

NGÀY VUI *Kindy*

Mến gửi bạn,

Tập san *Cha Mẹ với Con Khuyết Tật* được ba số thi Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW vừa tròn năm tuổi. Năm tuổi với con bình thường là những ngày đầu đời hỉ hửng cắp sách đến trường, tập dần lo thân sau bao năm được đón nắng, che mưa, sưởi ấm, ấp lạnh từ phụ mẫu. Chim non giờ đang tự đập cánh bay.

Thật ra chọn lời tựa cho ngày kỷ niệm của việc đúng tuổi vào mẫu giáo làm người viết rất đắn đo phân vân, lý do là các cháu bị khuyết tật thường có tánh đơn giản, hiểu nghĩa đen hơn là nghĩa bóng. Sự việc vì thế cũng ảnh hưởng ít nhiều đến người nuôi dạy trong đó có bạn và tôi, thế nên đề tài xin được chọn theo nghĩa bóng.

Năm năm nuôi con bình thường ngoài những việc linh tinh như chích ngừa, cảm cúm, lo ăn lo mặc, có kèm thêm đôi chuyện vỡ lòng. Thiết nghĩ những cha mẹ này không ôm nôi chua chanh xót muối như bạn và tôi. Năm năm tuổi của con khuyết tật và tất cả chuyển sang ngã rẽ mới lạ khó khăn hơn, đau khổ hơn và cần học hỏi nhiều hơn. Con thêm tuổi lớn dần, bạn và tôi thêm tuổi yếu dần. Con khuyết tật thì yên với bệnh tật, bạn làm sao biết được ngày mai, và tôi lo sợ ngày mai rồi con sẽ ra sao ?

Năm tuổi tròn lòng buồn vẫn cố vui, ngày năm tuổi là hãnh diện chung cho thành viên nhóm dù gần dù xa, vòng tay nhóm vẫn đan chặt thâm tình, vẫn nối dài và rộng mở. Buổi đầu chỉ tại NSW và Victoria, hai năm sau về đến Queensland, Tây Úc, Nam Úc, Tasmania, ACT, Hoa Kỳ và Việt Nam. Chuyện khuyết tật hôm nay và mãi về sau là trách nhiệm chung của bạn, của tôi. Người đi trước dẫn bước bạn đi sau, người đi sau đón bước bạn sắp đến, tự hỗ trợ cho nhau, bởi vì chỉ có chúng ta mới hiểu được nhau, đong xốt xa của nhau. Những tiếng thở dài thậm thụt, buồn chán, lo âu, mắt trĩu nặng sầu, giọt buồn lặng lẽ rơi mỗi một khi nghe sự thực về con. Không ai hiểu được chúng ta bằng chính chúng ta, và khuyên bạn nên tìm đúng bến ghé để chuyển đổi đau buồn, tuyệt vọng thành sự quyết chí, kiên trì dạy dỗ con.

Bạn học từ đâu ? và bạn đã có câu trả lời rồi, xin đừng bó gối phân tách hai chữ 'tại, bị' làm chi cho phí thì giờ quý báu của con. Không có gì xấu hổ để nổi tự ái cả. Bạn vị mình là người có địa vị, chức phận trong xã hội mà lại đi học một người thấp kém hơn bạn về mọi lãnh vực, nhưng bạn có biết nhóm là một tổ chức thiện nguyện vô vụ lợi không nhận tài trợ từ chính phủ ? Việc làm từ năm năm qua là do nhóm tự đài thọ, do cha mẹ đóng góp cùng những vị có lòng. Thế nên nhóm không dị biệt nguồn gốc bạn là Việt hay Hoa, tôn giáo, giai cấp xã hội, chỉ cần biết là chúng ta đến với nhau vì ai ai cũng có nỗi đau trong lòng. Bạn thở dài tôi hiểu, bạn than vãn tôi chia sẻ. Ngày đi khỏi Việt Nam không hẹn, ngày có con rồi thì lại bên nhau... Chúng ta thân thiện, cởi mở, thông cảm, an ủi, chia sẻ, khuyến khích nhau, thân tình như máu thịt một nhà.

Năm tuổi gián tiếp thể hiện rõ nét tinh đoàn kết vững mạnh của nhóm. Ngày đầu đời nhóm trắng tay không tài liệu, chỉ có kinh nghiệm nuôi dạy con. Việc làm ngày ấy là tạo cơ hội cho gia đình gặp gia đình qua các buổi họp mặt ăn trưa sau vườn nhà. Bạn và tôi khi gặp nhau rồi thì đồng hiểu rằng chuyện khuyết tật không ít trong cộng đồng. Tại người muốn chối bỏ sự thực hay tại lòng còn e ngại ?

Nhóm thành lập được một năm thì nhận được sự hỗ trợ trong việc dịch thuật tài liệu về khuyết tật và đa số tài liệu này được nhóm cung cấp miễn phí. Nguyên ước của việc làm là muốn đóng góp phần vào việc nâng cao ý thức cộng đồng về vấn đề khuyết tật nói chung, cho cha mẹ nói riêng cho hôm nay và mãi mãi về sau. Thế nên các tài liệu đã được in thành sách gửi vào thư viện tiểu bang tại Úc châu và các nước như Việt Nam, Đức, Canada, Hoa Kỳ, đặc biệt là những nơi có nhiều người Việt định cư, và đặc biệt hơn nữa là sách in không bán.

Thành viên của nhóm ở khắp nơi nên hãnh diện là nhóm đã làm được việc, vì đây là tài liệu về khuyết tật bằng tiếng mẹ đẻ nhất có trong thư viện khu sách Việt do nhóm phát hành với sự hỗ trợ của Parks Community Net Work tại Wetherill Park, và tài chánh do Cabra-Vale Diggers' Club tại Canley Vale đài thọ. Hiện nhân viên song ngữ xin sử dụng tài liệu của nhóm để thuyết trình về khuyết tật.

Như bạn biết nhóm đã phát hành ba tập san và 4 sách tài liệu về khuyết tật là:

- *Hội Chứng Down* (Down Syndrome - The Facts by Mark Selikowitz),
- *Nuôi Con bị Tự Kỷ* (Raising the Child with Autism),
- *Để Hiểu Chứng Tự Kỷ* (Understanding Autism),
- *Chúng Asperger và Chúng NLD* (Asperger Syndrome and Non-Verbal Learning Disorder).

Toàn bộ là sản phẩm của nhóm, riêng cuốn *Hội Chứng Down* nhà xuất bản Oxford University chỉ bằng lòng cho phổ biến tại Úc châu thì không đúng với nguyện vọng của nhóm, mà chúng ta thì luôn làm những chuyện không ai làm, chẳng biết vì quá dễ, quá tầm thường hay tại người chê không xứng công ? Thế nên nhóm phải tự soạn một quyển *Hội Chứng Down* khác để cùng nối gót theo ba sách trên và tạo san đến những nơi mà nhóm mong muốn tác phẩm của nhóm phải đến. Có được như vậy mới không ổng công sức chung của hai chữ thiện nguyện tuy ngắn gọn mà giá trị của từ thì rất thanh cao.

Bạn, tôi trong hiện tại đã đầy tài liệu và dư biết bệnh, ta còn chần chừ gì nữa mà không tìm đọc để hiểu bệnh, thông cảm, chấp nhận, học hỏi mà dạy con. Người làm thiện nguyện thì không ra giá nhưng chỉ xin trả công cho ước mơ nhỏ nhoi này là mong bạn đọc hiểu, thay đổi mình để thay đổi con. Tài liệu có đầy đủ thế này mà không chịu phát triển con thì lời nào để xưng tụng công lao phụ mẫu đây ?

Trong ngày vui kindy nhóm hãnh diện và mong gặp được các thành viên gần xa của nhóm về họp mặt và đồng chúc nhau những lời tốt đẹp, an bình trong năm mới. Vui họp mặt nhưng không xao lãng bốn phận với những con chim non khuyết tật. Bạn tôi ơi ! chim non khuyết tật sẽ không bao giờ tự biết bay nếu không được hướng dạy để bay cùng cha với mẹ.

Kính.

LÂM THỊ DUYÊN

Điểm Hẹn.

Tựa bài viết không phải để giới thiệu đến một nhà hàng VN tại NSW, nhưng điểm hẹn để nói đến là chuyện của chúng ta, chuyện của anh chị em mình.

Khi chọn danh từ vượt biên nghĩa là xuống thuyền ra khơi, đến đảo và định cư tại một xứ sở quá ư là xa lạ. Có anh, có chị thì lập gia đình trước khi rời VN, nhưng còn một số khác thì sang ngang tại đất người, nơi đang cư mang mình. Sau những tháng ngày làm vợ, làm chồng, hạnh phúc nấy mầm là những đứa con xinh. Bạn cũng chẳng khác chi tôi, chúng ta ấp ủ cả trời mơ ước vào con, những gì mà thừa thiếu thời và vì hoàn cảnh gia đình chi chi đó, lúc ước vọng thì nhiều mà tuổi trẻ chưa gặp thời, còn lặn độn, ham vui, ham chơi. Phần thì tài với tại chẳng có bao nhiêu, buồn thương thoan vì mộng lớn không thành, hoài bão phải gấp lại ẩn cư chờ thời, chờ ở nơi con.

Cho nên sự ra đời của đứa trẻ này chừng như phải gồng gánh rất cả ước mơ hầu thỏa mãn chí làm trai ... nợ tang bồng của mẹ của cha. Cả hai đến tháng đến ngày chờ đợi đứa con yêu cất tiếng khóc chào đời là cùng kẻ vai, song lưng lo nuôi lo dạy. Cha mẹ nào cũng thế, rất thương con, đầy tham vọng và cũng rất là mâu thuẫn. Đứa con thơ dại đó để này lại phải mang trách nhiệm gián tiếp là thực hiện và giải quyết hai chữ mơ tham... ngõ hầu thỏa mãn phần nào nỗi tiếc đã qua cũng chỉ tại với bị mà thôi.

Điều đau đớn lòng mà cả cha lẫn mẹ chưa cũng như không hề đoán biết trước và nghĩ đến là khi con chào đời vài giờ sau nghe tin con có bệnh, hoặc vài tháng, vài năm sau phát hiện sự bất thường của con và được bác sĩ định bệnh. Bạn sẽ ngần ngại và cao cổ cãi: Bệnh gì mà bệnh ? Con với thân thể quá bình thường có thấy gì để gọi là bệnh. Nếu là bệnh tại sao thông minh lạ ? Con mình là thần đồng thì đúng hơn. Rồi theo tháng ngày sự thông minh biến dạng thành dị đời, kỳ cục. Lòng bán tín dọ bán nghi lúc ẩn lúc hiện. Bởi vì hai bạn không có dự trù cũng như không thèm đi tìm hiểu cái dị kỳ để có chút kiến thức hay hiểu biết đại cương về căn bệnh mà bác sĩ đang bình thần nói đến.

Trăm mối ngổn ngang. Buồn suy nghĩ đắn đo, 'Chắc bác sĩ nói lộn á. Con có gì đâu'. Rồi sau đó họ tự động giới thiệu con và bạn qua các tổ chức đúng với dạng khuyết tật. Cố tìm cho ra một nhóm, một người có chung hoàn cảnh, cùng ngôn ngữ để gián tiếp giúp bạn làm quen với môi trường mới, được sự an ủi, hỗ trợ và chỗ nương tựa tinh thần. Cùng hướng dẫn nhau để có những bước đi vững vàng từ khởi điểm, chia sẻ kinh nghiệm đã qua, cung cấp cho bạn tài liệu về khuyết tật của con để bạn tham khảo và tăng thêm hiểu biết, khuyến khích, giúp nhau phương tiện để dự các buổi họp, các buổi học. Dần dà bạn sẽ có sự lựa chọn và chấp nhận theo thời gian về cái khác biệt của con. Bởi cháu không giống các con lớn nhỏ của những thân hữu, mà phần lớn là giống con của các anh chị đi họp chung. Sau cùng là an bài tương lai cho con với số kiến thức hạn hẹp, nhỏ nhoi. Việc này còn tùy thuộc vào khả năng con và sự cố công của bạn... để rồi khuất bóng.

Trường hợp nói trên thường xảy ra cho các cháu có hội chứng Down (Down syndrome) và tự kỷ (autism), và với những cha mẹ có suy nghĩ thực tế, chấp nhận vấn đề của con, bỏ công học hỏi, dạy dỗ. Nhưng cái khó hiện tại là 10 người mà 100 ý, trong đó 90 ý là chỉ nuôi, chán dạy và không muốn dạy. Lý do là mòn mỏi quá, ê cả miệng, đau cả đầu, mệt cả người, tay chân bải hoải. Bạn nói nhiều, dạy nhiều, xỉ vả và quở nhiều mà con thì trơ ra đó. Đau khổ, bực tức, than thân, trách phận, nước mắt tuôn, lòng tan nát. Buông trôi việc dạy dỗ dù biết làm vậy là giết con không vũ khí, nhưng pháp luật nào xử phạt việc này.

Bên cạnh đó cũng có một số cha mẹ rất sốt sắng, sẵn sàng một cách mù quáng là chạy theo 'phép' tự tạo, tự trị của một cá nhân mà trong hiện tại khoa học vẫn còn bó tay vì chưa phát minh ra thuốc chữa trị. Chỉ có cha mẹ tận tụy nhiều nỗ lực nuôi dạy con thì mới tạo ra nhu cầu dịch vụ để cải thiện 'khuyết tật'. Họ rất chịu khó ngồi chờ 'phép lạ'.

Rồi một khi có ai đó đau khổ nhìn thái độ an nhiên tự tại này thì lại có câu trả lời: 'Dạy không được, không biết cách dạy, sao nó cứ trơ trơ, thôi mất nhiều thì giờ, để đi làm kiếm tiền có lợi hơn. Lo ăn lo mặc muốn tắt thở rồi, bắt dạy nữa chắc chết, tui điên quá'. Hay 'Sống được thì sống, chết thì rảnh nợ. Đầy vừa vừa thôi, hơi đầu mà phí thì giờ, nhọc công chi với thứ con ba trộn nửa khùng nửa điên. Chắc nó giống bên nội, hay tại nó giống bên ngoại chứ họ hàng tôi thông minh lắm mà'. Và đồ thừa 'Tại con ảnh chỉ nhẹ hơn con tôi nên để dạy...'

Bước vào gia đình này chúng ta chỉ tìm được hai chữ 'Tại, Bị' không tìm đúng đối tượng. Lòng mẹ trong cảnh này thì tí xịu, còn công cha thì thấp trùn, 'Bỏ thì thương mà vương thì khổ'. Câu nói này phát xuất từ tâm thì bạn nghĩ đúng hay sai? Thiết nghĩ phải nói cho thật rõ nghĩa là 'Bỏ thì lỗ mà nuôi thì khổ'. Nhưng khổ mà có lợi thì phải cố chịu, có thể chấp nhận khổ để được lợi chứ không chấp nhận chịu lỗ. Xa hơn nữa là 'Con tui chỉ chậm nói có chút xịu thôi'. Nhưng chút xịu là bao xịu? Bạn đối lòng, trốn trách nhiệm, kéo dài thời gian mà thiệt thòi là con nhận lãnh.

Điểm hẹn để đến là vì con, những giờ gặp hạn hẹp hằng tháng, thời gian qua không chờ đợi, kiến thức là hoa nở rộ hay chỉ là nụ lép chờ rơi rụng. Rồi phòng họp, chia tay, chuyện trò dứt đoạn, luyến tiếc hẹn hò nhau lần họp tới sẽ già chuyện hơn, nhưng cũng có bạn ướm oải đến dự và mệt mỏi lê gót về... đi chiếu lệ... lặng đếm thời gian chỉ chờ phép lạ.

Lắm Cắm.

.....

Secretin

Trong vài năm qua kích thích tố secretin được nói tới như là có thể chữa hết chứng tự kỷ, nhưng các nhà nghiên cứu tại đại học Washington và Colorado tin chất này không phải là thần dược. Họ cho cha mẹ hay rằng không có chứng cứ nào thấy là secretin có hiệu quả và nên dùng cho trẻ tự kỷ. Secretin là kích thích tố sinh ra trong tụy tạng giúp kiểm soát việc tiêu hóa và được dùng trong việc định bệnh bao tử và đường ruột. Bản tường trình ghi rằng cha mẹ nên dùng những trị liệu được biết là có hiệu quả như sửa đổi hành vi hay thuốc trong vài trường hợp để trị các triệu chứng đi kèm bệnh tự kỷ như tính hiếu động (ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder).

Mặt khác người cổ võ cho phép trị liệu này nói rằng secretin cần thời gian để tác động, trung bình sau sáu tháng dùng thuốc mới thấy có tiến bộ, cũng như các trẻ khác nhau nên mức tiến bộ cho trẻ này không giống trẻ kia. Yếu tố khác ảnh hưởng là tuổi của trẻ, trị liệu trước năm tuổi cho kết quả khá nhất và ở tuổi 12 thì trẻ cần lượng secretin cao hơn nhiều mới cho ra kết quả tương đương.

Thông tin xin được trình bày từ cả hai phía để cha mẹ tự quyết định.

SUY TƯ

Phải chờ một năm mới tái ngộ với bạn trong bài Suy Tư, nhưng lần này lại chia sẻ về suy tư và nỗi xót xa của chính vợ chồng tôi.

Vì bận rộn nên đã lâu rồi tôi ít có dịp làm tài xế phụ bà xã đưa con đi bệnh viện khám mắt. Cái job này đã được hoán chuyển cho mẹ cháu, nhưng đặc biệt lần này nghe nói có tôi tháp tùng thì cháu rất mừng, vì chắc mắt hôm nay sẽ được Daddy cho một chầu McDonald thỏa chí. Đi với mẹ cũng có ăn nhưng bị hạn chế vì phải diet.

Bỏ hai mẹ con xuống trước cửa bệnh viện lúc 1.50 trưa, tôi chạy tìm chỗ đậu xe. Bạn cũng biết tại những nhà thương nói chung và Westmead Hospital trong giờ sinh hoạt từ 8 giờ sáng đến 4 giờ chiều, chạy tìm một chỗ đậu xe không phải đơn giản, dù là đậu ở car park có trả tiền. Chán ơi là chán, nhưng với tôi thì không có gì là khó, mọi chuyện rồi cũng xong. Khi trở lại nơi khám mắt thường lệ gặp vợ con thì cả hai biến mất. Lý do là khu Nhân Khoa đã dời đô nhưng với người linh động như tôi thì vấn đề tìm vợ con ở một bệnh viện lớn, mệnh mông dễ như uống nước lá. Người xưa có câu 'Đường đi nằm trong miệng', phần khác là y tá trong bệnh viện ân cần, lịch sự, hỏi thì được hướng dẫn tận tình.

Tìm được phòng và bước vào đảo mắt nhìn quanh quẩn, thấy người chờ quá đông. Tôi ngồi bên mẹ cháu kê tai hỏi nhỏ:

- Chờ nào tới phiên con ?

Bà xã thở dài buồn đáp:

- Hẹn với em hai giờ chiều, chắc là lâu. Anh thấy đó, đông người quá.

Rồi vợ tôi hướng mắt về phía con gái đang cần viết chơi đố (puzzles) loại tìm chữ nối. Đây là một trong những cách dạy mà mẹ cháu đã luyện tập cho con. Từ một đứa trẻ chạy nhiều hơn đi, không làm theo ý dạy của một ai vậy mà ngày nay cháu đã tháo bỏ hết biệt tật, ngoan ngoãn nghe theo lời chỉ dạy, chịu học, chịu theo sự dạy dỗ của mẹ. Riêng mẹ thì đã hiểu biết về tâm tánh, tật bệnh của con nên đã có chuẩn bị cho mỗi khi đi bệnh viện hoặc đến một nơi nào phải ngồi chờ lâu. Tôi ngẩng nhìn mọi người thấy ai cũng tỏ vẻ sốt ruột vì phải chờ lâu. Ngồi được một tiếng bụng dạ bắt đầu bồn chồn, thật tình mà nói thì đối với tôi như vậy là 'quá xá lâu'. Liếc nhìn mẹ cháu thấy ngồi chờ tĩnh bơ. Hay thật. Chợt mẹ cháu quay sang đề nghị:

- Anh xuống xe ngã lưng đi, để em lo cho con.

Miệng đáp là không sao, mà nán ngồi lại thấy cũng không xong nên đành xuống xe.

Tiết trời đang là mùa đông, lạnh thì đương nhiên mà lại tối rất mau, mới năm giờ chiều mà như là 10 giờ tối mùa hè. Lốp lốp người nào là y tá, nhân viên lần lượt ra về. Nhìn người qua lại để giết bớt thì giờ chờ vợ chờ con. Hai tiếng đồng hồ trôi qua mà vẫn không thấy tăm hơi, sợ kể xuống người lên sẽ bị lạc nhau nên tôi gọi điện thoại hỏi thì được trả lời là gần đến phiên con rồi. Lại ngồi chờ đến sáu giờ chiều thì trời đã tối hẳn mà vẫn không thấy bóng vợ con. Hết kiên nhẫn nên tôi gọi điện thoại báo với hai mẹ con là xong thì chờ ở đó, vì tôi đang đi lên.

Khi đến nơi thì bác sĩ khám mắt cháu cũng vừa xong. Cả nhà rời bệnh viện là 6.15 giờ tối. Ba chúng tôi ra xe và trên đường về, tôi thở dài một hơi thật mạnh, nói với mẹ cháu trong khi nước mắt mình đang rơi:

- Đi với mẹ con em hôm nay anh lại nhận ra một điều rất xót xa. Mình là cha mẹ, lo cho con là bổn phận đành rồi, nhưng nếu mai này anh và em không còn, cái job này sẽ tạo thêm gánh nặng cho các em của con. Lý

do là các em còn phải lo sinh kế, lo cho gia đình, rồi còn phải lo thêm cho chị mình nữa.

Tôi ngưng không phân tích thêm. Hai vợ chồng cùng buông tiếng thở dài và đồng nói:

- Cầu trời cho chúng vẫn thương lo cho chị như hiện tại dù mai này vợ chồng mình không còn.

Tôi vừa lái xe, vừa than thở, vừa tâm sự bởi thi giờ vợ chồng thường eo hẹp, giờ lại eo hẹp hơn khi phải lo cho đứa con quá đặc biệt. Xe vẫn lăn bánh nhưng thỉnh thoảng tôi liếc nhìn con ngồi ở ghế sau. Cháu đây nét hồn nhiên, tay và miệng đang thưởng thức phần ăn đã có với sự thỏa thuận là phải ngoan trong suốt thời gian chờ đợi bác sĩ khám mắt. Cháu không hiểu không biết rằng cha mẹ đang nhìn con mà xót xa về tương lai của cháu khi mất dần cha mẹ vào những ngày tháng tới.

Mùa đông Sydney 2004. PHAN LÂM.

Chuyện Marc

Theo Pam Harrison, Autism and Asperger Support Group Newsletter, 2000.

Khi hai vợ chồng chúng tôi có con đầu lòng là Marc năm 1997, tôi tin chắc rằng đó là đứa bé thông minh, giỏi dang. Tôi đọc hết tất cả những sách dạy nuôi con, nhớ nằm lòng các chỉ dẫn cho cha mẹ, thấy đầy tự tin và được chuẩn bị đủ để làm mẹ. Nhưng mọi tìm hiểu của tôi trật đường rầy với Marc, cháu khó nuôi từ ngày sinh ra: đi tiêu chảy luôn, khó ngủ vì tiêu hóa trục trặc. Khi lớn dần thì Marc thiếu những mốc tăng trưởng như không hề biết vẫy tay bye bye, không gọi tôi là 'Mama' hay đưa tay chỉ đồ vật. Trong khi đó chuyện xảy ra khác hẳn với con của các bạn tôi, chúng biết góp chuyện, đẩy óc tò mò và ham nói. Những trẻ này biết chơi đồ chơi còn Marc thì xếp đồ chơi thành hàng, làm đi làm lại không chán.

Lòng tự tin của tôi bị lung lay, tôi thấy mình đã thất bại trong việc làm mẹ là cái mà tôi cố sức chuẩn bị chu đáo. Lúc Marc được 20 tháng, chồng tôi và tôi tin là có gì đó không ổn khi Marc mất đi mấy chữ đã biết trước đó, chuyên viên chỉnh ngôn đề nghị làm thử nghiệm và một phần trong tôi chết đi khi Marc có định bệnh là tự kỷ. Tôi khóc suốt một tuần sau khi cho cháu vào trường dành cho trẻ tự kỷ, khi ấy Marc chưa đầy ba tuổi. Lòng tôi tan nát khi thấy Marc vật lộn để tỏ ý, la hét tức tối khi tôi không hiểu được con, và bực dọc ở chỗ công cộng vì ánh đèn, tiếng động và đám đông làm cháu rất khó chịu.

Sau đó con gái chúng tôi là Julia cũng có xác định là bị tự kỷ lúc cháu sắp hai tuổi năm 2001. Thế giới của tôi lại đảo lộn quay cuồng lần nữa. Căng thẳng chồng chất quá mức làm tôi phải nghỉ dạy nhạc một thời gian mà nhạc là nỗi đam mê của tôi. Dần dần tôi làm quen với cuộc sống mới, bắt đầu gây quỹ cho trường của Marc, làm hội trưởng hội phụ huynh, đóng góp vào bản tin của trường, và giúp phụ huynh mới làm quen với trường với cộng đồng các gia đình có người tự kỷ. Tôi bắt đầu viết về chứng này cho nhiều báo ở khắp bắc Mỹ, và cũng ý thức rằng cả Marc lẫn Julia có nhiều điều để cống hiến thí dụ như hai trẻ dạy cho tôi biết ý nghĩa của lòng cảm thông. Nay tôi trợ giúp ai phải xoay sở khó khăn mà nếu không có hai con hẳn tôi không hề để ý tới việc ấy. Tôi nghĩ đời vậy mà đẹp.

Đoc Sách

Khi trẻ khuyết tật xong trung học lúc 18 tuổi hay rời trường sớm hơn trước đó, một trong những lo lắng của cha mẹ là làm sao duy trì khả năng đọc của con, bởi nếu không giữ thì theo với thời gian em sẽ mất khả năng này. Cách giữ tốt nhất là sử dụng nó đều đặn, và ta đi tới vấn đề là khuyến dụ trẻ đọc sách. Với thiếu niên DS tìm sách cho em đọc không dễ, sách viết cho các thiếu niên khác cùng lứa tuổi với em thì có trình độ cao vượt quá khả năng hiểu biết của trẻ, còn sách mà em đọc và hiểu thì có nội dung thấp và ấu trĩ, hạ giá trị em. Có sách vở nào hợp cho thiếu niên DS không ? Bà Jill O'Connor thuật lại kinh nghiệm trong gia đình mình với Declan 17.5 tuổi có DS.

Declan rất thích xem phim James Bond. Em có quyển sách ưa thích 'The Secret Life of Agent 007' đọc thuộc lòng nhưng vẫn xem đi xem lại. Sách khổ lớn, đầy hình chụp và hình vẽ của tất cả những phim James Bond trừ các phim mới nhất, địa điểm quay, nữ tài tử, diễn viên đóng vai địch thủ, khí giới sử dụng trong phim v.v., hình nhiều mà chữ ít. Có khi Declan đọc cho ba nghe, hay đọc cùng với ba nhưng không bao giờ hỏi mẹ có muốn nghe đọc ! Sách khác mà Declan cũng thích đọc là chuyện giản dị, có hình vẽ đầy màu sắc hấp dẫn và chọc cười vì rất diễu. Tuy nhiên thực tế là phần lớn sách quá khó cho Declan nên không hấp dẫn được em ngồi đọc.

Muốn làm cho Declan đọc chỉ để duy trì khả năng này thì việc đọc phải có mục đích mà em chấp nhận và thấy có giá trị, bằng không em sẽ không làm. Nếu ta biến chuyện đọc thành sự trừng phạt hay việc nhàm chán phải làm hàng ngày thì hư hết. Cha mẹ vì vậy hỏi ý Declan và soạn ra một số hoạt động mà Declan thấy hữu ích và chịu làm, trong đó động cơ và sở thích riêng là những yếu tố quan trọng hơn hết.

— Em có thể đọc chương trình truyền hình, biết hôm nào đài nào có mục gì lúc mấy giờ. Cả nhà vì vậy ít khi xem chương trình, hễ cần thì hỏi Declan.

— Declan thích môn rugby nên khi cha mẹ mua báo thì lấy phần thể thao để xem tin tức về các đội cầu, trận đấu, kết quả, và hể đội Úc mà thắng đội Anh thì hứng chí lắm, dù là rugby hay cricket. Đó lại là một động cơ khác để dò tỉ số của cricket. Em cũng thích xem phim nên vùi đầu vào trang xi nê soát những rạp chiếu phim, tìm phim muốn xem và giờ thuận tiện ở rạp gần nhà. Declan đọc không sai chi tiết in chữ nhỏ trong khi cận thị nặng và kính thường không sạch, còn cha mẹ thì vừa cần đèn sáng, vừa cần kính phóng đại mới lọ mọ tìm ra... Nó cho thấy hể có động cơ thúc đẩy thì không cần ai nhắc Declan cũng háng hái vui vẻ đọc.

Em cũng tự mua nguyệt san về rugby trong mùa. Declan không đọc bài viết cho lắm mà chỉ chú mục vào hình chụp, tên cầu thủ và bảng điểm, ngoài ra cũng ghi tên mua bán nguyệt san về 007. Em gái là Emma 12 tuổi thì mua báo thiên về thời trang phái nữ và Declan đọc ké với em, cất báo cũ trong phòng mình, tại Emma cầu nhậu rằng anh hay vào phòng của em 'mượn' báo lúc Emma không có nhà.

— Cả Emma và Declan thích có trước thực đơn của trọn tuần. Hoặc mỗi trẻ làm riêng hoặc làm chung với nhau soạn thực đơn. Viết xong rồi thì chúng đặt lên cửa tủ lạnh và nhất định rằng cả nhà phải theo thực đơn ấy, và chắc chắn hai trẻ không quên ghi 'ăn tiệm' một ngày trong tuần.

— Ra tiệm thí Declan vật lộn với thực đơn, nhưng em đòi có một bảng riêng cho mình và mầy mò đọc rồi kêu món ăn dựa theo những tên nào đọc được.

— Từ lúc nhỏ ông bà cưng cháu nên cho Declan nhiều video, bây giờ số lượng lên khá cao. Em thuộc như cháo từng bảg, đặt tên riêng cho chúng và muốn cha mẹ gọi theo tên ấy (khác với tên phim) dù rằng lúc đó không ai hiểu Declan muốn nói cái gì vì giọng nói quá tệ. Nay Declan nói được rành rọt em quay sang dùng tên phim và không ngần ngại hỏi cha mẹ những chữ khó in trên vỏ video. Thí dụ bộ phim Harry Potter có chữ 'supernatural theme', Declan nhìn thấy lập tức hỏi nghĩa chữ này dù em biết đọc nó.

— Gia đình chơi loại bài hoặc có hình vẽ hợp với từng lứa tuổi, hoặc hình thú vật, xe, khủng long của nhà xuất bản Dorling Kindersley, đôi khi có chữ trên các con bài. Bạn mua bộ bài trong tiệm bán trò chơi, ghép hình (games, puzzles) hay trong tiệm bán học cụ. Trò chơi bày bàn (board games như Monopoly, cá ngựa, chơi trên một tờ lớn trải ra sàn nhà) cũng giúp cho việc đọc, luyện trí nhớ và tính toán. Có trò chơi tính điểm mỗi người và Declan thường tính nguyện ghi điểm trong cuộc chơi, có nghĩa tập viết mà không hay.

— Declan biết gọi điện thoại nếu số được viết ra giấy, tức em dò được số trong cuốn sổ tay hay trên danh thiếp. Có hai chuyện Declan làm hoàn toàn làm vì tư lợi. Một là bảg ghi quà sinh nhật, sinh nhật năm nay vừa xong thì Declan viết ngay bảg muốn quà cho năm tới, ghi vào đó những món em muốn có sang năm, thỉnh thoảng lại nhắc cha mẹ. Declan biết không phải món nào ghi cũng sẽ được nhưng thích ghi. Hai là nhận dạng hơn là biết đọc, Declan biết phân biệt tờ năm đồng với mười đồng và sẽ đòi tờ mười đồng.

— Một ngộ nhận cần đính chính là ý nói rằng ngôn ngữ và cách nói của trẻ DS chỉ phát triển tới một tuổi nào đó rồi dừng lại, qua tuổi này mà trẻ chưa biết đọc hay nói sẽ không biết đọc hay nói. Tệ hơn nữa là thầy cô dựa vào đó bảo họ không dạy đọc cho trẻ nào qua tuổi đó mà chưa biết đọc. Nếu vậy thì tự nhiên là trẻ không biết đọc ! Bạn thấy Declan tiếp tục phát triển khả năng nói dù đã 17.5 tuổi, hy vọng những sinh hoạt đủ loại hằng ngày về đọc và ngôn ngữ của em sẽ làm cha mẹ không tin vào ngộ nhận trên.

Lúc năm tuổi Declan vẫn chưa nói được câu hai chữ và chúng tôi không dám trông mong là con biết nói, đừng kể tới việc lớn lên vừa biết nói vừa chịu đọc giải trí, dù đó là vùi đầu vào sách James Bond và quên hết sự đời ! Nhìn chung thì số vốn ngữ vựng, cách đặt câu, văn phạm, xếp đặt tư tưởng của Declan tiếp tục phát triển đáng kể ở 17.5 tuổi.

Declan ý thức rằng biết nói và biết đọc là chuyện quan trọng vì đó là khả năng của người trưởng thành, giúp em độc lập và sinh hoạt trong đời dễ dàng hơn. Ngay cả việc gọi điện thoại với số ghi trên giấy cho Declan có được kiểm soát và sự riêng tư, cái mà nhiều người khiếm khuyết trí tuệ không hưởng được.

Vậy thì làm sao để khiến Declan tiếp tục đọc sau khi ra trường:

- Đừng đọc cho em khi em có thể tự đọc.
- Cho em càng nhiều cơ hội càng tốt.
- Tiếp tục đọc với em
- Quan tâm đến sở thích và động cơ thúc đẩy em đọc. Nếu không thì Declan đọc để chi ?

Theo bài *Keeping Declan Reading*

by Jill O'Connor, DSA NSW Newsletter, Summer 2003-2004

SÔNG VỚI TOM

Đây là chuyện của Thomas con trai tôi. Thomas sinh tháng 7-89 sau thời gian thai nghén bình thường, lúc sinh ra không có gì trục trặc và khi chúng tôi mang cháu từ bệnh viện về nhà thì bác sĩ khám thấy sức khỏe cháu hoàn toàn về mọi mặt. Khi Thomas được 8.5 tuần cháu có một giải phẫu nhỏ để chữa tật hay ọc. Những phát triển khác của cháu đều xem ra đúng kỳ hạn như biết bò lúc bảy tháng và tập đi lúc 13 tháng. Bạn bè ganh tị với chúng tôi vì Tom gần như là em bé tuyệt vời, chỉ biết ăn biết chơi, ngủ suốt đêm từ lúc sinh ra và cho món gì là gần như ăn món đó, ăn nhiều nữa là khác.

Cháu bắt đầu biết nói chữ đơn như ba, chó, bye v.v. rồi có cái gì đó xảy ra mà chúng tôi không biết, khả năng của Tom biến đi như ta bật nút tắt đèn. Khoảng 18 tháng từ từ bắt đầu chuyện lạ. Tom không chịu nhìn vào mắt chúng tôi nữa, tỏ ra thờ ơ xa cách và không đáp ứng lại với ai trò chuyện với cháu. Bạn có thể đứng sát gọi tên mà Tom làm như không nghe. Cháu khởi đầu có hành vi hung hăng, cắn, làm nư và mất đi những chữ trước đó đã biết. Giống như ai đó đã thay thế Tom của chúng tôi bằng đứa trẻ khác. Hai chị của tôi cũng sinh ra hai cháu gái trong vòng vài tháng như Tom, và thấy rõ có sự khác biệt giữa hai bé gái với Tom. Điều này làm chồng tôi Phil và tôi lo âu, bực bội.

Người ta nói rằng con trai thường chậm hơn con gái thế nên đừng lo, cháu rồi sẽ phát triển bằng. Nhưng chuyện xem ra không ổn và lúc này tôi đã có mang cháu trai thứ hai. Cảnh nhà hóa tệ thêm, tôi nhớ nhiều lần phải cho Tom vào phòng đóng cửa lại vì tôi không biết phải làm gì khi cháu la hét không thôi. Tại chúng tôi không biết nuôi con hay tại cháu? Cháu có được kích thích đủ không, hay cháu đau, chúng tôi có nuôi cháu đúng cách hay không? Khi Tom được 2.5 tuổi tôi tuyệt vọng và hai vợ chồng mang Tom đến bác sĩ gia đình gần nhà, họ giới thiệu chúng tôi đến một bác sĩ nhi khoa và rồi bao nhiêu chuyện xảy đến.

Trong giai đoạn mới chớm này Tom dần dần sinh những tật kỳ quặc và tính si mê (obsession), có tật bây giờ cháu vẫn còn có tật đã bỏ. Si mê thì như chơi xếp xe hơi y theo một cách, nếu một xe mà bị xếp lộn thì cháu gào rống cả tiếng đồng hồ. Cháu không thích làm bạn hay chơi với những trẻ khác, không thể ngồi yên một chỗ lâu hơn vài phút, giờ cơm là ác mộng và cháu chỉ ăn một số rất ít món. Tom si mê bảng số xe, chúng tôi đành không biết bao nhiêu giờ đi lên đi xuống bãi đậu xe để nhìn bảng số. Cháu luôn luôn nhìn vào lò vi ba (microwave) khi chạy vì đồng hồ đếm ngược. Tom không hề sợ khi tới chỗ lạ hay ra ngoài mà không thấy được ba má. Làm như cháu cũng không biết đau. Cháu có thể đi lang thang bao lâu cũng được và không lo lắng muốn biết mình đang ở đâu. Bạn không thể yên tâm ở bất cứ chỗ nào mà cần thường xuyên cảnh giác khi ở cùng phòng với cháu.

Tom cũng bắt đầu tỏ ra nhạy cảm rất nhiều với âm thanh, ngay cả với âm thanh khác thường như tiếng tĩnh điện trong máy truyền hình hay tiếng nổ tí tách của lửa, hề nghe là Tom bỏ chạy và hét to. Chúng tôi không thể đi thăm bạn bè vào mùa đông vì cháu không chịu được nhà của họ. Hễ đang chơi trong công viên mà nghe tiếng xe gắn máy chạy ngang qua đó là tiêu buổi đi chơi, vì cháu muốn trốn thật xa tiếng động. Làm như cháu không thể tách biệt tiếng động ấy với khung cảnh có tiếng động nên thường khi chúng tôi không thể trở lại nơi đó trong

một lúc lâu. Mã số in trên hộp và bìa sau của sách làm cháu mê mẩn, nó là cái Tom nhìn vào trước tiên và khi đến quầy sách tôi chưa kịp để ý thì Tom đã lật hết tất cả sách từ trước ra sau để nhìn mã số.

Ở bất cứ nơi nào cháu cũng thường cởi hết quần áo, nhất là khi quần áo có chỗ thấm nước. Mỗi lần như thế thì phải cởi ra hết hay không thế mặc lại. Lúc chúng tôi tập cháu đi toilet khoảng sáu tuổi Tom sẽ tè ở bất cứ đâu, ngay cả vào những chậu hoa lớn trên đường phố chính. Tất si mê những con số dường như hóa mạnh thêm và mẹ tôi luôn tay viết số rồi xóa lên bảng từ tính (Magna doodle), có lần một buổi như thế bà viết hơn sáu trăm số. Tới lúc này Tom có thể đếm từng 5 hay 10 số (5, 10, 15 ...) và biết khi nào bà ngoại viết thiếu một số. Con số là những chữ đầu tiên Tom nhớ lại, và đó là cách tôi giữ cho cháu yên hay làm cháu chú tâm và quên đi khi ngồi chờ ở phòng mạch bác sĩ. Tôi viết số lên giấy nhưng không phải lúc nào cách đó cũng hiệu nghiệm !

Chỗ Tom trong xe là cả một vấn đề, cháu thích ngồi xe nhưng bạn chỉ có thể đi theo một số con đường và một số cách để tới nhà ai mà cháu biết. Chúng tôi không biết tại sao khi bất tỉnh linh Tom sẽ gào la nói 'Không, theo đường kia'. Cảnh ấy diễn ra vài năm cho tới khi cháu hơn sáu tuổi, và bây giờ thỉnh thoảng cháu còn tặc tặc. Hiện tại chúng tôi hỏi được là cháu muốn đi đâu, nhưng vẫn ngạc nhiên không biết tại sao cháu lại không thích đường chúng tôi đã chọn để đi.

Mang cháu tới nhà ai khác làm chúng tôi rất mắc cỡ, vì Tom sẽ đi dọc theo hàng rào quanh nhà rồi đi vào từng phòng, làm như đặt ranh giới và xong thì rất hài lòng ở trong đó. Nó lộ ra lần nữa tất sợ hãi cái không biết. Tom không hiểu tại sao khi chương trình truyền hình mà cháu ưa thích chấm dứt thì tôi không thể cho coi trở lại. Thế nên hết phim thì luôn luôn có màn gào thét sau đó trong nhà mỗi ngày.

Hớt tóc là một cực hình thật khổ sở. Phần nhiều chúng tôi phải 데 cháu xuống và hớt tại nhà bằng máy điện vì Tom không chịu cho dùng kéo cắt tóc. Phải cần ba người để giữ chặt Tom khiến hớt tóc là chuyện trần ai kinh hoàng cho cháu. Hàng xóm thì tưởng ai đó sắp bị đâm chết. Chúng tôi làm đủ cách như hối lộ, cho coi chuyện bằng hình v.v. nhưng không ăn thua. Cuối cùng chúng tôi xếp đặt với một ông thợ mà chúng tôi vẫn còn nhờ đến ngày nay, ông chịu được Tom gào thét và Tom thì bây giờ chịu yên được chút đỉnh. Chúng tôi mang cháu đến tiệm lúc 7 giờ sáng và nếu Tom bằng lòng để cho ông cắt tóc thì được ăn sáng ở MacDonald. Đó là lệ của cháu và chúng tôi cho cháu hay trước một tuần rằng thứ bảy sẽ đi cắt tóc. Có lần thì Tom làm theo mọi việc, lần khác thì vẫn phải cần người giữ chặt xuống.

Vấn đề lớn khác mà chúng tôi còn gặp tới ngày nay là đi chợ. Khi Tom còn nhỏ thì đi chợ là ác mộng. Cháu sẽ đi lạc, hay chỉ chịu đi vào một vài dãy hàng mà thôi, không cho tôi đặt các món hàng lên quầy, chỉ chịu tới quầy có số nào đó để tính tiền (nếu quầy này đóng thì có rắc rối lớn), và Tom luôn luôn cho rằng mình mua luôn giỏ đựng hàng nên không chịu đưa lại cho người tính tiền ở quầy. Tôi còn hai con nhỏ khác nên đi chợ quá cực, sau tôi hân hoan khi buổi tối tiệm mở cửa lâu hơn. Tôi hiếm khi dẫn Tom đi chợ, và chỉ mang cháu khi nào có thể đi một mình với cháu mà thôi. Đó là kỹ năng quan trọng trong đời sống nên tôi kiên trì dạy cháu mà phải làm từ từ từng chút một. Cũng có khi tôi làm gan dẫn cả ba trẻ nhỏ đi chợ vì kẹt quá, nhưng tôi luôn luôn khám phá ngay rằng đó là chuyện không khôn ngoan chút nào, kết cục là đâm ra hối hận đã làm như thế. Mong sao khi hai cháu nhỏ lớn dần thì chuyện sẽ từ từ hóa dễ hơn.

Bạn mau lệ học được điều này là trong đa số chuyện kể cả việc đi chợ, hể làm cái gì một lần thì nó có thể trở thành lệ cho những lần sau. Bác sĩ nhi khoa thứ nhất mà chúng tôi đến gặp là người đầu tiên cho rằng Tom có những tật của chúng tự kỷ cùng với việc phát triển chậm một chút, tuy ông cho biết không thể xác định Tom bị tự

kỷ vào lúc đó. Ông đề nghị chúng tôi cho cháu đi vườn trẻ một ngày một tuần để học kỹ năng giao tiếp và để chúng tôi được xả hơi, cho cháu ăn kiêng để tránh ảnh hưởng do một số thực phẩm gây ra. Chúng tôi cũng cho cháu thử máu v.v. để loại bỏ những nghi ngờ khác, thử tai thì mọi chuyện bình thường.

Tôi nhớ là trong thời gian đó, trên đường lái xe về nhà tôi tự hỏi mình phải làm gì. Tôi không biết chi hết về chứng tự kỷ (autism), chỉ biết qua phim 'Rainman'. Cháu trai thứ hai Daniel đã sinh ra, liệu cháu có giống như anh không? Có phải Tom mắc bệnh là do tôi hay chúng tôi đã làm gì đó trong lúc mang thai? Trong một khoảng thời gian chúng tôi rất đau khổ, tức giận, thấy có lỗi và sâu não về những cái đáng lẽ phải xảy ra. Khi ấy tôi không biết là mình hiểu được Tom bao nhiêu vì cháu vẫn chưa nói. Tôi vào thư viện gần nhà mượn được quyển 'Autism - A Guide for Parents and Professional' của bác sĩ Lorna Wing xuất bản hồi thập niên 1970, cả thư viện lúc đó hình như chỉ có một cuốn ấy. Về nhà đọc sách tôi hiểu là Tom sẽ bị định bệnh tự kỷ, đọc tới đâu tôi nói tới đó

- 'Phải rồi, nó làm cái này giống vậy, làm cái kia y hệt, không làm cái nọ',
nguyên một dọc những tật hay thấy của chứng tự kỷ hoặc nặng hoặc nhẹ mà tác giả ghi trong sách.

Sách làm tôi mở mắt và khi ấy tôi biết hai vợ chồng phải đối phó với chứng này gần như cả đời của Tom, bằng cách này hay cách kia. Sách kể ra những cảnh đáng lo nhất, nói rằng chuyện quan trọng là có can thiệp sớm, và cần phải đặt ra cách đối phó để người tự kỷ có thể sinh hoạt tới hết mức khả năng của họ trong đời. Ở giai đoạn này chúng tôi vẫn chưa có giấy tờ xác định khuyết tật của Tom. Các bác sĩ nhi khoa đều e ngại việc gán tên bệnh cho trẻ nhưng tôi nghĩ đa số cha mẹ ý thức rằng muốn có được trợ giúp thích hợp mà trẻ cần thì phải có định bệnh. Một bác sĩ nhi khoa dựa vào hồ sơ của những chuyên viên trị liệu cho Tom, hành vi của cháu và sự quan sát riêng của bà, định bệnh lúc Tom 4 tuổi 4 tháng là cháu bị tự kỷ vừa phải.

Bác sĩ nói rằng Tom sẽ có tiến bộ như chúng tôi cũng đã thấy, và cháu sẽ học cách đối phó với mọi chuyện theo với thời gian. Nhờ định bệnh này chúng tôi có thể xin cho cháu vào lớp đặc biệt ở trường tiểu học công năm 1999. Ban đầu Tom được học ba ngày một tuần, hai ngày kia đi vườn trẻ. Lúc ấy Tom được 4.5 tuổi. Cháu học ở đây tới cuối năm 2001, có tiến bộ rất nhiều và tôi không biết dùng lời nào để khen trường cho hết. Tôi nghĩ sự hỗ trợ mà trường dành cho cha mẹ làm tăng đáng kể khả năng đối phó của chúng tôi với bệnh.

Tom luôn luôn thích giao tiếp và chơi với bạn nhưng thỉnh thoảng cần để yên một mình. Những si mê chính lúc này của cháu là con số liên hệ đến bản đồ đường phố, số niên giám điện thoại, số nhà, bảng số xe v.v. Khi ngồi trong xe chúng tôi lái Tom đọc số không ngưng và chúng tôi khám phá rằng cháu đang đọc bảng số của xe chạy ngược chiều! Nhìn bảng số xe là Tom nhận ra được ai ngay, còn nếu tôi cần biết số nhà của ai thì hỏi Tom là đủ.

Ở trường Tom biết mình thuộc lớp đặc biệt và có vẻ như đóng vai trò che chở đối với trẻ khác trong lớp, làm vậy khiến cháu tự tin hơn. Hành vi của Tom được kèm lại theo phương pháp sửa đổi hành vi, và tuy không phải mọi chuyện luôn luôn diễn ra suông sẻ nhưng cháu cải thiện và chịu có thay đổi, chấp nhận cái bất ngờ.

Hiện nay Tom đã chuyển từ lớp đặc biệt sang lớp bình thường, sự việc gây nên nhiều vấn đề mới như tính nhạy cảm với âm thanh, hay ngắt lời, ưa xô đẩy, có dị biệt với những trẻ cùng lớp và các em này biết vậy. Chúng tôi cũng gặp những cha mẹ chưa gặp khó khăn của việc nuôi con khuyết tật và không sẵn lòng khoan thứ hay chấp nhận như cha mẹ của trẻ lớp đặc biệt. Tom phần lớn theo kịp với bạn trong lớp về chuyện học nhưng tôi

cảm thấy là theo đà này, hồ phân cách ngày càng rộng hơn, cháu phải cố gắng nhiều hơn để đối phó và có thể không làm được. Hôm nào cháu bị căng thẳng nhiều ở trường là về nhà chúng tôi biết ngay vì Tom sẽ quấy dữ dội.

Tôi nghĩ hệ thống giáo dục có vẻ như không thuận lợi cho trẻ mà chỉ số thông minh IQ không có gì trực tiếp, và hệ thống mù quáng không để ý tới bất cứ chuyện gì khác. Tôi cho là người ta phải xem xét cái gì tốt đẹp nhất cho trẻ dựa vào quan sát của thầy cô, cha mẹ và những ai biết em thay vì dựa theo chỉ số IQ. Tài trợ là vấn đề nghiêm trọng trong chuyện khuyết tật giống như trong đa số những chuyện khác của nền giáo dục công, và nó là động lực quá đáng khi quyết định việc gì trong hệ thống giáo dục.

Nói về ảnh hưởng của chứng tự kỷ đối với anh chị em của trẻ có tật này thì chúng tôi tính kỹ sao cho những con khác trong nhà được đối xử công bằng, cho chúng có được cái muốn có chứ không để mọi việc bị bệnh của Tom chi phối, như chúng tôi có thể dẫn Tom đến chỗ nào đó hay không, liệu Tom có ngoan ở đó không, và sau này tới lứa tuổi nào đó liệu Tom có làm các em phải xấu hổ. May mắn là gia đình tôi ở gần, luôn luôn hỗ trợ khiến tôi lo được cho các em của Tom mà không bị cháu quấy rầy.

Ta không nên để anh chị em của trẻ khuyết tật cảm thấy là có trách nhiệm với trẻ. Daniel trông chừng Tom luôn tại sân chơi ở trường hay giờ họp toàn trường, đó có thể là tình anh em mà cũng có thể chiếm hết giờ rảnh của Daniel, làm cháu không có dịp chơi với bè bạn của riêng mình. Không nên để các em biết về nhu cầu của Tom vì sẽ khiến chúng đăm lo hay cảm thấy mình có bổn phận phải giải quyết ít nhiều. Đồ vật của các em cũng phải được bảo vệ, vì nói 'Không' mà thôi thì Tom không nghe, và nếu cần gì thì Tom bắt kể món đó của ai, cháu sẽ lén lút tìm cách lấy cho được, xài nó hoặc ăn nó, đập phá cho hư hay làm đủ thứ trò. Về mặt này Tom rất ma mãnh và vô trách nhiệm.

Đối với cha mẹ, chuyện phá phách của trẻ tự kỷ trong lớp học không có gì là mới mẻ cả, vì rất thường khi họ đã gặp ở nhà và biết phải trường kỳ đối phó. Tôi không còn ngạc nhiên với bất cứ chuyện gì Tom làm đối với ai, cũng như đa số cha mẹ sẽ thông cảm với thầy cô về những vấn đề xảy ra trong lớp bình thường. Chuyện gì mà thầy cô gặp ở lớp thì diễn ra hằng ngày ở nhà và quả đúng là nó gây xáo trộn, nhưng chúng tôi quá quen vì sống thường xuyên với nó. Giờ cơm, những biến cố trong nhà, đi chợ, tất cả đều có thể bị hành vi của trẻ chi phối. Sẽ có trục trặc nhưng nếu ta đặt ra phương thức đối phó với hành vi thì giảm thiểu được vấn đề. Lý do hành vi trục trặc có thể xảy ra là bởi trẻ thiếu kỹ năng giao tiếp, thiếu óc suy luận hợp lý và không có ý muốn hòa đồng với tập thể.

Khi chịu bỏ giờ tìm hiểu trẻ thì bạn biết cái gì gây ra hành vi trục trặc, trẻ nhạy cảm với những điều chi, si mê chính của trẻ là gì, và bạn có thể dùng hiểu biết này để soạn ra phương pháp hữu hiệu. Có người nói với tôi rằng nuôi con tự kỷ giống như sống cả đời với trẻ hai tuổi. Mong sao chuyện không phải vậy mà nó rất có thể là vậy. Lắm khi tôi cảm thấy giống y như thế.

Theo Lynne Whitaker

Autism and Aspergers Support Group, May 2003.

VÀI CÁCH ĐỔI PHÓ

I. Chúng Tự Kỷ

Trẻ tự kỷ có một số tật có thể gây khó khăn cho đời sống gia đình, sau đây là vài đề nghị giúp cha mẹ được dễ thở hơn.

1. Đặt thứ tự, đừng nói khơi khơi.

Bạn hãy đặt ra thứ tự thật rõ ràng việc phải làm cho mỗi ngày (routine), bắt đầu từ lúc thức dậy. Như thế sẽ giảm được việc cãi cọ, tranh chấp ăn thua. Hãy nghĩ lập trình tự, trình tự và trình tự (structure) thì bạn sẽ không bị khựng hoảng, vì người tự kỷ cần thứ tự trong ngày (routine) và trình tự các sinh hoạt. Nếu bạn không quen xếp đặt và không có óc thứ tự thì nên tập, kết quả sẽ làm bạn thêm hứng khởi. Cắt bớt lời lại, đừng nói dài dòng mà chọn chữ cho đúng khi nói với con. Cha mẹ bảo rằng mới đầu không cần nói đúng văn phạm, nói một câu đầy đủ mà chỉ cần nói ý chính, chữ chính là được. Văn phạm hay nói cho có đầu có đuôi sẽ tính sau.

2. Thay đổi môi trường thay vì trẻ.

Hãy nhìn quanh bạn. Thử thay đổi:

- Cảnh trong nhà (chỗ đặt bàn ghế, màu sắc, ánh sáng, y phục)
- Trường học, lớp học (như trên)
- Đi phố (tránh nơi có ánh sáng, màu sắc, âm thanh khó chịu làm trẻ nổi cơn)

vì người tự kỷ đặc biệt nhạy cảm với âm thanh, ánh sáng, xúc giác (trơn láng, sần sùi v.v.) Bạn không thể đổi được tính khí của trẻ nhưng đổi được khung cảnh, có thể làm hành vi của con dễ chịu hơn.

3. Làm tới nơi tới chốn.

Khi đặt ra lệ (routine) thì bạn cần cho trẻ biết rõ hệ quả:

- Chịu uống sữa thì xong bữa cơm được ăn kem.
- Không dẹp đồ chơi thì không được xem truyền hình.

Bạn cần theo sát thông lệ và luật đặt ra trong nhà, bắt trẻ cũng theo sát vậy tức làm chuyện phải làm. Như thế khi trẻ không được xem truyền hình thì bạn không bị xem là người xấu, khó tính mà chỉ vì luật đã đặt ra và trẻ phải chấp nhận hệ quả. Hãy dùng đồng hồ làm vật trung gian, thí dụ cho chơi game trên máy điện toán 30' thì vận đồng hồ reo 30', tới hết giờ và đồng hồ reo thì ngưng chơi. Đồng hồ 'ra lệnh' tắt máy điện toán mà không phải bạn, và tránh được đôi co.

Người tự kỷ chịu sinh hoạt theo một trình tự biết rõ, hễ A xong thì tới B. Hãy lợi dụng tâm lý ấy để làm cuộc sống dễ thở hơn, mà đồng thời cũng tập cho con lối sống của xã hội bên ngoài.

4. Cho trẻ dự phần làm luật.

Khi đặt ra luật thì nên cho trẻ thương lượng, cha mẹ và con cái cùng thảo luận đặt ra hợp đồng với nhau. Trẻ được dự phần sẽ chịu tuân theo luật và hợp tác hơn. Trẻ có thể không biết nói nhưng em hiểu và có thể bày tỏ ý

kiến bằng những cách khác, vậy bạn nên hỏi ý kiến và lắng nghe con.

5. Chia việc thành nhiều phần nhỏ.

Nếu bạn đòi hỏi nhiều quá và bắt trẻ làm xong trong một thời gian ngắn thì con sẽ chống lại. Thay vào đó chia việc thành nhiều phần nhỏ thì con sẽ dễ thành công hơn và tăng lòng tự tin. Trẻ cảm thấy làm chủ được môi trường chung quanh nhiều chừng nào thì càng thoải mái chừng ấy. Bạn có thể bắt đầu từ việc nhỏ, trách nhiệm ít sang việc lớn dần. Nếu cần thì dùng hình ảnh có chữ đi kèm để trẻ liên kết nghĩa với hình, và đặt hình ở chỗ dễ thấy. Thí dụ đi học về muốn trẻ đặt giày, máng áo đúng chỗ thì dán hình chiếc giày, cái áo vào chỗ thích hợp. Vài lần trẻ sẽ tự động làm không cần bạn nhắc, còn bạn thì tránh được sự bực tức với cảnh giày, áo vất bừa bãi.

Chỉ dẫn phải cụ thể theo nghĩa đen, vì người tự kỷ có tật theo sát luật và không hiểu nghĩa bóng.

6. Để trẻ tập làm.

Nên tập cho trẻ có trách nhiệm, tuy nếu để bạn làm (dọn phòng, lau bàn v.v.) thì mau hơn, gọn hơn, đỡ công hò hét ! Đừng dành làm thay vì nó có thể tiện hơn trong lúc này nhưng bạn đâu thể tiếp tục làm giùm cho con cả đời, không lẽ khi con 30 tuổi bạn vẫn lui cui đút cơm cho 'trẻ' hay sao ? Cần nhắc không có lợi mà nên khen khi con làm xong dù chưa sạch, chưa trọn như ý bạn. Tốt nhất là tỏ ý nâng đỡ, ân cần và đừng nhắc nhở làm bạn xấu trai hay xấu gái đi.

II. Lúc **Đổi Sinh Hoạt**.

Đổi sinh hoạt là khoảng thời gian một sinh hoạt hoàn tất và sinh hoạt khác bắt đầu, thí dụ như mẹ gọi con thu dọn đồ chơi để ăn cơm. Nhiều trẻ nhỏ đặc biệt là trẻ có chứng Asperger (Asperger syndrome AS) và trẻ tự kỷ gặp khó khăn với sự đổi sinh hoạt và có hành vi không thích hợp. Trẻ có thể ngạc nhiên khi hết giờ một việc, mê say với chuyện đang làm và không muốn hay chịu hợp tác với cha mẹ, thầy cô để đổi sang hoạt động khác. Tuy nhiên khi có nói trước và cho em đủ giờ chuẩn bị trẻ có thể chịu theo thời khóa biểu. Giống như bảng trên xa lộ báo trước cho ta quãng đường sắp tới có gì, cho con những dấu hiệu có ý nghĩa sẽ bảo đảm là trẻ thuận theo ý ta, giúp cho việc đổi sinh hoạt diễn ra trôi chảy. Sau đây là vài chỉ dẫn cho cha mẹ:

- Đặt thời khóa biểu rõ ràng, khiến cho ngày có thứ tự lớp lang. Đặt bảng này ở chỗ dễ thấy hay trên bàn học của con, bạn có thể bọc plastic và dán nó lên bàn. Với trẻ chưa biết đọc hay đọc chưa rành thì dùng hình. Thời khóa biểu, qui luật trong nhà, tiêu chuẩn đặt ra trong việc học, việc nhà nên được theo sát để trẻ thấy có liên tục, nhất quán.

- Khi bạn đưa con tới trường và trẻ đeo cứng một lúc lâu mới chịu vào lớp thì nên đến trường sớm để đủ thì giờ cho trẻ cảm thấy thoải mái và chịu vào lớp hay sân chơi với bạn.

- Trẻ có hội chứng Down (Down syndrome DS) ít có ý niệm về thời gian, vậy hãy báo năm phút trước khi đổi sinh hoạt, cho trẻ giờ thu dọn, đem cất, kết thúc và bắt qua việc kế. Nếu có đồng hồ reo thì rất tốt, trẻ nhìn và nghe được dấu hiệu hết giờ. Em cũng có thể cần nhiều thời gian hơn bình thường để làm xong việc, vì vậy hãy cho em thêm giờ mà đừng thúc hối.

- Đặc biệt cho trẻ tự kỷ và AS, ngay lúc bắt đầu một ngày hãy giải thích nếu có thay đổi khác với lệ thường cho ngày hôm đó, thí dụ trời xấu nên sẽ không có du khảo, cô giáo vắng mặt và sẽ có người thay thế v.v. Nếu cần thì nói đi nói lại việc có thay đổi, dùng chữ khác cho thích hợp với trình độ của trẻ. Trẻ DS có thể không đủ khả năng lý luận để hiểu tại sao có điều ấy nên cần có sự chuẩn bị .

- Trẻ nhỏ không có ý niệm về thời gian như người lớn. Thí dụ ta biết phải rời nhà lúc nào để tới trường đón con đúng lúc, và mất bao lâu để thay y phục, mặc áo lạnh, đóng cửa nẻo rời ra xe. Tuy nhiên trẻ nhỏ không biết rằng phải theo mẹ đi đón chị nên khi đang chơi mà đột ngột bị kêu lại cho mẹ sửa soạn để đi thì em có thể vùng vằng phản đối, không muốn bỏ dở trò chơi mà em say mê.

Bạn có thể dùng thời khóa biểu bằng hình, nó rất hữu ích cho trẻ nào không hiểu được hết tất cả lời chỉ dẫn của người khác, và nói khó khăn. Em có thể thấy trên bảng hình thứ tự là trước hết đi đón chị, kế đó về nhà, ăn trưa và được chơi một lát rồi ngủ trưa. Trẻ nắm được trình tự của các việc và biết chuyện gì sẽ xảy ra.

- Để chuẩn bị cho trẻ sang sinh hoạt khác thì nên báo trước như nói rằng 'Năm phút nữa mẹ sẽ mặc áo khoác cho con để đi rước chị'. Bạn có thể khi thì dùng hình ảnh để nhắc, khi thì dùng âm thanh như đồng hồ reo.

- Cho trẻ hiểu rõ ràng ý bạn muốn gì, giúp con thấy diễn tiến sự việc. Nói 'Bây giờ mình đi đón chị' có thể chưa đủ, tốt hơn nói từng bước một: 'Bây giờ mình phải ngưng lại cái đang làm (chờ cho con ngưng), mặc áo khoác vào rồi ra xe đi rước chị'.

- Có khi dù chuẩn bị kỹ vẫn khó cho trẻ bỏ cái đang chơi, vậy hãy cho con mang theo một món của trò chơi ấy lên xe. Khi khác nếu em cảm thấy mình đóng vai trò quan trọng trong sinh hoạt kế thì em dễ ngưng cái đang làm và chịu quay sang việc kế. Chẳng hạn nếu bạn kêu trẻ giúp bung thức ăn từ bếp ra bàn để ăn chiều và làm cho con thấy đây là việc quan trọng, thì có nhiều phần là trẻ ưng theo ý bạn.

- Gặp ngày xui thì dù bạn làm hết cách trẻ vẫn không chịu hợp tác, vậy thì phải phân tâm trẻ. Bạn không nói gì nữa về chuyện muốn làm (thay y phục và ra xe) mà đóng trò hề như ca hát, múa máy chân tay, đổi giọng để dụ con, trẻ sẽ mê mẩn theo dõi và làm theo ý bạn lúc nào không hay.

- Trẻ AS hay gặp khó khăn lúc đổi sinh hoạt, cha mẹ nói rằng nên 'tường thuật tại chỗ' để chuẩn bị và lôi cuốn trẻ. Bạn vừa làm vừa nói: 'Năm phút nữa hai mẹ con mình đi đón chị. Mẹ để sẵn áo khoác cho con đây, hôm nay con mặc áo đỏ (giơ áo lên cho thấy rồi đặt xuống giường), vớ trắng (làm y như vớ áo) giầy trắng (y vậy). Con mặc xong thì mình đóng cửa rồi ra xe. Nào cất hết đồ chơi rồi lại đây mặc áo'. Cứ nói đi nói lại nếu cần cho trẻ thấm ý.

- Tính khăng khăng theo lệ.

Đây là tật hay thấy của chứng tự kỷ, để đối phó bạn nên tìm cách làm tăng tính uyển chuyển thay vì dẹp bỏ tính cứng nhắc. Mặt khác việc cưỡng lại thay đổi có thể là dấu hiệu trẻ cảm thấy căng thẳng và muốn bám vào cái quen thuộc. Khi nào có thể được, chuẩn bị cho việc sắp có thay đổi bằng cách giải thích đầy đủ điều gì sắp xảy ra.

Dùng hình, thời khóa biểu, chuyện kể để giải thích hay mô tả cái sắp thay đổi trong thông lệ. Giúp trẻ ý thức là kỹ năng học ở một việc có thể được áp dụng cho việc khác, sự tổng quát hóa này là điều trẻ bị yếu kém. Thí dụ

như chuẩn bị đi ăn McDonald thì cũng giống như chuẩn bị đi rước chị, là phải mặc quần áo, mang giày, đóng cửa nhà, ra xe. Báo từ từ về chuyện đổi sang sinh hoạt sắp tới và nhấn mạnh bằng hình ảnh như đồng hồ, tranh, thời khóa biểu. Thí dụ nói:

- Còn mười phút nữa thì mình về nhà. Sau đó:
- Năm phút nữa thì mình đi. Rồi thì:
- Mình thu dọn để về nhà. v.v.

Tài liệu:

1. Transition Time Tips by Barbara Tien, TAKE 3, October 1999, Canada.
2. Smooth Transitions - Avoid the Frustration by Maryanne Bruni The Silver Lining, vol 1, no. 1, 2002.

III. Biểu Lộ Tức Giận

Trẻ DS nói kém và trẻ tự kỷ không biết nói gặp khó khăn trong cách biểu lộ sự tức giận. Có trẻ bị trở ngại khác nữa là không phân biệt được gương mặt giận là sao, vui là sao. Các phụ huynh cùng hoàn cảnh cho ra nhiều ý kiến thực tế, có tính sáng tạo và tỏ lòng thông cảm rất quý, xin mời bạn theo dõi. Trước tiên là câu hỏi:

- Sam 7.5 tuổi có DS, biết nói chậm, bị trục trặc hành vi và nóng tính. Từ năm ngoái khi giận Sam tỏ ra hung hăng hơn, dậm chân, đá nhiều, đánh, la và ăn vạ. Làm sao chỉ cho Sam cách thích hợp để biểu lộ sự giận dữ khi cháu chỉ biết nói rất ít? Nếu không thể giải thích được chuyện gì làm tức bực thì cháu phải xả tung cơn giận bằng cách này hay cách kia. Sam chẳng những đá người mà đá luôn cả vật như cửa kính, con chó, đồ chơi dễ vỡ. Tôi không biết dạy Sam đánh hay đá đồ vật là có nên hay không.

Đây là những góp ý của cha mẹ.

▲ Cháu có ra dấu hiệu hay dùng hình để tỏ ý không? Con trai tôi Elliot biết nói nhưng vẫn phá phách mỗi khi tức giận hay bực bội, chúng tôi khuyến khích cháu dùng hình để bày tỏ cảm xúc trong lòng và cho biết muốn gì. Ba cháu và tôi cũng ngồi xuống với Sam kêu cháu thở hơi sâu trước khi chuyển hóa tệ hơn, và nếu được thì gợi ý bằng cách nói:

- Con giận là tại...

Tôi có đọc trong sách đâu đó nói là không nên dạy trẻ đánh hay đá vật gì khi bực bội. Kêu Sam làm cách khác như chạy quanh sân, nhảy lên xuống, đu qua lại coi sao?

▲. Cháu Ben của tôi 9 tuổi biết nói, nhưng cũng khó tỏ ý được khi giận dữ, hay có xúc động phức tạp và cháu không biết diễn tả. Cách của tôi là nhắc cháu

- 'Calm Down (dịu xuống)',

và cháu cũng nói vậy với tôi lúc tôi bực tức. Tiếp đó là thở hơi sâu, và cho con có giờ xếp đặt ý rồi nói ra. Thường thường tôi có thể biết là khi nào cháu bực và nếu thấy lớn chuyện thì cho làm điều gì nó thích, thí dụ như chơi đu lúc 11 giờ đêm ngoài vườn thỉnh thoảng cũng làm Ben dịu xuống.

▲ Bạn làm cho cháu một bảng hình có đủ loại xúc động như giận, vui, buồn để Sam chỉ vào đó thay vì đấm đá. Nếu được thì đóng bảng thứ hai gắn hình những việc Sam có thể làm để dịu xuống và bình tĩnh lại. Treo bảng lên tường hay nơi nào Sam dễ tới lúc bực tức. Tiệm bán học cụ có bán một bích chương lớn gồm hình chụp gương mặt trẻ nhỏ với các tình cảm khác biệt. Đó là học cụ rất hay và nhiều lúc chúng tôi dùng nó để dạy Erick nhận ra xúc động trong lòng.

▲ Không những chỉ cần dạy nói mà có khi còn phải dạy cách phân biệt xúc động. Tôi có nghe tâm lý gia kể rằng vài người khuyết tật không phân biệt được buồn và giận, họ có phản ứng y như nhau với cả hai tình cảm này là hung dữ, gây ra nhiều khó khăn cho mình và cho người. Con trai tôi 17 tuổi và nói được nhưng hề giận thì có thái độ hung hăng. Như nhiều người đã chỉ, thở vài hơi sâu, tự nhủ mình 'dịu xuống, calm down', 'keep cool, dẫn lại', và bỏ đi chỗ khác là những cách có ích mà còn cho cháu lòng tự tin, biết mình có thể kiểm soát được hành vi của mình khi giận dữ. Có sách nói về xúc động đủ loại, cho ý tưởng và cách đáp ứng với tình cảm rất hay. Trang web của sách là:

<http://www.parentingpress.com>

▲. Bạn thử treo bảng Stop ! trong nhà đi. Dùng bảng này để kêu Sam ngưng lại rồi thở một hơi sâu. Giống như bạn tôi cũng không thích dạy cháu đấm đá, còn bảng Stop ! có tác dụng với nhiều trẻ. Cách khác là dạy Sam ra dấu tỏ ý mình đang giận kèm với tiếng gầm hừ trong miệng. Bạn có thể nói 'mad, giận điên' và gầm gừ hay nói 'mmmmmm', nếu Sam không bắt chước được tiếng nói thì cũng không sao.

Cho cháu xem hình người ta giận dữ, kêu nhớ lại ai ở nhà hay ở trường tỏ ý giận dữ, kể đó bắt qua những tình cảm khác như vui, buồn để không quá chú tâm vào sự tức giận. Khi đã thuần thục một chút rồi thì giúp Sam nhận biết đó là sự tức giận khi thấy giận điên lên. Giúp cháu gầm gừ hay nói 'mmmm' bằng cách bắt chước bạn, sau đó bạn cùng với con nhìn vào gương làm mặt giận dữ. Nếu Sam ra dấu khó quá thì dùng hình chỉ các xúc động cũng hay. Bạn hãy treo hình quanh nhà và dùng vừa hình, vừa làm dấu và gầm gừ.

▲ Cái quan trọng là biểu lộ sự tức giận một cách thích hợp. Con trai tôi không có khuyết tật nhưng cũng dễ nổi nóng. Tôi dạy cháu đếm cho tới khi trầm tĩnh lại, cách ấy luôn luôn cho kết quả với hai vợ chồng chúng tôi. Con gái tôi 9 tuổi vừa có DS vừa bị tự kỷ, cháu không biết nói mà nghe thì cũng không hiểu và bởi có chứng tự kỷ, cháu không phân biệt được là người khác giận hay buồn, ngay cả khi chúng tôi làm mặt giận hay sầu não cũng không ăn thua. Tôi đang dạy tiếng gầm gừ trong miệng, may ra cháu sẽ hiểu. Lúc này hề giận thì cháu nhẩy loạn cả lên, hay tặc hờn nữa là đập đầu. Hai vợ chồng chúng tôi e phải cho cháu uống thuốc.

▲. Andy bị cả DS lẫn tự kỷ và không biết nói. Lúc cháu 6.5 tuổi thì rất hung hăng và mức phát triển thật lui, chúng tôi phải tìm cách dạy cháu biểu lộ tình cảm sôi nổi trong lòng. Về sau nhìn lại tôi gọi đây là những năm địa ngục. Đầu tiên tôi chọn cách làm ngơ không phản ứng khi Andy giận cực điểm và tức tối. Nó có nghĩa khi cháu cắn mẹ thì tôi không phạt hay phản ứng lại. Cái sau khó nhất. Thường khi tôi bình tĩnh giải quyết việc, chờ tới lúc có ổn thỏa một chút sẽ thần nhiên ra khỏi phòng, đi khuất mặt con thì òa ra khóc. Đây là chuyện khó nhất cho tôi trong những năm nuôi con.

Khi bắt đầu hiểu ý cháu muốn gì thì chúng tôi cho cháu băng hai câu:

a/ Sao lại tới phiên Ryan ? có giọng than phiền.

b/ Tới phiên CON ! câu này vừa rên rĩ vừa giận.

Mục đích của chúng tôi đương nhiên là tập cho Andy phát băng. Khi Andy bực là Ryan được phép chơi

game, chúng tôi cho máy chạy câu (a), và cắt nghĩa là Ryan xong thì Andy sẽ chơi. Lúc tới phiên Andy chúng tôi bấm máy cho nói câu (b) 'Tới phiên CON !' Andy rất thích câu này vì nó biểu lộ cả ý than vãn lẫn phản đối. Chúng tôi cũng cho thâu băng nhiều câu khác, không cần đúng mẹo luật văn phạm hay lịch sự văn hoa kiểu người lớn nói như 'Xin để cho con yên' hay 'Có ai rảnh giúp con được không ?', mà nói như trẻ con nói có cảm xúc thực sự trong đó. Không phải trẻ nào cũng thích cách này, nhưng đó là một cách để giải tỏa sự sôi nổi trong lòng nhất là khi trẻ không biết nói.

Trích từ Newsletter, DSA NSW
Spring 2003.

TIN NGẮN

Vòng đầu.

Vòng đầu của trẻ sơ sinh và sự tăng trưởng nhảy vọt tiếp theo sau đó có thể là manh mối cho việc định bệnh tự kỷ và có trị liệu sớm. Trẻ ít khi được khám phá là có bệnh trước 3 tuổi mà thường khi định bệnh có trong khoảng 3-5 tuổi, khi trực trặc về nói và giao tiếp khó khăn lộ ra. Tuy nhiên nghiên cứu mới tại Hoa Kỳ nói rằng việc theo dõi mức tăng trưởng của vòng đầu có thể giúp khám phá ra bệnh ít nhất hai năm trước đó. Bài viết trong tập san Journal of the American Medical Association năm 2003 thấy rằng vòng đầu nhỏ lúc sinh ra rồi sau đó có gia tăng đột ngột và quá mức trong năm đầu cho dấu hiệu chính xác là trẻ có chứng tự kỷ. Người ta cho rằng khám phá này có thể dẫn đến phương thức can thiệp tốt hơn, và can thiệp sớm giúp trẻ có tiến bộ đáng kể. Sự việc mang nhiều hứa hẹn khi áp dụng vì nó thực hiện được sớm, mau lẹ, có giá trị và dễ khám phá, không tốn chi phí nhiều, không tổn hại gì cho cơ thể, kết quả đáng tin

Mức tăng trưởng bất thường của đầu có thể cho biết chứng tự kỷ về sau trầm trọng ra sao. Y bạ của 48 trẻ có bệnh trong khoảng từ hai đến năm tuổi thấy rằng vòng đầu trung bình của các em lúc sinh ra nhỏ hơn 75% của trẻ sơ sinh, tức nằm trong 25%. Vậy mà trong năm đầu tiên những trẻ này có não tăng trưởng đột ngột và quá đáng khiến tới lúc một tuổi vòng đầu của chúng nằm trong 85% của trẻ. Gần tới 60% trẻ tự kỷ trong cuộc nghiên cứu có vòng đầu gia tăng quá mức trong khi chỉ có 6% trẻ mạnh khỏe bình thường có gia tăng tương tự.

Cũng về bất thường của não bộ trong chứng tự kỷ thì có quan sát cho rằng người tự kỷ xem ra có não lớn hơn bình thường, hay não có cấu tạo thặng dư. Cũng tập san y học nói trên gợi ý rằng có thể vì não có cấu tạo nhiều hơn nên người tự kỷ cảm nhận sâu sắc hơn những kích thích thông thường và cho ra phản ứng bất thường. Lấy thí dụ não có nhiều tế bào hơn có thể sinh ra phản ứng mạnh. Ta vẫn chưa có trả lời thỏa đáng về chứng tự kỷ nhưng nhận xét này có thể làm ta hiểu nguyên nhân trẻ bị điên đầu với cảm quan và biết cách giúp chúng.

Bệnh Coeliac và chứng DS

Nghiên cứu thấy rằng tỉ lệ người DS có bệnh Coeliac hiện nay là khoảng 4-16%, trong khi tỉ lệ nơi người bình thường là 0.4%. Trẻ và người lớn DS than là đau bụng, đau ở vùng xương chậu và thấy uế oải luôn. Cha mẹ có thể cho là con rên rỉ để được chú ý, tuy nhiên người DS mà có bệnh về tuyến giáp trạng (thyroid) thì dễ mắc bệnh coeliac. Họ không chịu được chất gluten có trong lúa mì, lúa mạch (rye), barley, triticale và lúa kiều mạch (oats). Ruột non bị hư, dẹp xuống và sưng khiến cho mức hấp thu chất bổ dưỡng và khoáng chất trong thực phẩm bị thiếu hụt nặng nề, dẫn tới việc thiếu sinh tố, sắt, calcium, đường, chất đạm (protein), chất béo.

Khi cho kiêng ăn gluten thì có thay đổi ngay là người ta không còn đau bụng, và phải mất vài tháng họ mới trở lại bình thường. Bạn ra thư viện tìm được nhiều sách nấu ăn dạy làm đủ các món không có gluten. Nếu nghi ngờ thì nhờ bác sĩ làm thử nghiệm và có đề nghị là trong tương lai tất cả người DS sẽ được thử nghiệm về bệnh coeliac. Bạn có thể đọc lại bài 'Dinh Dưỡng' tập san Cha Mẹ với Con Khuyết Tật số 2, 2003 để biết thêm về lối ăn kiêng gluten.

DSA NSW
Spring 2002

.....

CƯỜI

- Anh có bốn cháu phải không ?
- Tôi nghĩ vậy, tôi nhớ bà sanh có bốn lần thôi, nhưng hình như tôi có tới năm con.
- Sao lại hình như, anh không chắc à ?
- Không chắc. Hể mỗi lần tôi hỏi: 'Đứa nào vô phòng tắm bật đèn mà đi ra quên tắt ?' thì câu trả lời là 'Con không biết'; nếu vợ tôi la lối 'Ai cho chó vô nhà vậy ?' thì thủ phạm lần nào cũng như lần nào là con hay thẳng 'Con không biết', rồi khi tôi hăm hù 'Sao phòng khách có vết giày đầy bùn ?', bốn đứa kia sẽ nói chắc như bấp là '*Con không biết*' đã làm chuyện đáng đánh đòn ấy. Trăm tội cứ nói đứa '*Con không biết*' là đúng. Lại một cái là lũ nhỏ biết trong nhà có nó nhưng bả với tôi chưa thấy bao giờ, thành ra tôi không chắc mình có bốn hay năm con. Còn anh có mấy đứa ?
- Hình như tôi cũng có đứa 'Con không biết' nữa anh à, hay là nó chạy đi chạy lại nhà anh với tôi ?

LÊN TRUNG HỌC (1)

Trung học khác với tiểu học về nhiều mặt. Tùy theo trường con bạn có thể phải dùng bản đồ trong những ngày đầu tới trường, mặc đồng phục mới, có tủ và phải giữ chìa khóa tủ, có nhiều thầy cô thay vì chỉ biết một thầy cô như ở tiểu học, lắm khi một ngày em sẽ phải học với tám thầy cô, biết đi xe bus một mình. Trẻ khuyết tật gặp một số khó khăn trong những ngày đầu vì vậy bài viết sẽ đưa ra hướng dẫn để việc chuyển trường của em được dễ dàng hơn.

◆ Dán nhãn màu cho con.

Đây là việc làm hết sức giản dị mà rất hiệu quả. Nhiều trẻ thiếu óc xếp đặt nên cách tốt nhất là dùng một màu cho mỗi môn học của em, thí dụ tất cả tập viết, sách học môn Anh văn màu vàng, Toán màu xanh. Hãy hỏi ý con, cho trẻ tự chọn màu và nếu được thì dùng giấy màu bao quanh hộp carton để trẻ cất tập sách vào hộp cùng màu đó. Bạn có thể xin hộp không ở siêu thị hay mua hộp có màu sẵn ở IKEA, cửa hàng bán hạ giá (discount store).

Nếu trường muốn sách vở dán bìa plastic trong không màu thì dán nhãn màu (stickers) lên gáy sách như ngôi sao, vòng tròn. Cuối năm bạn tháo bỏ nhãn này và trả sách lại cho trường, còn trong năm nhãn màu sẽ giúp cho con bạn. Thầy cô có thắc mắc thì giải thích là cần làm vậy để con biết cách sắp xếp khá hơn. Chi tiết khác là bởi trẻ thường ghi số trang bài tập, ngày nộp bài trong tập nhật ký, em có thể dùng bút cùng màu để ghi. Theo cách đó nhìn vào bất cứ ngày nào trong nhật ký thì con và bạn biết ngay là có bài tập nào phải làm, phải nộp. Tuy nhiên cách này chỉ có hiệu quả khi trẻ không làm mất bút màu nên đó là chuyện khác cần nghĩ tới.

◆ Học cụ.

Nên mua học cụ càng sớm càng tốt, đừng đợi tới ngày chót trước khi vào học hay sau khi nhập trường mới mua. Về phần bạn thì mua giấy màu bao tập sách như đã nói. Có trường cung cấp nguyên bộ học cụ và tập nhật ký vì vậy bạn nên gọi cho trường để hỏi trước khi ra tiệm mua, vì có thể nguyên bộ sẽ rẻ hơn là mua từng món một.

◆ Chỗ học ở nhà.

Đây là nơi con bạn sẽ dành khá nhiều thời gian trong mấy năm tới, thế nên lý tưởng là bạn hãy hỏi ý kiến trẻ khi tìm nơi xác định rõ. Chỗ ấy thuộc về trẻ và cần có khung cảnh thoải mái. Nó có thể là phòng học dành riêng cho máy điện toán và bàn học, hay một phần riêng biệt trong phòng ngủ, mà cũng có thể là một góc phòng khách. Bất cứ xếp đặt nào hợp với lối sống và sự phân chia trong nhà là tốt. Nếu trẻ cần được trông nom và nhắc nhở thì đặt chỗ học trong tầm nhìn của bạn có lẽ hay hơn. Còn ngại rằng trẻ dễ bị chia trí không làm xong bài thì có phòng riêng là tốt nhất.

Bạn có thể mua bàn cũ bằng gỗ ở garage sales rồi sơn lại, hay để cho con sơn làm trẻ hãnh diện thêm về chỗ ngồi học. Coi lại đèn trên trần hoặc trên bàn, trẻ cần đủ sáng để đọc và viết cho rõ, không bị mỏi mắt khi ngồi

học lâu. Nếu chỉ có một chỗ học cho tất cả các con thì đặt thời khóa biểu chiều và tối để chúng thay phiên nhau dùng bàn viết, tránh được cãi cọ. Máy điện toán cũng nên có phân chia ai sử dụng giờ nào nếu cần.

◆ Ngày nhập trường.

Vào đầu tháng 12 mỗi năm trường gửi đơn cho cha mẹ nếu trẻ đủ điều kiện xin thẻ xe bus hay xe lửa. Nếu chưa biết con xin được hay không thì bạn nên liên lạc với trường vào đầu tháng 11 để hỏi, hay bạn cứ điền đơn và nộp để trường quyết định. Nên bắt đầu chuẩn bị mọi việc khoảng một tuần trước ngày nhập học. Để tránh bị căng thẳng trong ngày này, cách quan trọng nhất là đưa con đi học cho quen đường trước đó. Muốn làm vậy bạn cần biết giờ chuông reo vào học buổi sáng, giờ xe bus hay xe lửa, hay đường đi bộ từ nhà đến trường.

Hãy quyết định cách nào tốt nhất cho con đi và về. Nếu đi xe bus hay xe lửa thì dạy trẻ đọc thời khóa biểu của xe, đây là kỹ năng rất có giá trị và hữu dụng lâu dài. Bạn chỉ cần ghi hay dán khoảng thời gian thích hợp để đón xe vào tập nhật ký của con. Lý tưởng thì trẻ nên đến trường 15-20 phút trước giờ chuông reo, để có thì giờ mở tủ (locker) và sắp xếp tập vở. Đi học trễ thì em sẽ bị xáo trộn ngay đầu buổi học và có thể bị phạt vì trễ giờ.

Chọn xe lửa hay xe bus nào cho trẻ đến trường với thì giờ còn dư như đã nói, điều này cho trẻ có chọn lựa khác nếu xe không đến đúng giờ. Lấy thí dụ bạn và con chọn xe bus chuyển 8 giờ, hãy cho con thấy rằng có chuyển kế đó lúc 8.07 và 8.15 vẫn khiến trẻ đến trường trước khi chuông reo. Biết như thế trẻ không hết hoảng nếu trẻ xe bus chuyển 8 giờ hay xe không đến. Giải thích với con rằng xe bus hay xe lửa có khi đến trễ hay không có xe, và xe đến khác giờ vẫn là đúng xe cho con tới trường. Dặn con hỏi lại nếu muốn chắc ăn là 'Xe bus có ngừng ở... hay không?', và chỉ cho con biết ai là người để hỏi.

Dạy con tên của hai trạm xe lửa hay hai đường nếu là xe bus trước khi tới chỗ, để trẻ biết mà chuẩn bị xuống xe. Khi tập đi thử trước ngày nhập học, dẫn con ra ga xe lửa hay trạm xe bus và chỉ cách mua vé trong trường hợp mất thẻ đi xe. Nó cũng có nghĩa nên cho trẻ tiền dành riêng về việc này và dặn con cất kỹ. Xuống xe thì dẫn con tới tận cổng trường để bạn biết là có đủ giờ hay không, có cần đổi giờ đồng hồ báo thức, giờ xe. Đi tới sớm quá cũng không tốt, nếu trẻ đến trường hơn 20 phút trước khi chuông reo thì cho mang theo một món ăn nhẹ để em không bị uest oải ngay đầu giờ.

Nếu con có anh chị em đi cùng thì bạn cũng vẫn nên tập con đi thử, và điều quan trọng là dẫn con tới chỗ sẽ đứng đợi anh chị em cho trẻ biết rõ. Nói miệng sẽ không đủ vì có thể trẻ hiểu biết kém và vì mọi chuyện quá mới mẻ. Trong trường hợp này bạn nên có kế hoạch khẩn cấp cho con khi anh chị em không tới chỗ hẹn, thí dụ như sau khi chờ 15 phút mà nếu không thấy ai thì đi về một mình, mà muốn làm như vậy thì trẻ phải biết xem đồng hồ và có đồng hồ trên tay, thành ra bạn phải tập cho trẻ khả năng này và mua đồng hồ cho con đeo. Kế hoạch khẩn cấp cho trẻ biết phải làm gì mà không cần ai giúp. Việc mua đồng hồ và tập trẻ coi giờ có đề cập tới trong tập san Cha Mẹ với Con Khuyết Tật số 2 - 2003, trang 8 xin bạn coi lại.

Nếu con đáng lẽ về nhà lúc 4 giờ mà 4.20 vẫn chưa thấy tăm hơi thì chắc chắn là bạn quýnh quáng, tưởng tượng đủ chuyện không may đã xảy ra. Vậy hãy cho con hay khoảng thời gian bạn chờ ở nhà, nói rằng 'Mẹ trông con về từ 4 đến 4.30 giờ' và giải thích rằng nếu trẻ chuyển xe này thì còn xe khác, trẻ không cần vội vàng hấp tấp chạy đuổi theo xe bus hay xe lửa đã chạy, hay băng đại qua đường với hy vọng về đúng giờ.

Cũng phải có kế hoạch nếu con về trễ hơn 30 phút, nó sẽ giúp cho trẻ lần bạn được bình tĩnh. Mua thẻ gọi điện thoại 5\$ để dành cho kế hoạch khẩn cấp này, và viết số điện thoại quan trọng lên tấm thẻ rồi bọc plastic và cất vào bóp, thí dụ như số điện thoại nhà, điện thoại lưu động của cha mẹ, điện thoại ông bà nội v.v. Cần làm vậy bởi khi lo lắng và bấn loạn trẻ có thể không nhớ số điện thoại nhà. Dạy em cách dùng thẻ gọi điện thoại và cách số 1800 đảo lại (1800 reverse). Số này gọi được ở bất cứ điện thoại công cộng nào và không cần bỏ tiền, hãy chỉ cho trẻ thấy trạm xe lửa thường có điện thoại công cộng.

Tại trường có thầy cô hướng dẫn cho mỗi cấp lớp, hãy xem chắc là con biết tìm thầy cô này ở đâu, thí dụ thầy Brown ở lầu hai phòng giáo sư ban Toán. Giảng cho trẻ hiểu là đến gặp thầy Brown khi có chuyện trực trực hay khi thấy không ổn.

Tập cho trẻ có trách nhiệm tự thức dậy mà không cần cha mẹ gọi, vậy hãy mua đồng hồ báo thức và dạy trẻ cách sử dụng. Tập thử mỗi ngày một tuần trước ngày nhập học để trẻ dậy đúng giờ và có thói quen tốt.

Dù con học trường đặc biệt hay trường bình thường, bạn cũng có thể viết một thư chỉ dẫn in làm nhiều bản cho tất cả thầy cô, nếu thấy đó là chuyện cần và tốt nhất là tự mình đến gặp và đưa tận tay. Thư chỉ cần một trang, viết tóm tắt như thí dụ sau:

— Sơn có cử động tinh tế yếu kém, cầm viết không chắc và viết chữ không ngay hàng thẳng lối. Nên cho em dùng máy điện toán để viết bài nếu được.

— Xin cho Sơn ngồi hàng đầu trong lớp vì em nghe không rõ. v.v.

Thư là cách rất hay để tránh vài ngộ nhận có thể có giữa trẻ và thầy cô.

◆ Tình cảm

Những ngày đầu ở trung học trẻ có thể có nhiều xáo trộn trong lòng như sau:

- hoang mang, lo lắng với trường mới đông đảo mà mình không quen biết ai.
- nhớ trường cũ, thầy cô bạn bè ở đó.
- thấy bị cô lập, hiểu lầm, buồn bực
- hồi hộp, háng say muốn gặp thầy cô mới và kết bạn mới.
- vui vẻ thấy mình là thiếu niên không còn là đứa trẻ, có độc lập nhiều hơn.
- sợ có nhiều bài tập và bài khó, làm không nổi.
- sợ bị ăn hiếp, bị mắc cỡ khi nói hay làm chuyện không đúng trước mặt bạn bè trong lớp.
- không biết đường tới lớp, không biết giờ nào có môn nào vì không đọc được thời khóa biểu.
- sợ thầy cô khó khăn, bị phạt ở lại trường.
- sợ trễ xe, đi lạc, đi lộn xe, không dám hỏi người khác chỉ đường.

Bạn cần nói chuyện với con về những nỗi lo lắng này cùng dấu hiệu cho thấy có căng thẳng, sợ hãi như bụng thắt lại, đổ mồ hôi, tay chân run. Khuyến khích con nói về cảm xúc, cảm nghĩ của mình, đặc biệt là các nỗi sợ hãi và làm gì được để giải quyết. Lắng nghe và nhìn nhận chúng, không nên gạt phắt đi như nói rằng

- 'Có gì đâu, chỉ vẽ chuyện'.

Phủ nhận như thế chỉ làm con cảm thấy tệ hơn, bạn có thể tỏ ra thông cảm và gợi ý như:

- 'Ồ hồi xưa mẹ cũng lo như con bây giờ, nhưng mà rồi cuộc thi môn toán không khó lắm đâu v.v., tối mẹ sẽ giúp con làm bài.'

Cho chính bạn thì tự hỏi là mình có dành thì giờ để hỏi chuyện ở trường, nghe con nói, khen con khi chúng làm đúng, và có trông mong quá đáng chăng? Ước vọng của bạn dành cho con có thực tế, có hợp với khả năng của trẻ không. Hãy xem kỹ là những mong mỏi của bạn hợp lý và rõ ràng để tránh vỡ mộng sau này và sự hoang mang của trẻ khi thấy cha mẹ không hài lòng với nỗ lực của chúng.

Xin đọc thêm bài *Đạy Con* trong tập san *Cha Mẹ với Con Khuyết Tật*, số 2, 2003.

Dưới đây là vài câu hỏi gợi ý khi gặp chuyện khó xử trong lớp:

- Con tới lớp trễ 10 phút, thầy đã bắt đầu giảng bài. Trẻ phải làm gì và nói gì?
- Lớp có giờ toán nhưng con mang lộn sách khoa học. Cách tốt nhất là làm sao?

- Cô nói rõ về bài làm nộp tuần sau, có vẻ như ai cũng hiểu nhưng trẻ không hiểu và lo lắng. Con phải làm gì đây ?

- Trên xe lửa con mệt quá và ngủ quên, xe chạy lối một trạm. Làm sao bây giờ ?

Chót hết hãy đặt thông lệ lúc trước và sau giờ học cho con theo, khiến trẻ ý thức phải làm những chuyện gì. Ghi rõ giờ làm bài tập, làm chuyện nhà và giờ rảnh, dán hay đặt nó ở chỗ con ngồi học. Trẻ có thể hiểu được hình vẽ hơn là chữ viết, vậy hãy dán hình cho mỗi sinh hoạt nếu cần.

Theo Samantha Hornery,

Surviving the Transition to High School. Learning Link, number 3/2003.

NHÓM VUI

Ba năm về trước tôi ngồi chơi với một nhóm các bà mẹ có con DS, các bà mẹ sôi nổi bàn tán rằng con các chị học trường bình thường mà không có bạn, thời gian nghỉ giữa hai học kỳ là lúc tệ nhất trẻ không có ai để chơi, cũng như trẻ rất khó kết bạn hay duy trì liên lạc với bạn. Lý do là trong trường không có mấy trẻ cùng sở thích như các cháu. Tôi về nhà suy nghĩ về chuyện đã nghe và thấy rầu rí, sau đó tôi nói chuyện với các chị khác; tất cả chúng tôi đều muốn cho con cơ hội gặp gỡ trẻ khác thường xuyên để làm quen với nhau và thấy mình thuộc về nhóm. Thế là nhóm Fun Club thành hình với sự trợ giúp của hội đồng thành phố North Sydney, họp mặt mỗi trưa thứ bảy thứ hai trong tháng, nhóm không chỉ dành riêng cho trẻ DS mà nói chung cho trẻ có trình độ giống nhau. Các em có được sân chơi an toàn, nhiều dụng cụ để chơi, địa điểm ở cạnh công viên nên rất lý tưởng, và được các bà mẹ thay phiên trông nom.

Đó là trẻ tiểu học, với trẻ trung học cha mẹ cũng lập nhóm cho con. Nhóm có từ 10 - 12 em, đa số có DS mà nói chung cả nhóm thì em nào cũng có khuyết tật. Cha mẹ thay phiên nhau tổ chức tối thứ bảy tại nhà cho các con, họ nhận thấy rằng như các trẻ đồng lứa, trẻ khuyết tật trong tuổi thiếu niên cũng muốn có bạn để chơi, tán dóc, vui đùa, coi xi nê và ăn pizza ! Mỗi tháng nhóm gặp mặt hai lần, ngoài hai mục không đổi là coi xi nê và gọi pizza, cha mẹ tổ chức có thể thêm mục riêng hay trẻ có màn giải trí do chúng tự diễn. Đối với nhiều trẻ, đây là lần đầu tiên các em có sinh hoạt xã hội nên rất mong ngóng tới ngày họp. Cha mẹ xếp đặt việc đưa đón các con buổi tối và vào thời buổi điện toán này, họ gửi cho nhau email nhắc nhở vài ngày trước buổi họp. Có nhìn các thiếu niên cười đùa ta sẽ thấy rằng nhu cầu của các em giống hệt như những trẻ 'bình thường' khác.

Down Syndrome Newsletter, Autumn 2004

Việc Làm cho Người Tự Kỷ

Theo *A Guide to Successful Employment for Individual with Autism*, by Marcia Datlow Smith, 1995.

I. CƠ XƯỞNG

1. Thuận lợi

◆ Cơ xưởng thường có chỗ làm khá rộng, mỗi công nhân được cho đủ chỗ để làm việc và cách nhau một khoảng xa có thể hơn một thước. Những điều kiện này thích hợp cho người tự kỷ, khoảng cách thoải mái khiến họ không tiếp xúc nhiều với bạn cùng chỗ, không chen lấn đụng nhau hay đòi hỏi người khác đứng xích ra hoặc để dụng cụ ở chỗ khác, cũng ít có nói chuyện trong lúc làm việc giữa công nhân với nhau. Vì vậy khả năng giao tiếp của họ ít cần đến. Xã giao ở cơ xưởng thường là chào hỏi nhau khi tới nơi trước giờ làm việc, trò chuyện ngắn ngủi lúc nghỉ hay ăn trưa và chào nhau lúc tan sở. Những việc này là thông lệ, biết trước, không có gì bất chợt và người tự kỷ có thể làm hay học để làm tốt đẹp. Ngoài ra giao tiếp trong lúc làm thường là chỉ dẫn và phê bình của giám thị là điều mà họ biết và không lấy làm khó chịu.

Loại việc làm này thường phải có chú tâm cao độ vào công việc, thí dụ là chỉ tiêu sản xuất đặt trong ngày, công việc chính xác và có giám thị chặt chẽ. Môi trường như vậy thuận lợi về mặt giao tiếp và chỉ dẫn cho người tự kỷ, cảnh tượng và tiếng động đều liên hệ đến việc làm khiến chúng là cái nhắc nhở cho họ làm đều đặn không xao lãng. Chỗ làm việc cũng ít có người tới lui ngoài những ai có phận sự, tức không có ai lạ đến làm chia trí hay gây xáo trộn, bực bội cho công nhân tự kỷ.

◆ Người tự kỷ thường có năng khiếu cao về sự điều hợp mắt và cử động, có kiểm soát khéo léo về cử động tinh tế và cử động tổng quát. Cái hay thấy là người tự kỷ có thể có mức thông minh dưới trung bình đi kèm với những năng khiếu ở trên vượt bực. Công việc ở cơ xưởng nhiều khi đòi hỏi tinh mắt trong khi làm mà luôn cả việc kiểm soát phẩm chất. Người tự kỷ thường khéo léo với việc cần tinh mắt và khám phá ra sơ sót của sản phẩm giỏi hơn bạn đồng nghiệp không có khuyết tật. Họ cũng nhớ rành những bước cần làm của một việc nên có thể học mau lẹ thứ tự của việc phức tạp đòi hỏi nhiều chặng mới xong, khả năng điều hợp chính xác mắt và tay khiến họ thực hiện lẻ lẻo những bước này, và số lượng vật làm ra có thể vượt trội rất nhiều so với bạn đồng nghiệp.

Một số công việc đòi hỏi mức tri thức cần thiết hay khéo tay nên có thể không phù hợp cho người tự kỷ bị trí tuệ nặng, việc khác cần có mức thông minh trung bình mà nếu không có thì việc hóa ra rất khó cho họ. Làm ở cơ xưởng thường có động tác rập khuôn, theo lệ không thay đổi, đây là hai tính chất người tự kỷ ưa chuộng. Một khi biết làm chuyện gì rồi thì những bước cần để thực hiện, tạo nên món hàng sẽ giữ y vậy mà không có bất ngờ hay thay đổi thỉnh thoảng xảy ra. Nó không có nghĩa là người ta làm một việc cả ngày, mà người tự kỷ có thể học làm nhiều việc khác nhau và làm được hết ở cơ xưởng. Công việc giống nhau ngày này sang ngày khác mà nó cũng lập đi lập lại, người tự kỷ nào cần sinh hoạt theo thông lệ (routines) thường làm giỏi dang loại công việc như thế.

Việc làm có thể rất thỏa mãn đối với người tự kỷ vì họ tạo ra vật hay một phần của vật, có nó trong tay chứng minh cho nỗ lực của mình, là bằng chứng cụ thể.

◆ Làm ở cơ xưởng còn có lợi cho người tự kỷ về mặt khác. Đây thường là việc đều đặn khiến họ bận rộn và tránh được vấn đề về hành vi như tự kích thích (gãi, búng ngón tay), đi lang thang vô vấn, hay tự hại thân. Người tự kỷ không có gì làm có thể đứng lác lác, đi tới lui, đập đầu nhưng nếu họ có việc và chú tâm, làm luôn

tay thì những hành vi trên ít khi xảy ra.

2. Bất lợi.

Việc ở cơ xưởng đòi hỏi có sự chính xác cao độ, người ta không thể làm lười thôi cho xong và có thể bị mất việc. Nếu người tự kỷ có khuynh hướng này thì cần được chỉ dẫn hay thúc đẩy để bảo đảm có chính xác. Công nhân cũng bị đòi hỏi đạt sản lượng trong ngày, nếu chỉ tiêu tỏ ra quá cao cho người tự kỷ thì cần có sự thỏa thuận giữa đôi bên.

Điểm khác cần quan tâm là người tự kỷ hay chống đối việc có thay đổi, không thích học cách thức mới để làm một việc. Ở cơ xưởng người ta có thể được chỉ làm việc theo một cách nào đó và cứ như thế làm năm này tháng kia, tuy nhiên đôi khi cần có thay đổi trong cách thực hiện và người tự kỷ đã quen việc một thời gian lâu sẽ chống lại. Khi đó cần nghĩ ra phương thức để chỉ dẫn và khuyến khích họ chấp nhận đường lối mới.

Tính không thích thay đổi cũng cần được chú ý khi chỉ dẫn họ cách làm việc, bởi rất khó chỉ họ cách thức mới nên chuyện quan trọng là cần dạy họ làm đúng thể thức ngay từ đầu. Khi có thay đổi nào trong thông lệ ở xưởng thì cũng phải chuẩn bị cho họ biết trước và chấp nhận. Tự công việc cũng có thay đổi, thí dụ ban sáng làm một việc và ban chiều làm việc khác, có người tự kỷ thấy khó mà đổi từ việc này sang việc kia, nhất là khi có thay đổi đột ngột.

Cơ xưởng thuận lợi cho người tự kỷ yếu kém về mặt giao tế, nhưng ở đây cũng như ở bất cứ chỗ làm việc nào, bạn đồng nghiệp có thể gây khó khăn cho người tự kỷ như chọc ghẹo, chê bai hoặc tế nhị hoặc thô lỗ, than phiền với chủ nhân. Bạn đồng nghiệp cũng có thể tức giận là phải làm việc với người khuyết tật. Trong một số trường hợp người tự kỷ phải tiếp tục làm việc dù rằng bị quấy nhiễu.

Loại công việc ở cơ xưởng nhận người tự kỷ là: lắp dây cable cho máy điện toán, lắp màn hình cửa sổ, lắp đồ điện tử, gửi hàng của công ty đến khách, làm bàn ghế trong xưởng mộc, ép plastic tranh ảnh cho hãng quảng cáo đại nhạc hội, ép plastic, thợ in áo T-shirt.

Ta cũng nên biết là công nhân tự kỷ thường có mức lương thấp hơn bạn đồng nghiệp vì nhiều lý do, một phần vì năng suất của họ có thể không cao bằng. Nhân viên chỉ dẫn có khi làm việc toàn thời cạnh họ, nói lời khen mỗi nửa tiếng khi họ làm được việc, nhắc nhở khi họ xao lãng, sửa chữa khi có hành vi không thích hợp. Người này sẽ ghi nhận các khó khăn của họ để tìm cách giải quyết, như khó khăn về giao tế (không biết chào hỏi), hành vi (la hét, hung hăng).

Bất lợi chót là loại công việc này thường không có hay có ít thăng thưởng nghề nghiệp, mức tiến kế cho công nhân ở cơ xưởng thường là giám thị hay vào ban quản lý mà hai chức vụ này đòi hỏi kỹ năng cao về giao tiếp, liên lạc là cái mà nhiều người tự kỷ không có hay yếu kém

II. BÁN HÀNG

Loại công việc này thấy ở tiệm bán quần áo, dụng cụ máy móc, đồ gia dụng, thương xá, tiệm thuốc và gồm việc mở thùng hàng, treo y phục lên giá, đem trưng bày ở nơi bán, đóng gói, phân loại hàng theo cỡ hay màu, sắp hàng lên kệ. Người tự kỷ thường không trực tiếp phục vụ khách hàng như đứng bán, quản lý hay tính tiền. Họ thường đem hàng từ nhà kho đến chỗ bán hay thỉnh thoảng sắp xếp kệ hàng.

1. Thuận lợi.

Một số việc trong ngành bán lẻ thích hợp cho người tự kỷ, chính yếu là việc làm với hàng hóa hơn là với

khách hay mua bán với chỗ cung cấp, nó không đòi hỏi sự khéo léo và người bị chậm phát triển nặng có thể làm được, thêm vào đó nó không cần nói nhiều.

◆ Người tự kỷ thường làm ở nhà kho của tiệm, nơi đây là môi trường tốt cho ai có hành vi khác đời hay có tật về ngôn ngữ. Nhà kho thường rộng và có kệ đựng hàng ngăn thành nhiều chỗ. Trong cảnh ấy hành vi trực trặc nếu có thì cũng ít ai thấy, nhân viên ai có chỗ làm của người đó và mỗi khu như vậy tương đối rộng, biệt lập nên ai có ngôn ngữ khác thường thì nhân viên khác cũng không nghe. Tương tự vậy người tự kỷ cũng không bị hành vi hay lời trò chuyện của bạn cùng chỗ làm phiền họ..

Khung cảnh nơi đây thường là dễ dãi, y phục không bó buộc và cách hành xử không theo khuôn phép chặt chẽ. Việc làm cũng khiến người ta đi lại tới lui, chỗ làm rộng rãi và công việc đòi hỏi phải chuyển hàng từ nơi này sang nơi kia. Điều này làm người tự kỷ ưa thích vì họ muốn đi tới lui, đứng lâu một chỗ hay ngồi hoài ở bàn là việc khó khăn cho họ.

◆ Một số công việc cần làm hai hay ba bước giản dị và người tự kỷ bị trí tuệ nặng có thể làm được, thí dụ như chất hàng lên kệ, mở thùng hàng, chia y phục theo màu, bỏ hàng vào thùng, treo y phục. Việc khác khó hơn như gắn giá hàng hay sắp sản phẩm theo mã số, điền đơn đặt hàng, lấy đúng hàng bỏ thùng gửi đi đòi hỏi nhân viên có tri thức cao hơn hay có người phụ giúp, thí dụ người này định đúng giá tiền trong máy và người tự kỷ chỉ cần bấm máy lấy nhãn có giá tiền gắn vào hàng.

Làm ở cửa hàng không đòi hỏi chính xác rất mực nên hợp cho người tự kỷ nào không có cách làm việc chi ly. Nó cần kỹ năng cử động tổng quát và không nhất thiết phải có sự khéo léo, và người tự kỷ làm giỏi chuyện khâu vá, vô thùng, mang thùng từ nơi này sang nơi kia. Lợi điểm quan trọng của loại công việc này là nó không cần nói, người tự kỷ không biết nói có thể làm được một loạt nhiều công việc về chuẩn bị hàng hóa mà không phải mở miệng. Chỉ dẫn có thể bằng cách làm cho thấy và hướng dẫn từ từ nên họ cũng không cần phải hiểu lời nói nhiều.

◆ Thuận lợi khác là hàng hóa có khi đúng với si mê của người tự kỷ, thí dụ người thích kẹo tìm được việc là sắp kẹo lên kệ, giữ cho nó ngay ngắn gọn ghẽ, người khác thích xà phòng và chất lau chùi thì làm việc ở nơi họ mua được hàng như vậy với giá đặc biệt cho nhân viên. Tất cả đều là động cơ thúc đẩy họ làm việc hay là phần thưởng khiến họ thích thú với chỗ làm. Nhà kho hay sắp hàng lên kệ thường có việc làm luôn, không việc này thì việc kia, có hàng thì làm tháo dỡ, sắp xếp mà nếu không có hàng thì quét dọn, lau chùi, sửa sang kệ, do đó người tự kỷ không có giờ rảnh và hành vi bất thường ít có dịp lộ ra, cũng như họ ít phải giao tiếp với người khác. Khung cảnh thoải mái cũng khiến họ không phải theo cung cách xã giao chặt chẽ nào, thí dụ họ không muốn chào hỏi ai trong ngày thì cũng không cần thiết.

2. Bất lợi.

Khung cảnh này có thể gây ra vấn đề nếu nhân viên phải làm việc ở nơi bán hàng rộn rịp, một số chuyện dễ gây xáo trộn có thể xảy ra như nhiều khách bất chợt vào cửa hàng, trẻ con phá khuấy, loa phóng thanh nhả oang oang. Có người tự kỷ phản ứng bất lợi với những điều này. Những việc nào cần tiếp xúc với khách đương nhiên không thích hợp cho ai chỉ nói được ít, ai nói khá hơn thì có thể được chỉ dẫn để trả lời khách, hay giản dị là kêu khách đến quầy thông tin.

Người tự kỷ thích việc diễn tiến giống hệt nhau ngày này sang ngày khác có thể thấy bối rối khi làm ở cửa hàng, vì kỹ nghệ bán lẻ không hoạt động đều như cơ xưởng. Cửa hàng có thể hết sức rộn rịp làm không hở tay trước dịp lễ, giáng sinh và đầu năm, sau đó thì trong một thời gian hai ba tháng thương vụ giảm xuống, giờ làm việc của nhân viên toàn thời giảm bớt còn nhân viên bán thời có thể phải tạm nghỉ việc. Theo mùa lúc hàng về thì

nhân viên bận rộn sắp xếp hàng, lúc hết hàng hay giữa hai kỳ hàng thì không có việc và nhân viên phải nghỉ vài ngày, rồi khi có kiểm kê thì ai không có phận sự cũng phải nghỉ việc tuy chỉ một thời gian ngắn.

Nói về hàng hóa thì người tự kỷ có tính đập phá sẽ không thích hợp cho ngành bán lẻ, bình thường nhân viên phải cẩn trọng để không làm hư hại sản phẩm bán ở cửa hàng, ai thiếu vệ sinh hay có tật tự kích thích như hay liếm, trây nước miếng có thể làm hư vật. Có người tự kỷ cần được thưởng hằng giờ để duy trì hành vi tốt bằng cách cho ăn hay uống một chút, thì việc ăn uống này cũng có thể để lại vết dơ hay loang trên hàng hóa, và là điều cần để ý.

Ai có tật ăn bậy, cái gì cũng ăn bất kể là vật ăn được hay không, mà không được kiểm soát có thể gây ra vấn đề ở chỗ làm việc. Một trường hợp là họ ăn khuy trên áo bán ở cửa hiệu, ăn kim, kẹp và những vật nhỏ khác bằng kim loại trong tiệm. Dem chụp hình tia X thì thấy vài vật lạ nằm trong bao tử. Nếu có chương trình sửa đổi hành vi áp dụng cho họ thì việc này có thể kiểm soát được tại chỗ làm, thêm vào đó là giữ chỗ làm sạch và trống không có vật bằng cách quét rác vài lần trong ngày.

Vài khó khăn quan sát thấy cho loại việc làm này là người tự kỷ khi hết việc không biết gặp giám thị để hỏi bây giờ làm gì, làm việc gì khác, hay khi gặp trục trặc thì đứng đó mà không nghĩ ra là hỏi người khác nhờ giúp đỡ. Thí dụ đang photocopy mà máy hư thì họ bỏ không làm nữa khiến việc không hoàn tất, mà cũng không ai biết để sửa máy vì họ không nói. Người tự kỷ cũng có thể không sử dụng toilet đúng cách, làm trây trúa, trây phân hay nước tiểu khiến bạn cùng chỗ bực bội và sau đó không ai muốn chùi toilet.

Nói chung là khi có hỗ trợ thì người tự kỷ trước đây bị xem là không thể đi làm vì khuyết tật nặng, trí tuệ nhiều và có hành vi không hợp nay đã làm được việc trong ngành bán lẻ, cũng như là người có khuyết tật ít hơn. Được giúp đỡ thì họ có thể làm một chỗ nhiều năm (trung bình 5 năm), và tuy phải cần người trông nom thường xuyên nhưng chủ nhân hài lòng với kết quả làm việc. Họ có thể là nhân viên giỏi dang khiến cho sau khi phải nghỉ việc một thời gian vì không có thương vụ, khi cửa hàng hoạt động tiếp thì người tự kỷ là một trong những nhân viên đầu tiên được mời làm việc lại.

Bạn cùng chỗ có khi rất sốt sắng phụ giúp, với người tự kỷ ăn bậy thì họ để mắt tới hay tay người này và nhắc anh buông tay xuống cạnh sườn khi thấy anh muốn lấy vật để ăn. Vài chức vụ mà người tự kỷ làm việc khá quan là: nhân viên kiểm hàng nhà kho, nhận hàng và cất hàng, rửa xe hơi, gửi hàng ở thương nghiệp bán hàng bằng đường bưu điện.

III. LÀM NHÀ IN

Làm nhà in và gửi hàng là cơ hội làm việc tốt cho người tự kỷ. Công việc gồm có xếp sách thành chồng, đóng sách, bao sách, đóng lỗ trong sách. Nếu đó là nhà in chuyên biệt như in danh thiếp, bảng tên, thiệp chúc mừng thì có việc cắt nhãn tên từ tờ lớn, nếu đó là công ty bán hàng bằng bưu điện thì nhân viên dán nhãn lên phong bì, xếp đặt vật liệu để bỏ vào phong bì, gói hàng, bỏ thư vào bao thư.

1. Thuận lợi

Đây là công việc lý tưởng cho một số người tự kỷ, họ ưa thích việc và vật liệu ở nhà in cũng như cách thức làm việc thường phù hợp với ý muốn của người tự kỷ là có sự đều đặn theo thông lệ rõ ràng. Nhà in thường có chỗ làm rộng rãi, nhân viên làm ở bàn lớn cách người khác một khoảng rộng thoải mái. Cũng vậy, công ty bán hàng bằng đường bưu điện cũng có chỗ khoảng khoát cho nhân viên làm việc. Ở cả hai nơi sự rộng rãi đó là một thuận lợi cho người tự kỷ vì nó làm giảm bớt đòi hỏi về giao tiếp là cái sẽ có khi nhân viên làm việc gần nhau.

Công việc hai chỗ thỉnh thoảng cần sử dụng máy như máy đóng gáy, đóng lỗ, máy bao. Thường là chỉ có một người dùng máy nên đó điều hay cho người tự kỷ vì họ làm tốt nhất khi công việc của họ không xen lẫn nhiều vào công việc của người khác. Nhân viên cũng cần phải chú ý cao độ vào việc làm và có năng suất cao vì hàng tới đều đặn. Vì đây là việc làm liên hệ đến sản phẩm bằng giấy nên có nhiều dấu hiệu quanh chỗ làm việc nhắc nhở họ, thí dụ như chõng giấy, chõng thiếp, cảnh tượng người khác đóng gáy, phân loại, dán, bao gói hàng, tất cả là kích thích mạnh mẽ cho nhân viên hoàn tất việc. Thêm vào đó máy móc hoạt động sinh ra tiếng ồn làm át đi hành vi bất thường của người tự kỷ như la hét, kêu to, sự ồn ào của máy vì vậy là một lợi điểm.

Loại việc này thích hợp cho ai có đủ kỹ năng điều hợp mắt và tay, có kiểm soát về cử động tinh tế và cử động tổng quát, dù rằng có thể bị trì trệ về óc thông minh. Nó đòi hỏi kỹ năng chính xác về xếp chõng, bỏ thùng đóng lại, sách thường khi phải phân thành chõng và trang giấy xếp thẳng với nhau chính xác. Thiếp chúc mừng cũng phải xếp đúng cách để sản phẩm khi làm xong rồi chấp nhận được. Nhiều người tự kỷ thích cách làm việc này, ngừng lại để sóc cho thẳng xấp giấy hay vuốt lại vật liệu khác coi không được thẳng. Người tự kỷ thích có trật tự và trong nhà in hay công ty gửi hàng bằng đường bưu điện họ làm việc mà họ thích là giữ cho chõng sách, chõng hàng, hộp giấy được thẳng thắn, ngay hàng.

Hai nơi đây cũng có lợi điểm là cho ra khung cảnh y hệt nhau năm này tháng kia, cái là một đòi hỏi khác của người tự kỷ khiến họ cảm thấy thoải mái. Lấy dụ Mary làm việc đóng gáy sách, mỗi ngày cô làm việc với cùng một số vật liệu: bìa, trang trong, gáy sách và máy móc. Cô không phải suy tính là phải chọn vật liệu nào để làm hay loại công việc nào. Earl bị tự kỷ nặng hơn có môi trường còn đồng nhất hơn nữa, anh làm danh thiếp. Trong khi Mary có thể đóng gáy nhiều sách lớn nhỏ dày mỏng xanh trắng khác nhau, Earl chỉ làm một món duy nhất là danh thiếp.

Thế thức làm việc thường khi cũng giống nhau, ít thay đổi hay không cần thay đổi. Khi người ta biết những thứ tự phải theo để bao sách thì các bước này không thay đổi và sự đồng nhất này, giữ y thứ tự trong công việc là lợi điểm cho ai khó mà uyển chuyển. Tính hiểu sự việc theo nghĩa đen, cụ thể làm người tự kỷ hài lòng với công việc. In sách, gửi hàng có bắt đầu rõ ràng, việc hoàn tất cũng rõ và sản phẩm là cái họ thấy trước mặt, cầm trong tay khiến người tự kỷ hân hoan.

Công việc cũng đều đặn có luôn trong ngày trong năm và nhân viên ít khi phải nghỉ làm vì thiếu việc, tính chất ổn định này rất quan trọng cho người tự kỷ. Nếu họ tỏ ra giỏi dang làm được việc thì rất có thể họ làm được lâu dài, có người làm tại một nhà in từ 13 năm nay dù anh bị trì trệ vừa phải. Có người tính chộn rộn gây rối loạn ở chỗ làm việc trước nhưng khi sang nhà in, chỗ làm ít có can thiệp, ít có chuyện khiến họ chia trí và công việc theo thứ tự đâu ra đó chặt chẽ khiến anh làm việc lâu, ổn định. Nhà in cũng hay là thương nghiệp nhỏ với chủ nhân quan tâm đến nhân viên của mình kể cả người tự kỷ.

Về mặt giao tiếp, công việc in hay gửi hàng có lợi điểm là tạo nên sự hợp tác giữa người tự kỷ và nhân viên khác ở nơi đó. Việc diễn ra giống như hệ thống dây chuyền, thí dụ khi sản xuất danh thiếp thì in xong một người sẽ cắt ra đưa cho người khác bỏ hộp, người thứ ba gói lại gửi đi. Lối dàn xếp này khiến người tự kỷ có cơ hội làm cho người khác và người khác làm cho họ. Hai bên cần lẫn nhau và nương vào nhau, hợp tác với nhau nhưng không đòi hỏi có giao tiếp nhiều. Người tự kỷ có thể làm việc rất khá, chứng tỏ họ là nhân viên đáng tin cậy mà không trò chuyện với ai hay rất ít nói. Môi trường khiến có hợp tác nhưng không cần giao tiếp. Paul có tự kỷ và không nói được, anh gói hộp đựng thiếp chúc mừng cho công ty in thiếp và những công nhân khác phải chờ anh để làm phần việc của họ. Paul làm giỏi dang và làm theo cách mà bạn đồng nghiệp trông cậy được.

Hai nơi này cho ra lợi điểm khác là người tự kỷ làm việc với cùng những bạn đồng nghiệp mỗi ngày, không có ai lạ xen vô, không có khách hàng hay người ngoài chõng mặt làm rối trí. Thỉnh thoảng có khách đến thăm

nhưng không thường và nhân viên không phải tiếp khách, chào đón nói chuyện, trả lời hay chỉ dẫn họ. Công ty in sách có mức đãi ngộ thấp, tức ít người nghỉ việc và phải tìm người mới luôn như việc ở nhà kho hay bán hàng, mà nhân viên thường làm việc lâu dài hơn. Sự ổn định này khiến người tự kỷ có thì giờ quen biết bạn đồng nghiệp và về lâu về dài đôi bên thân thiết nhau, cho phép nhân viên hiểu thêm về khuyết tật và tỏ ra khoan hòa hơn khi hành vi khác thường xảy ra.

2. Bất lợi.

Một số người tự kỷ có mức chính xác cao độ giúp họ làm được việc ở nhà in như xếp giấy thẳng thắn, cắt đúng hàng, đặt trang đúng chỗ nhưng có người không chăm chút bằng và thấy những việc trên khó khăn. Công việc đòi hỏi phải đúng đắn và họ không làm theo tiêu chuẩn này được. Nhân viên cũng phải cẩn thận đặc biệt để giữ gìn phẩm chất của sản phẩm in ra, làm vật có lẫn xếp, cong lại, dính dơ hay bị rách đều không chấp nhận được. Người tự kỷ có thể có thói quen hay hành vi làm hư hại phẩm vật, thí dụ ai ăn bậy có thể thích ăn giấy, người khác thích xé giấy, vò lại nhét vào túi hay xé một góc giấy. Công việc cũng đòi hỏi có năng suất cao. Như đã nói việc tại nhà in hay gửi hàng có tính cách dây chuyền, người này trông chờ người kia để làm bước kế. Do vậy chuyện thiết yếu là người ta phải có thể đạt năng suất nêu ra, vì nếu một người không làm đủ số lượng thì nó có thể cản trở mức sản xuất của nhà in.

Nhân viên làm việc tương đối cách xa người ngoài, và ít bị xáo trộn vì khách nhưng không phải là không có, khi ấy sự hiện diện của khách gây xáo trộn và người tự kỷ có thể có hành vi không thích hợp. Eric có mức thông minh dưới trung bình, là nhân viên giỏi tuy nhiên anh bị kích thích khi có khách phái nữ vào chỗ làm việc của anh. Khi ấy anh bỏ việc chạy đến ôm chầm họ mà hễ ai can thiệp thì anh la to và trở thành hung bạo. Để giải quyết thì có chương trình sửa đổi hành vi, chỉ dẫn anh đứng yên chỗ làm lúc khách tới, làm được vậy thì anh có thưởng.

Có loại công việc ở nhà in đòi hỏi mức tri thức cao gần trung bình như có việc cần phải đếm, nên ai trí tuệ nặng có thể gặp khó khăn. Việc gửi hàng thì không cần tri thức nhiều như việc in, đặc biệt nếu nhân viên có kỹ năng cao về điều hợp mắt và tay, cử động tinh tế, nên người bị trí tuệ nặng mà có hỗ trợ thì có thể làm được nơi này hơn là nhà in.

Loại công việc ở nhà in và công ty bán hàng bằng đường bưu điện: nhân viên đóng gói hàng, làm danh thiếp và làm sách (xếp sách từ máy in ra, đóng tập sách nhỏ, bấm lỗ bìa sách, bao sách, xếp đặt phụ trang cho quảng cáo, làm kiểm kê, làm hộp carton, tháo hộp carton bỏ rác), nhân viên văn phòng.

IV. DỊCH VỤ ẨM THỰC

Tuy có nhiều người bị trí tuệ làm việc trong dịch vụ này nhưng cái lạ là có ít người tự kỷ. Họ thường không có kỹ năng cần cho loại công việc này.

1. Thuận lợi.

Ngành này cho ra nhiều loại công việc khác nhau và có việc hợp với người tự kỷ nếu khéo xếp đặt. Nói chung họ làm được việc nào chỉ cần một người và dịch vụ ẩm thực là môi trường có loại việc ấy như rửa chén, lau đồ bạc, bóc khoai tây bằng giấy nhôm. Những việc này có thể làm nơi kín đáo ít người qua lại gây rối trí và nhân viên có chỗ riêng của họ như bàn làm việc, góc phòng. Có việc ở nhà hàng cần được chuẩn bị trước giờ ăn trưa hay ăn tối, làm lúc tiệm vắng khách hay tiệm trống chưa mở cửa, khung cảnh vì thế rộng rãi, vắng vẻ, yên tĩnh

không ai xen vào chuyện của họ hay ngăn trở. Thí dụ có người tự kỷ bị trí tuệ nặng và có tật đập đầu, anh cũng rất dễ bực bội khi có phá khuấy chỗ làm, công việc của anh là lau chùi ở nhà hàng chuyên tổ chức tiệc sinh nhật cho trẻ em. Anh xong việc lúc 11 giờ sáng trong cảnh yên lặng, trống trải rất lý tưởng, không có trẻ con ồn ào làm anh nổi cơn, mà nếu anh có đập đầu thì cũng không có khách nào chứng kiến.

Nhà hàng cũng cần phát tờ quảng cáo đến từng hộp thư trong vùng, đây là việc làm ngoài trời hợp cho ai thích làm bên ngoài, hay người tự kỷ gặp khó khăn nếu đứng một chỗ thì bỏ quảng cáo là việc rất tốt để họ đi từ nơi này sang nơi kia. Nó là việc làm đơn độc nên dù có hành vi khác thường hay làm chậm thì sự việc cũng không gây trở ngại cho bạn cùng chỗ làm.

Nhiều dịch vụ ẩm thực có công việc lập đi lập lại và cách làm tương đối giản dị, người tự kỷ không thích thay đổi ưa thích điều ấy. Thí dụ như sắp xếp đồ bằng bạc, xếp khăn ăn, thêm đường và tiêu vào lọ hay ớt, dấm, đường, lau thực đơn. Việc khác cũng theo lệ không thay đổi như bao khoai tây bằng giấy nhôm hay cắt rau và nhà hàng muốn người tự kỷ làm. Vài việc cần sự chuẩn bị tương đối phức tạp như làm pizza, nó không đòi hỏi có óc sáng tạo hay có kỹ năng giao tiếp mà chỉ cần người ta có thể theo một số bước thứ tự trước sau. Chỉ dẫn có thể viết ra giấy và nhân viên đọc rồi làm theo là được.

Thêm vào đó công việc về thực phẩm cũng hấp dẫn đối với vài người tự kỷ vì họ thích loại thực phẩm của hàng làm, thí dụ bánh ngọt, pizza, đồ biển, khoai tây nướng. Việc được ăn những món này ở tiệm là động cơ thúc đẩy họ làm mạnh hơn là tiền lương.

Ngoài ra việc như rửa chén, lau chùi, sửa soạn thực phẩm, thêm cho đây lọ tiêu, muối v.v. đều có thể làm mà không cần có sự tương tác của bạn cùng chỗ và không cần giao tiếp với khách. Những việc này chỉ cần làm theo hai hay ba bước và người tự kỷ có thể tự làm lấy, hay chỉ cần được giúp rất ít. Người bị trí tuệ nặng, khó học, không biết nói vẫn có thể làm được chuyện hết sức giản dị như đi phát quảng cáo từng nhà. Người ta chỉ cần cho anh biết đường thông thạo, bảo đảm sao cho anh được an toàn. Ai thông minh trung bình thì làm được khó hơn một chút gồm nhiều bước như làm pizza, họ phải có thể thực hiện một số chuyện nấu nướng như khuấy, nhồi, cắt, nướng.

2. Bất lợi.

Mặt khác nhiều việc trong ngành ẩm thực có bất lợi to lớn đối với người tự kỷ như môi trường làm việc, vấn đề vệ sinh, giao tiếp, năng suất, làm đúng kỳ hạn, uyển chuyển và giờ giấc.

Có những việc phải làm ở chỗ tương đối chật như nhà bếp đông người, ở hành lang trong nhà hàng bận rộn và nhiều người tự kỷ không thích như vậy. Một số việc đòi hỏi phải làm việc cạnh nhau, đứng gần nhau nên cũng không hấp dẫn đối với họ. Đụng đầu người khác hay khách hàng, quẹt trúng hay bị quẹt trúng có thể gây bực bội dẫn tới hành vi không thích hợp như la hét, nằm lăn ra sàn. Nếu người tự kỷ có tật tự hại thân thì gây trở ngại lớn lao cho khung cảnh làm việc nếu nó xảy ra kè cạnh người khác hay khách hàng. Thí dụ ai ném bậy ở nhà kho thì không chắc sẽ trúng bạn cùng chỗ vì nhà kho rộng, nhưng nếu người tự kỷ ném cái nồi trong bếp thì có rủi ro cao là nó sẽ trúng ai đó rất phiền.

Nhà hàng đông người ồn ào cười nói, tiếng trẻ con khóc la có thể làm người tự kỷ bực bội dễ nổi cơn và hành vi của họ như hung hăng, la lối không thể chấp nhận được ở phòng ăn của nhà hàng. Cái khác là chung quanh có vật bén nhọn, nóng, gây nguy hiểm làm tăng thêm rủi ro cho khách hàng, bạn cùng chỗ và cho chính họ khi họ bực tức.

Loại công việc khác cần óc sáng tạo và suy xét thường nằm ngoài khả năng của một số người tự kỷ dù có mức thông minh trên trung bình, như soạn thực đơn, làm món ăn, tiếp đón thực khách. Ngay cả việc dễ là rửa

chén có khi cũng cần suy xét là đã sạch hay chưa, hoặc chùi đồ đồng đồ bạc thì cần tự hỏi là như vậy đủ rồi hay chưa đủ. Việc khác như ghi món ăn của khách, giải thích thực đơn, đầu tiên ở kết tổ ra khó khăn cho người tự kỹ có tri thức kém hay khả năng nói giới hạn. Những tật của chúng tự kỹ như búng ngón tay, tự kích thích, nói hay làm cử động tới lui trăm bận khiến họ không chu toàn phận sự ở nhà hàng một cách tốt đẹp, cái gì làm được ở nhà kho vắng người thì có thể không chấp nhận được trong bếp chật chội hay phòng ăn đông đảo thực khách.

Thí giờ và năng suất là điều khác cần chú ý. Việc làm khi có khách cần tổ ra mau lẹ, từ việc ghi món ăn thực khách đặt, tới làm món ăn trong bếp và mang ra bàn cho khách, tất cả có một giới hạn thời gian nào đó không được trễ hơn. người tự kỹ có thể làm bếp chậm chạp và gây ra trễ nãi hay làm hư món ăn nếu để trên bếp nóng lâu hơn là cần. Việc làm trước khi nhà hàng mở cửa cũng cần được hoàn thành trước thời điểm bằng không nhà hàng không thể mở cửa đón khách đúng giờ như người tự kỹ được mượn để lau chùi dao nĩa bằng bạc, gọt rau trái, lột vỏ tôm trước giờ ăn trưa, hoặc việc lau chùi cũng phải làm xong trước đó.

Trong bếp có khi cần thay đổi đột ngột và đòi hỏi có tính uyển chuyển là cái mà người tự kỹ yếu kém, thí dụ nhân viên có thể được kêu gọt khoai và đang làm thì được gọi quay sang lột tôm, tùy theo thực khách đặt món ăn. Hay trong tiệm pizza thì bình thường người tự kỹ làm sẵn pizza theo cách thức đã đặt nhưng có khi họ đột ngột được kêu làm cách khác cho hợp với yêu cầu của khách. Thay đổi bất ngờ như vậy là chuyện hay gặp trong bếp và cần phải làm mau lẹ, và đó có thể gây khó khăn đáng kể cho người tự kỹ.

Cũng vậy, việc hầu bàn trực tiếp gặp khách, ghi món ăn thực khách đặt là chuyện nhiều người tự kỹ không làm được vì cần phải chịu lòng khách có tính tình khác nhau, đối phó với nhiều loại thay đổi, thêm bớt gia giảm, chuyển từ bàn này sang bàn kia, thực khách kêu món mới bỏ món cũ, hay đối phó với than phiền của khách hàng.

Giờ giấc làm việc là một trở ngại khác, làm ở nhà hàng thường trái giờ hoặc rất sớm hoặc ban trưa hay tối khuya, cuối tuần là những lúc không thuận tiện nếu không có sẵn ai hỗ trợ họ vào lúc đó. Việc làm nào hợp cho họ như lau chùi, gọt rau thì thường là bán thời vì chỉ làm trước khi nhà hàng mở cửa hay giữa hai bữa ăn. Ngoài ra dịch vụ về thực phẩm thường có mức lương thấp và cơ hội thăng tiến không có cho người tự kỹ không thể nói nhiều, tri thức kém.

Nói chung có việc người tự kỹ làm được ở nhà hàng mà cũng có những việc không hợp, nhất là việc nào có giao tiếp ở phòng ăn (như hầu bàn) hay trong bếp. Khung cảnh chật chội, nhiều căng thẳng, cần uyển chuyển, công việc người này xen lẫn và cần công việc của người kia, đòi hỏi khả năng cao độ về xã giao, nói chuyện là điều nhiều người tự kỹ không làm được.

Loại việc trong dịch vụ về ẩm thực là: lau chùi nhà hàng, phụ bếp (lột tôm, gói muống nĩa bằng bạc trong khăn ăn, bọc khoai tây trong giấy nhôm, lau chùi đồ đồng, lau thực đơn, rửa chén, bỏ tiêu, muối vào lọ cho khay thức ăn trên phi cơ và lau chùi lọ), đi bỏ quảng cáo từng nhà trong vùng, làm pizza (trộn bột, cắt bột đem cân, cán bột, thoa dầu lên khay và đặt bột vào khay, cắt khay)

Khó khăn ở đây giống như ở cơ xưởng là khi làm hết một việc thì người tự kỹ không biết cho người khác hay để làm chuyện kế, hay tự mình biết tìm việc để làm tiếp. Với người làm pizza thì cần biết khay to nhỏ, đọc được trọng lượng của bột khi đem cân, và bày bừa ở chỗ làm chật chội gây phật lòng cho bạn đồng nghiệp.

IV. KHO HÀNG

Kho hàng hay trung tâm phân phối có thể cho người tự kỹ cơ hội tốt đẹp để làm việc, họ có thể lau chùi, sắp xếp dọn dẹp, đóng gói hàng, soạn hàng theo đơn đặt mua, kiểm kê, soạn quảng cáo để gửi hay phân phối.

1. Thuận lợi.

Một số công việc trong kho hàng hợp cho nhiều trình độ và khả năng khác nhau, có việc đòi hỏi phải biết đọc và đếm như viết đơn đặt hàng, cần chính xác cao độ, việc khác là đóng thùng, gói hàng, dỡ và xếp hàng, hay cái tương tự không đòi hỏi nhiều khả năng và người tự kỷ không biết nói, bị trí tuệ nặng có thể làm được. Việc phân phối cũng dễ làm chỉ gồm một bước.

Kho hàng thường rộng rãi, chỗ làm thoáng khoáng hơn và không kề cận nơi bán hàng hay chỗ trưng bày hàng hóa, nhân viên có thể đi lại thoải mái nên đây là lợi điểm cho người tự kỷ không thích đứng làm lâu một chỗ hay ngồi lâu ở bàn. Họ cũng không gặp người lạ và các tật của họ không gây phiền hà cho lắm như khi làm ở chỗ đông người, chung quanh chỉ là bạn đồng nghiệp quen thuộc và hiểu được tính khí của họ. Chỗ làm cũng cách xa nhau, ai có khu người nấy riêng biệt nên nếu người tự kỷ la hét, nói lảm bảm hay hung hăng, có hành động tự hại thân thì cũng không gây xáo trộn cho người khác. Thêm vào đó môi trường làm việc này thường tỏ ra chấp nhận và dễ dãi với hành vi khác lạ, người khuyết tật được đối xử khoan hòa hơn là ở nơi khác và không bị cô lập hay cho nghĩ việc khi biểu lộ chúng.

Công việc thường dễ học, làm được chính xác không mấy khó khăn. Khuôn vác cần cử động tổng quát và đi nhiều lại không cần nói, nên ai không thể nói hay không làm được việc cần ngồi ở bàn hay đòi hỏi cử động tinh tế, thì có thể làm được việc ở đây. Kho hàng cũng có ít chuyện cần xã giao hay tương tác giữa nhân viên với nhau, ai không có kỹ năng về mặt này vẫn hoàn tất việc của họ và có thể được chỉ dẫn để chào hỏi, trao đổi vài câu trong ngày.

2. Bất lợi.

Có một số điểm cần chú ý về việc ở kho hàng. Đây là chỗ ít kiểm soát nhiệt độ như những nơi khác nên nóng bức vào mùa hè và lạnh nhiều vào mùa đông. Nó cũng ồn ào với máy móc làm việc, có người tự kỷ chịu được mức ồn này hay đeo headphone ngăn được phần lớn. Xe bốc dỡ hàng là vận cụ nặng nề có thể gây nguy hiểm cho ai bốc đồng thiếu khả năng suy xét, như người tự kỷ có thể nổi hứng chạy lung tung. Tuy nhiên người bị trí tuệ nặng vẫn có thể được chỉ dẫn để tránh xa chỗ nguy hiểm, hay nếu cần thì có giám thị chặt chẽ.

Với người tự kỷ có tật ăn bậy thì kho hàng cho họ nhiều cơ hội chịu theo tật, để đối phó người ta cần quét dọn sạch chỗ làm việc không để lại vật gì có thể bốc bỏ miệng và thay thế bằng khoai chiên, hạt v.v.

Nhìn chung thì nhiều người tự kỷ không làm việc được ở những nơi khác vì hành vi, tật hay khả năng xã giao yếu kém của họ đã làm được việc ở kho hàng. Chỗ này được xem như là một bước chuẩn bị cho công việc có giao tiếp với công chúng nhiều hơn, vài người sau khi làm ở kho hàng về sau làm việc thành công trong ngành bán lẻ, đứng tiếp xúc với khách trong cửa hàng.

Loại công việc ở kho hàng là: kiểm kê hàng, bốc dỡ và xếp hàng, rửa chén (công ty cho mượn chén đĩa trong bữa tiệc)

V. GIAO HÀNG VÀ TÁI CHẾ BIẾN

Công ty tái chế biến mượn người tự kỷ để phân loại vật theo màu sắc, loại, và chất liệu, cán dẹp và dọn dẹp tổng quát. Công ty giao hàng thì cần người sắp sẵn hàng hóa và mang đi giao, thí dụ như xếp báo và đi giao báo. Những việc này dễ làm, người tự kỷ bị trí tuệ nặng có thể tự mình làm được việc hay là người có tri thức kém và ai có tật đập phá.

1. Thuận lợi

Việc tái chế biến thường làm trong nhà kho rộng hay bên cạnh, cho nhân viên chỗ làm việc riêng khoảng khoát. Ai có hành vi bất hảo thì môi trường như vậy cho ra hai điều lợi, một là nếu hành vi lộ ra thì ít gây xáo trộn cho bạn đồng nghiệp, hai là người tự kỷ cũng ít bị người khác làm rối trí. Môi trường làm việc thường ồn ào nhưng vậy cũng tốt cho người tự kỷ không biết nói và ai có tật gây tiếng động như hú, nói to, la hét. Thể thức làm việc nhiều khi chỉ cần một bước là xong, không đòi hỏi cử động tinh tế hay kỹ năng cao về điều hợp mắt và tay. Công việc cũng cần đi lại nhiều nên hợp cho người thích tới lui hơn là làm một chỗ, và nó cũng không cần nói nhiều.

Tái chế biến hay cần kỹ năng phân chia theo loại, giấy thì chia theo màu, kích thước, phẩm chất, chai nước thì theo vật liệu là plastic hay kim loại, đây là việc người tự kỷ ít tri thức hay khả năng cũng làm được. Có người thích đồ đẹp vật nhỏ, người khác thích đập vỡ thủy tinh, âm thanh thủy tinh vỡ và mẫu thủy tinh vỡ làm họ ưa thích, họ làm vậy để có được kích thích hợp ý. Hành vi này không gây ra trục trặc ở nơi tái chế biến và họ được khuyến khích làm việc mà cảm giác họ thấy thỏa mãn.

Người bị trí tuệ nặng cũng làm được việc giao hàng, phần lớn đó là đi bộ và giao báo hay bỏ quảng cáo từng nhà, có người tự kỷ thích đi bộ nên họ giữ được việc này trong nhiều năm trong khi trước đó không làm được việc nào lâu. Cả tái chế biến và giao hàng cho việc lập đi lập lại, ai làm việc này làm hoài trong ngày không thay đổi nên hợp cho người thấy khó khăn khi phải chuyển từ việc này sang việc kia..

Chúng cũng không cần hay cần rất ít kỹ năng giao tiếp, thường thường nhân viên làm việc một mình không có tương tác với bạn đồng chỗ hay khách hàng. Người tự kỷ có thể chào hỏi bạn đồng nghiệp, cùng ăn trưa, nghỉ xả hơi nhưng không ai bị đòi hỏi phải nói chuyện xã giao, hay phải giao tiếp như là một phần của công việc. Ai không biết giao tiếp, không thích gặp gỡ hỏi han có thể thoải mái làm việc một mình. Người tự kỷ đi giao báo đôi khi gặp người này người kia trong khu phố hay khách hàng chào họ, họ có thể được chỉ dẫn để dơ tay ra dấu hay nói câu ngắn ngủi đáp lại là đủ.

2. Bất lợi.

Điều kiện nhiệt độ ở hai nơi này thường không được thoải mái, kho hàng rộng lớn có thể quá nóng mùa hè và quá lạnh mùa đông. Ảnh hưởng là ai có hành vi bất thường dễ phát ra hành vi này khi họ nóng nực. Nơi tái chế biến có thể ở ngoài trời, thường có vẻ hỗn độn với những khối chai lọ hay giấy báo, plastic, tiếng động inh tai và máy móc nặng di chuyển tới lui, xe hàng xe ủi đất ra vô luôn ngang chỗ làm việc gây nguy hiểm cho ai không để ý. Không khí có thể không trong lành và nhân viên phải đeo khăn che mũi.

Với việc giao hàng, bỏ quảng cáo thì người tự kỷ cần có ý thức về nguy hiểm của xe cộ, không nổi hứng chạy bậy ra đường hay rượt đuổi ai. Trên lộ trình có thể họ phải băng qua đường nên điều này cần kể tới để họ được huấn luyện nếu cần. Công việc này thường là bán thời và không có thăng tiến cho ai bị trở ngại nặng về ngôn ngữ hay tri thức kém. Bởi đây cũng là việc làm đơn độc ít có giao tiếp với ai, người tự kỷ chỉ đến kho nhận báo hay hàng rồi đi phát, nên nó không cho cơ hội nói chuyện xã giao với bạn cùng chỗ hay ban quản lý.

Người tự kỷ có tri thức khá hơn và cử động tinh tế cao hay có kỹ năng nào khác không thích hợp với việc ở kho hàng và giao hàng, nó không cho ai có nhiều khả năng đủ kích thích để hài lòng với công việc hay sử dụng đúng mức năng khiếu của họ

Loại công việc tái chế biến và giao hàng là: công nhân tái chế biến (cán dẹp chai lọ plastic, phân chia chai plastic theo màu và bỏ bao), giao báo (xếp và bọc báo bằng túi plastic rồi đem giao), nhân viên vệ sinh (dọn dẹp kho hàng, sân chung quanh nơi tái chế biến, rửa xe rác).