trực tiếp. Trí não của Jimmy cũng làm việc chậm hơn, phải học lâu hơn người khác tới ba lần cho một chuyện, và điều quan trọng là phải dạy Jimmy đúng ngay từ đầu, vì hễ lần đầu tiên mà học chuyện sai thì người ta mất cả mấy tháng mới làm Jimmy quên chuyện cũ và học chuyện mới đúng hơn.

Jimmy nói với mẹ rằng lớn lên mình sẽ vào đại học, có việc làm, lập gia đình và có con. Đó là ước mơ mà cha mẹ chia sẻ cùng với Jimmy.



KẾT

Chúng ta chọn ba quyển sách trên để biết người tự kỷ có khả năng cao (Jessica) và người tự kỷ có khả năng thấp (Dane) phát triển ra sao, cùng nhìn qua về hội chứng Asperger ít được nói tới hơn. Trong cả hai cuốn sách đầu, bà Clara và Junee ghi lại một số chuyện cho thấy mối liên hệ giữa bác sĩ, chuyên gia và cha mẹ nhiều khi không được tốt đẹp, vì chuyên gia tin rằng họ biết nhiều hơn và coi thường sự hiểu biết, trí thông minh của cha mẹ. Sự coi thường này làm trẻ bị thiệt thòi, như Dane có tật ở mắt có thể chỉnh lại lúc nhỏ nhưng bác sĩ biết mà không nói cho bà Junee hay, vì cho rằng bà đã có quá nhiều chuyện phải lo lắng, để tới khi tật khám phá ra thì Dane đã lớn không giải phẫu được nữa, khiến Dane bị mắt kém cả đời. Cũng như ta đọc rằng bác sĩ biết Dane bị tự kỷ lúc hai tuổi mà không cho cha mẹ hay, phải đợi lúc năm tuổi hai ông bà mới tự khám phá biết. Hành động làm một số thì giờ quý báu trôi qua và mất luôn, trong khi nếu biết từ đầu và cho áp dụng ngay chương trình can thiệp sớm thì tình trạng của trẻ tự kỷ nói chung sẽ được cải thiện về mặt này hay kia.

Mỗi trường hợp cho thấy cha mẹ phải chạy đi tìm thầy, gặp nhiều chuyên gia để có định bệnh, và sau đó tìm dịch vụ trị liệu cho con hay lắm lúc phải tranh đấu cho con được hưởng quyền lợi. Có khi đó là dịch vụ có sẵn nhưng nếu cha mẹ không biết để sử dụng thì trẻ sẽ không có, trong trường hợp của Dane khi xong trung học và cần nơi học nghề, có nhà nội trú chuyên lo về việc ấy rất tốt đẹp mà khi cha mẹ hỏi thăm cơ quan chính phủ thì không được chỉ dẫn, họ phải tự đi tìm lấy cho con. Khi khác do nguồn nhân vật lực chính phủ dành cho chúng tự kỷ có giới hạn, chuyện gần như là cha mẹ phải đòi hỏi con mới được phần. Đây là những người mà Anh vẫn là tiếng mẹ đẻ và họ dễ dàng lui tới những cơ quan chính phủ, đọc sách báo để có thông tin, tranh luận, hiểu được luật lệ và chữ chuyên môn. Đối với cha mẹ Việt Nam không rành Anh văn, sự việc hàm ý là cha mẹ lại càng phải biết Anh văn nếu muốn lo cho con được bằng trẻ tự kỷ Úc, Mỹ v.v. .

Trước hết là để hiểu chuyên viên nói gì và hợp tác với cách trị liệu, hiểu chữ dùng về chứng bệnh trong tài liệu sách vở, tường trình của chuyên gia về con, thứ đến là theo kịp những phát triển ngày mỗi có để giúp con, và kế tiếp là sử dụng internet tìm những nguồn tài liệu mới, tiếp xúc với cha mẹ trẻ tự kỷ các nơi khác, chia sẻ kinh nghiệm với nhau.

Những việc này cha mẹ phải tự mình giúp mình mà không thể trông cậy vào ai khác làm cho, nhiều trường hợp nói rằng nhờ vào internet hay đọc sách vở mà họ tìm ra được chuyện này hay kia làm thay đổi đời sống của

con được tốt đẹp hơn. Vì vậy bên cạnh tình thương, lòng hy sinh không quản ngại khó khăn để lo cho con mà cha mẹ nào cũng có, cho riêng cha mẹ đi dân thông thạo Anh văn còn nên là chuyện quan trọng phải làm.

Chúng ta cũng thấy không phải chuyên gia nào cũng biết về chúng tự kỷ hay AS, cha mẹ Jimmy, Dane, Jessica đi gặp rất nhiều chuyên gia trong nhiều năm mới có định bệnh cho con, lý do là bác sĩ nhi khoa mà không rành về tự kỷ, chưa gặp chúng tự kỷ lần nào thì không biết để định bệnh. Mặt khác nếu đó là con đầu lòng như Dane, Jimmy, cha mẹ chưa có kinh nghiệm, chưa biết trẻ bình thường phát triển ra sao để biết thế nào là trẻ không bình thường rồi nghỉ ngại và mang con đi bác sĩ sớm. Phải đợi tới lúc sinh con thứ hai, nhìn lại họ mới thấy sự phát triển của trẻ tự kỷ là không bình thường nhưng khi ấy đã trễ. Khi chưa có kinh nghiệm, hành vi không bình thường được xem là bình thường và cha mẹ không lo lắng, chờ tới khi con năm sáu tuổi mới có định bệnh thì nhiều ngày giờ quý báu đã trôi qua và người bị thiệt hại là trẻ chứ không phải cha mẹ.

Có trị liệu can thiệp sớm sẽ giúp cho trẻ rất nhiều, và có thể nói ấy là chìa khóa cho tương lai của trẻ sống độc lập được nhiều ít ra sao. Như đã nói trong bài, qui tắc tổng quát là trẻ tự kỷ mà chưa nói được lúc 5, 6 tuổi thì tương lai ít khả quan hơn, thế nên bắt đầu việc trị liệu sớm chừng nào thì tốt cho con chừng ấy. Bởi không hiểu tại sao, số trường hợp tự kỷ và AS ngày càng nhiều, cha mẹ mà nói chung là mỗi người trong cộng đồng nên hiểu qua về chúng này để nhìn ra được sớm khi có nghi ngại, và muốn được thế cần phải biết Anh văn.

Cha mẹ có con khuyết tật rất cô đơn, ít khi được thông cảm nên đọc sách, vào internet, nói chuyện với cha mẹ khác trợ giúp họ rất nhiều, cho thấy còn có những người cùng cảnh ngộ. Trong ba quyển sách nói trên và những sách khác, cha mẹ Jessica, Dane, Jimmy có trình bày nhiều kỹ thuật họ dùng để đối phó với những tật của con. Vì sách chỉ có giới hạn nên những chi tiết ấy phải bỏ qua, tuy vậy rất đáng công để phụ huynh tự tìm hiểu.

Jessica, Dane và nhiều người tự kỷ khác có được việc làm, lái xe, sống đời trọn vẹn ít nhiều tuy rằng có khuyết tật. Chuyện muốn nói điều gì cha mẹ Úc, Mỹ làm được cho con thì cha mẹ Việt Nam cũng có thể làm. Chúng ta nên tránh những ý tưởng tiêu cực, bất lợi đối với khuyết tật mà có thái độ lạc quan, chủ động để giúp con phát triển hết tiềm năng của mình dù là bị tự kỷ, vì gương cho thấy trẻ có thể phát triển, ít thì như Dane nhiều thì như giáo sư đại học Temple Grandin. Ban đầu mới nghe định bệnh thì cha mẹ có thể thấy tuyệt vọng, nhưng như ba câu chuyện cho thấy, tương lai chứa chan hy vọng, và hơn thế nữa mơ ước có thể thành khi con được cha mẹ, trường học trợ giúp.