

Chương VII

NGƯỜI TỰ KỶ LÚC TRƯỞNG THÀNH

Sách vở về chứng tự kỷ đã có nhiều từ khi nó được mô tả hồi thập niên 1940, nhưng đa số chú trọng vào trẻ em và có ít tài liệu viết về nhu cầu của người lớn mà bị tự kỷ, cùng đường lối có thể có để cải thiện cuộc sống của họ. Đặc biệt là có rất ít sách đề cập tới nhu cầu giao tiếp xã hội và hành vi theo sát thông lệ của người tự kỷ có khả năng sống đời bình thường. Tuy nhiều người có tiến bộ tốt đẹp lúc lớn, nhưng họ có thể không tìm được việc làm, có bạn hay có liên hệ thân mật. Người tự kỷ hóa ra bực bội, chán nản mà không thể gặp được nguồn an ủi hay hướng dẫn nào ngoài thân nhân trong gia đình.

Tự kỷ là chứng kéo dài cả đời, ảnh hưởng sâu xa gần như tất cả những sinh hoạt của người có chứng này. Thiếu sót về mặt giao tiếp, liên lạc làm giới hạn khả năng hiểu chuyện gì xảy ra, hay tại sao có chuyện, khiến cho họ gần như không thể kiểm soát có hiệu quả sự việc, người chung quanh hay hoàn cảnh. Khó khăn trong việc hiểu các mối liên hệ có nghĩa giao tiếp đơn giản nhất cũng đầy trực trặc. Vì họ không có khả năng đối phó với sự thay đổi, và có nhu cầu theo sát thông lệ đặt sẵn, cử chỉ hành vi đúng với mẫu mực, nên đời sống hằng ngày hóa ra có tính đe dọa và đầy bất trắc, rối loạn.

Cho tới nay chưa có chứng cứ nào là có phương pháp chữa được hết chứng tự kỷ, sự việc trẻ có thể theo học trường bình thường, rồi lớn lên tìm được việc làm hay lập gia đình, không có nghĩa là chứng được khỏi chứng này, hay phương pháp áp dụng cho trẻ đã sinh ra các tiến bộ ấy. Điều có thể nói là bất cứ phương pháp can thiệp nào được áp dụng không chắc sẽ cho ra kết quả, tuy nhiên lối điều trị thích hợp có thể về lâu về dài giảm thiểu hay tránh được hành vi bất lợi. Người ta vẫn còn chứng tự kỷ nhưng khó khăn về liên lạc, giao tiếp, tính si mê có thể được sửa đổi lớn lao.

Người tự kỷ khi trưởng thành có thể gặp phải một số vấn đề trong xã hội, các vấn đề này khó khăn nhiều hay ít tùy theo mức độ tự kỷ nặng hay nhẹ cùng việc phát triển những khả năng của họ được nhiều hay ít. Dưới đây ta ghi lại những vấn đề này, trước hết là để thông cảm, ý thức điều mà người tự kỷ phải đối phó, ảnh hưởng của chứng đối với người ấy, kế tiếp là xem qua những biện pháp được áp dụng để giúp họ vượt qua được hay thích ứng với thách đố của đời sống bình thường, sinh hoạt độc lập, và gia tăng phẩm chất của đời sống cho tất cả mọi người có liên quan. Vì người tự kỷ có bè ngoài bình thường nên khó mà người ngoài chấp nhận rằng họ có

khuyết tật để thông cảm với khó khăn của họ, thế nên chỉ khi nào mức khiếm khuyết của người tự kỷ được hoàn toàn ý thức và chấp nhận, khi ấy hành vi của người tự kỷ mới được hiểu rõ và ta mới biết cách trợ giúp cho có hiệu quả.

Những nghiên cứu theo dõi người tự kỷ khi trưởng thành thấy rằng có ba yếu tố thường xuyên liên can đến tương lai của họ. Thứ nhất là tầm quan trọng của việc phát triển ngôn ngữ lúc nhỏ. Ai nói được chút ít, biết sử dụng ngôn ngữ tuy có giới hạn vào khoảng 5-6 tuổi thì tương lai tỏ ra khả quan. Chỉ có một số rất nhỏ trẻ không nói được sau tuổi này là có cải thiện đáng kể. Yếu tố thứ hai là mức khiếm khuyết trí tuệ, trẻ nào hoặc không thể thử nghiệm để đo chỉ số thông minh IQ (intelligent quotient) hay có IQ không bằng lời thấp dưới mức 55-60 gần như là luôn luôn có đời sống phải tùy thuộc vào người khác khi lớn lên.

Yếu tố quan trọng thứ ba là giáo dục, trẻ càng có nhiều năm đi học thì đời sống về sau càng tốt đẹp, còn trẻ nào phải vào bệnh viện vì khiếm khuyết nặng thì cơ may sống đời độc lập bị giảm đi rất nhiều. Tuy nhiên vì việc đi học chịu ảnh hưởng trực tiếp của khả năng nói và mức thông minh, nên vai trò của giáo dục đối với người tự kỷ chưa được rõ lắm. Nhận xét chung là người tự kỷ mà có vấn đề về giao tiếp, hành vi càng nặng thì tương lai sau này càng bớt khả quan.

Bởi việc phát triển khả năng giao tiếp, liên lạc lúc tuổi thơ có liên hệ đến khả năng giao tiếp xã hội về sau nên có vẻ như chuyện thiết yếu là trong những năm đầu đời, trẻ nên được cho mọi cơ hội để nảy nở khả năng về giao tiếp, tri thức và ngôn ngữ. Tuy nhiên ba điều này tự chúng vẫn chưa đủ để bảo đảm có tương lai tốt đẹp mà cá nhân còn phải có thêm kỹ năng hay sở thích như giỏi về toán, nhạc, điện toán, để cho phép họ tìm được chỗ đứng trong xã hội, hòa nhập dễ dàng hơn vào đời sống chung quanh. Do vậy cần có khuyến khích để người tự kỷ phát triển khả năng mà mai sau làm xã hội chấp nhận được họ, giáo dục vì vậy nên chú trọng vào những môn mà người tự kỷ tỏ ra có năng khiếu, hơn là chú tâm vào khiếm khuyết của họ.

TRỞ NGẠI VỀ LIÊN LẠC

Các nghiên cứu theo dõi người tự kỷ từ lúc nhỏ tới lúc lớn đều thấy rằng việc phát triển ngôn ngữ là yếu tố hệ trọng đối với tương lai của họ. Nếu ngôn ngữ có ý nghĩa dù rất ít mà không được phát triển vào khoảng 6 tuổi thì tương lai của trẻ thường rất là giới hạn, có rất ít trẻ nào chưa nói được ở tuổi này về sau nói được sôi. Tính chung có khoảng 30% người tự kỷ không nói được ngôn ngữ hữu dụng, mà ngay cả với ai nói được thì khiếm khuyết có thể tiếp tục kéo dài cả đời.

Khó khăn trong việc hiểu lời nói.

Người bình thường mà bị khiếm khuyết về ngôn ngữ thì hiểu nhiều hơn là có thể diễn đạt thành lời, nhưng người tự kỷ không giống vậy. Chỉ nhìn bề mặt thì khả năng nói có thể xem ra phát triển khá, nhiều người có được vốn ngữ vựng đáng kể và đặt câu đúng cách, nhưng họ lại có khiếm khuyết nặng nề về mặt hiểu biết, nhất là hiểu biết trong khung cảnh xã hội. Họ có thể hiểu rất rõ từng chữ một trong câu mà không hiểu ý nghĩa tinh tế bằng được như vậy, và bởi họ nói năng tương đối mạch lạc, người chung quanh khó mà biết được tầm mức khiếm khuyết đích thực về ngôn ngữ. Kết quả là khi người tự kỷ không đáp ứng thích hợp với lời yêu cầu hay chỉ dẫn vì không hiểu, thì người ta có khuynh hướng nói rằng họ không hợp tác, thô lỗ hay ngu dốt chứ không nghĩ rằng họ có khuyết tật. Cái đáng chú ý là khiếm khuyết này gia tăng khi trẻ lớn dần, vào lúc mà khả năng nói mạch lạc cũng gia tăng. Thí dụ Tamsim 15 tuổi có kho ngữ vựng dồi dào, nhiều hơn cả thầy cô dạy em, nhưng em không hiểu được ý niệm trừu tượng. Khi đi học về và mẹ hỏi:

- Hôm nay đi học có vui không ?

Tamsim sẽ nói một thời một hồi là ai có ngày vui, và cái gì là ngày vui, tới mức mẹ em bức quá và tự hứa rằng bà sẽ không bao giờ hỏi con câu ấy nữa !

Colin gặp khó khăn chút ít trong việc học, và chỉ được khám phá mắc chứng tự kỷ lúc 18 tuổi. Liên hệ trong gia đình bị căng thẳng vì cha mẹ cho rằng 'con không bao giờ làm chuyện được dặn'. Chẳng hạn trong nhà thì phòng tắm trên lầu, nếu có ai trên lầu kêu lấy khăn tắm với ý rõ ràng là mang vào nhà tắm, thì Colin sẽ làm cả nhà bức tức bằng cách lấy khăn rồi đem để ở đâu câu thang, nếu được sai đi lấy con dao trong bếp thì Colin sẽ vào bếp tìm con dao, nhưng lại không mang đưa cho người đã hỏi, nếu được ba dặn ra hỏi mẹ có muốn uống trà, Colin sẽ ra vườn hỏi nhưng không quay trở vào cho ba hay câu trả lời. Mẹ thì rất bức bối xem đó như là hành vi cố tình chọc phá, còn cha tức giận cho rằng con 'ngu ngốc' và tổng cổ Colin ra khỏi nhà.

Hiểu sát nghĩa đen.

Khuynh hướng khác đi kèm với khiếm khuyết về hiểu biết và tiếp tục gây ra vấn đề lúc trưởng thành, là khuynh hướng diễn giải câu nói theo sát nghĩa đen. David khi đi tập sự và làm sai, lúc nghe chủ bức bối nói:

- Anh làm lần nữa thì biết...

và David lập tức làm lại chuyện khiến chủ càng giận.

Donna khi làm trong xưởng may và được giao cho áo để làm khuyết cài khuy, cô làm hằng hái, làm rất mau, nhưng khi chủ tới coi lại thì Donna làm khuyết khắp nơi, trên cổ áo, tay áo, vạt trước, vạt sau. Cô không phân biệt được là khuyết áo chỉ nằm nơi đâu mà thôi trên áo.

Một cô gái khác theo học ở trường dạy nghề và được yêu cầu nghĩ học vì cố tình làm hư cuộc triển lãm hoa.

Nhân viên xã hội biết rằng cô rất cẩn thận và đáng tin cậy nên tìm hiểu chuyện, thì khám phá là khi giảng viên kêu học viên vẽ (paint) lại những chậu hoa trưng bày, cô gái làm y theo lời bằng cách sơn (paint) lên hoa trong chậu. Người khác gặp khó khăn đáng kể ở trường vì bị xem là không hợp tác, anh tỏ ra rất bức bối khi được yêu cầu đo kích thước khoảng trống nhựa ở sân chơi. Hỏi tại sao anh nói rằng nhựa chỉ đo được bằng thể tích mà không thể đo diện tích. Việc hiểu theo nghĩa đen làm cho người tự kỷ tỏ ra rất cộc lốc hay thô lỗ, như khi được hỏi là sinh nhật rơi vào năm nào, có người trở mặt nhìn không hiểu và đáp với ý chê bai:

- Năm nào lại không có sinh nhật !

Người khác không biết cách thay đổi giọng nói cho thích hợp với khung cảnh, họ có thể cho cảm tưởng là gây sự, hung hăng làm người khác bức dọc và chống đối lại ý kiến hữu ích hay có lý của họ. Giọng nói cũng có thể nhạt nhẽo, đáng chán khiến có hiểu lầm rằng họ thiếu thông minh hay thiếu khả năng. Thiếu niên có thể dùng chữ và cách nói chuyện của cha mẹ ở nhà để nói chuyện với bạn, thay vì dùng ngôn ngữ của giới trẻ. Sự khác biệt này làm em có thể bị ăn hiếp, chọc phá hay gạt ra khỏi nhóm. Mặt khác nơi người bình thường việc dùng chữ cầu kỳ, khó hiểu thường hàm ý là có óc thông minh cao, nhưng nơi người tự kỷ nó sinh ra hiểu lầm về mức thông minh đích thực của họ.

Tính lập đi lập lại.

Lỗi nói lập đi lập lại có thể xảy ra vì một số nguyên do, hoặc đó là cách duy nhất hữu hiệu để họ tiếp xúc với người khác, hoặc cố ý dùng để gây chú ý, hoặc có thể nói vì lo lắng, bất an, mà cũng có thể nối kết với tính si mê và theo thói quen. Dù vì lý do nào thì lỗi nói chuyện này cũng dẫn tới nhiều trục trặc vì nó làm xáo trộn cách giao tiếp xã hội thông thường, hay gây gục mình cho người khác.

Người tự kỷ mà khả năng ngôn ngữ yếu kém thường hay nhắc đi nhắc lại một câu nói trong hoàn cảnh họ không chắc bụng hay thấy lo âu. Bất cứ chuyện gì xem ra có thể thay đổi, hay khi họ không thích khung cảnh hiện tại đều có thể gợi nên câu hỏi không thôi, hay lời tự trách mình không dứt:

- Không đi bơi thứ năm sao ?

- Không được đá bà ngoại!

- Đi thăm ba mẹ không ?

Trên đây là những câu tiêu biểu mà người tự kỷ có thể nói tới lui không chán, và tuy chúng vô hại nhưng nghe hoài có thể làm người chung quanh như gia đình, bạn học, bạn đồng sự nổi xung.

Thí dụ Lynda luôn miệng hỏi ai mà cô gặp trong ngày là cô có thể dùng xe mini-van để đi sắm hàng vào ngày thứ sáu hay không. Nếu câu trả lời là 'Không' hay 'Không biết' thì Lynda tỏ ra hết sức rầu rĩ, còn nếu trả lời 'Có' thì Lynda hỏi tiếp là khi nào thì cô đi được. Những câu hỏi không ngừng về ngày sinh nhật, hiệu xe hơi, đường xe bus xe lửa, có thể trở thành rất nhàm chán, hay câu hỏi

muốn được liên tục trấn an cũng vậy.

Ngay cả khi đó không phải là câu hỏi trực tiếp thì việc nói tới nói lui cùng một câu làm người nghe rất bực mình. Gia đình Maria nói rằng họ muốn điên lên với những câu mà cô nói, hiện tại vì lý do nào đó cô nói luôn miệng câu 'lãi suất cố định tiền mua nhà', và tới lúc nào đó thì cô sẽ thay nó bằng câu khác cũng khiến gia đình lấy làm khó chịu.

Ngay cả khi đề tài xem ra đây hứa hẹn để có thể gọi chuyện thì người tự kỷ cũng khó mà làm cho câu chuyện xã giao đi xa hơn, Owen biết hết mọi chi tiết về đội túc cầu Brasil, những cầu thủ nổi tiếng, các trận tranh tài xưa cùng kết quả mỗi trận, nhưng khi được hỏi một câu giản dị là đội nào sẽ tranh tài vào cuối tuần này thì anh không trả lời được, mà chỉ muốn nói về những trận đấu đã qua.

Khi lớn thêm hơn thì vài người tự kỷ có tật này có thể học cách kiểm soát việc lập đi lập lại ấy, nhất là khi họ ý thức là thói quen đó có thể giảm bớt cơ may tìm bạn hay làm người khác chọc phá, bắt nạt họ.

Thiếu tế nhị

Một vấn đề lớn cho nhiều người tự kỷ khi trưởng thành là cách họ dùng chữ, điều này cộng với khiếm khuyết về phép xã giao, việc không ý thức hậu quả lời nói của họ đối với người khác làm cho vấn đề trầm trọng thêm. Với ai có hiểu biết về chứng tự kỷ thì lời nói ấy không gây phật lòng, nhưng người lạ đối diện với người tự kỷ ăn nói rõ ràng không lộ ra khuyết tật, thì lời nói của người tự kỷ xem ra thiếu tế nhị hay hết sức đáng trách.

Có bác sĩ nhỏ người, khi bệnh nhân vào để khám bệnh thì họ nói oang oang với người khác rằng bác sĩ nhỏ bé, hay đã co rút nhỏ lại so với mấy năm trước lúc họ tới gặp, hay xem ra hôm nay họ lớn cao hơn, và khi ra về thì quay sang nói lớn với cha mẹ:

- Thấy không, con không có nói với bác sĩ là bà nhỏ con như thế nào.

Đã quen bệnh nhân nên bác sĩ không phiền vì những lời ấy, nhưng ai chưa quen sẽ bực tức. Có người tự kỷ được một nam nhân viên xã hội tập làm việc. Khi đi làm thực sự thì cấp trên của họ là một phụ nữ gốc Á châu, điều này làm họ ngạc nhiên và không ngớt phê bình về màu da, giống dân, phái tính của bà. Lời nói không có gì là thiếu thiện ý nhưng bị xem là hoàn toàn không thể chấp nhận được. Jason thì chọc giận các bạn của chị mình, sau khi một cô sống chung với người bạn trai da đen và sinh ra em bé nhưng hai người không lập gia đình với nhau. Jason rất lạ lùng với màu da của em bé và hỏi mãi cô gái rằng cô có biết em bé là con lai chăng, và giảng morale rằng cô là cha mẹ đơn chiếc cùng điều ấy sẽ chi phối đứa trẻ ra sao sau này. Jonas bình thường là thanh niên rất đáng hoàng, nhưng trong một buổi họp mặt xã giao đồng người, anh tới hỏi một phụ nữ cao niên, tóc trắng, nhỏ người có răng trước lớn rằng

- Xin lỗi, bà có phải là con thỏ không ?

Không hiểu khái niệm trừu tượng.

Khái niệm trừu tượng hay giả thuyết thường xuyên là khó khăn đặc biệt cho người tự kỷ. Câu trả lời mơ hồ, không rõ ràng như 'Lát nữa, nay mai' hay 'Có lẽ, không chừng', 'Để tôi xem sao, suy nghĩ lại đã' làm cho họ rất đổi lo lắng vì không có thông tin thực sự để biết là có chuyện hay không, hay khi nào thì có gì xảy ra. Ngay cả khi họ tỏ vẻ hiểu lời giải thích, hay xem ra thuận với công việc, thì rất có thể là họ hiểu biết hết sức thiếu sót. Có người sắp vào ở trong nhà tập thể, anh được giải thích nhiều ngày trước đó về chuyện sẽ xảy ra, anh được hỏi ý kiến về cách trang trí phòng ngủ của mình ở đó cùng đợ thăm viếng nơi đây nhiều lần. Tuy vậy khi ngày giờ tới để dọn vào ở, người ta thấy rõ là anh chưa hiểu đây là chỗ cư ngụ vĩnh viễn của mình, sau vài giờ anh soạn valise trở lại và muốn rời nhà tập thể về chỗ cũ, khi bị ngăn cản thì anh tỏ ra rất sâu nào.

Khiếm khuyết về óc trừu tượng cũng ảnh hưởng đến khả năng mô tả cảm xúc hay tình cảm của mình, kể cả đau đớn về thể xác. Nhiều trường hợp được ghi nhận là người tự kỷ đau nặng như đau răng, nhiễm trùng, sung ruột dư không thể nói cho hay là họ bị đau đớn, và điều này có thể có hệ quả nghiêm trọng. Hiếm nhiên vấn đề xảy ra nhiều nhất cho ai bị khiếm khuyết trí tuệ nặng và chỉ nói được chút ít hay không nói được.

Thiếu đáp ứng.

Vấn đề chính cho người tự kỷ là ngôn ngữ của họ thiếu sự đáp ứng, không thể có chuyện văn như giữa hai người bình thường, hay lắng nghe quan điểm của người khác, nói chuyện vô thưởng vô phạt cho vui trong buổi họp mặt thân mật. Điều ấy không có nghĩa là họ không muốn có đàm thoại, nhiều người tự kỷ rất muốn tương tác với người khác và được chấp nhận, nhưng họ lại không thể dự vào một câu chuyện bằng quơ là lối giải trí thường có trong buổi họp mặt xã giao. Thường khi họ không quan tâm hay quan tâm rất ít đến ý kiến người khác, không biết đến dấu hiệu tế nhị rằng họ đang nói chuyện rất chán, hoặc có thể ngắt ngang câu chuyện đang sôi nổi, hoặc làm chủ cuộc đối thoại theo cách không thể chấp nhận được. Thí dụ như hỏi một tràng ai mà họ gặp những câu hỏi rập khuôn bất kể câu trả lời, như Stephen ăn nói rất thông thạo hay giảng giải một thôi một hồi khi có dịp về đường hầm băng qua biển nổi liền Anh và Pháp, mà khi làm vậy thì anh gây xáo trộn cho buổi họp mặt gia đình hay buổi đi chơi.

Có thể làm gì để giúp họ ?

Khiếm khuyết loại này thường kéo dài cả đời nên sự can thiệp nếu làm được cũng chỉ có giới hạn mà thôi, tuy nhiên có một số biện pháp áp dụng được để tăng khả năng liên lạc ngay cả cho người không biết nói hay chỉ có thể nói ít, và can thiệp tỏ ra thiết yếu để giúp họ biết những cách hữu hiệu hơn trong việc bày tỏ nhu cầu hay hiểu biết chuyện gì xảy ra chung quanh.

Một cách là tăng mức ý thức của người khác.

Trong nhiều trường hợp, người nói chuyện với ai bị tự kỷ cần thay đổi cách liên lạc của mình, thay vì đòi hỏi người tự kỷ làm vậy. Tình trạng của Colin nói ở trên được giúp đỡ rất nhiều khi gia đình ý thức rằng mức hiểu biết của anh bị giới hạn nhiều hơn họ tưởng, và cũng nhờ cha của anh được giải thích là cần nói rõ ràng hơn với con, tránh câu rắc rối, trừu tượng hay mơ hồ. Thường khi người ta phải phân chia câu có vẻ giản dị thành các phần nhỏ, theo cách ấy khi nói với Colin:

- Đem khăn tắm lên lầu để trong nhà tắm.

thì tránh được cảnh Colin đem khăn tắm lên lầu và bỏ ở đầu cầu thang. Khi kêu anh:

- Hỏi mẹ có muốn uống trà rồi vào cho ba hay mẹ nói gì. sẽ khiến anh biết cách chuyển lời từ người này sang người khác. Hay khi nói:

- Vào bếp lấy con dao mang ra đưa mẹ.

thì tăng được cơ hội là anh làm theo yêu cầu, đúng ý mong muốn.

Thí dụ khác là mẹ của Peter gặp trực trực lớn mỗi khi bà chở con trong xe, vì Peter sẽ đánh mẹ bất cứ khi nào xe ngừng. Cuối cùng bà hiểu là trực trực xảy ra vì khi nói:

- Minh đi thăm bác Jean.

thì Peter tin rằng họ sẽ lái xe đi thẳng tới nhà bác Jean mà không có làm gì ngoài việc ấy, do vậy Peter đâm ra giận dữ khi xe phải ngừng trên đường vì đèn đỏ, hay chờ người bộ hành đi qua hay nhường xe khác. Trực trực được giải quyết bằng cách trước tiên giúp Peter chịu chấp nhận những lần dừng xe ngắn và thấy trước được, rồi sau đó là những lần ngừng thường hơn và bất ngờ hơn.

Theo cách đó bà mẹ nói trước khi ra xe:

- Minh đi thăm bác Jean nhưng mình sẽ ngừng ở đèn giao thông từ đây tới đó.

Peter chấp nhận điều này không chút khó khăn, và bà mẹ bắt đầu nói tới những lần ngừng khác tiên đoán được, như trước tiệm sách, tiệm bánh góc đường. Peter cũng chịu cho mẹ làm vậy. Giai đoạn kế là trước khi rời nhà, bà cho con hay họ sẽ ngừng đâu đó trên đường mà không nói là ở đâu, khi ấy Peter sẽ phải đoán xem đó là chỗ nào. Việc đi xe trở thành trò chơi đố nhau và mau lẹ giảm đi tính 'hung hăng' của Peter.

Đặt ra luật.

Một cách khác hữu hiệu hơn nhưng cần áp dụng ngay từ những năm đầu lúc nhỏ, là đặt ra luật rõ ràng về khi nào nói được điều gì và nói ở đâu, với ai, nói thường được như thế nào. Nếu trẻ được dạy ngay từ lúc nhỏ là chuyện mà chúng si mê thích nói tới chỉ được nói cho một số người, vào lúc nào đó trong ngày, và trong khung cảnh đặc biệt thì dễ bớt được xáo trộn mà chuyện gây ra. Cùng lúc ấy khi biết là được phép nói về điều mà họ thích vào lúc nào đó trong ngày, hay trong

hoàn cảnh đặc biệt thì người tự kỷ bớt được lo âu là cái thường sẽ bùng nổ nếu hành vi bị cấm hẳn.

Tuy người ta có thể áp đặt giới hạn như vậy cho người lớn tuổi nhưng nếu thói quen đã thành nếp từ nhiều năm, thì khó mà đổi phó so với việc đã có biện pháp từ hồi nhỏ. Muốn được vậy thì cha mẹ cần được trợ giúp sớm của các chuyên viên liên hệ, để xác định lúc mà hành vi có thể trở thành vấn đề, và quan trọng hơn hết là cha mẹ được trợ lực đầy đủ để cho phép họ can thiệp có hiệu quả.

Ta cũng nên biết là một hành vi chấp nhận được lúc nhỏ của trẻ con có thể trở thành khó mà chấp nhận được lúc lớn, thí dụ như trẻ 3 tuổi hỏi những câu tò mò chuyện riêng tư nghe ngộ nghĩnh, nhưng cũng những câu hỏi ấy do trẻ 13 tuổi hỏi thì nghe không hợp tai và nếu người lớn 30 tuổi mà hỏi y vậy thì đầy vẻ đe dọa. Bởi thế can thiệp nên được có trước khi hành vi trở thành là vấn đề, và gia đình khó mà thành công nếu can thiệp mà không có hỗ trợ đầy đủ.

Mặt khác luật đặt ra về cách nói chuyện của người tự kỷ có thể có phần tác dụng. Khi Ronnie lớn dần, cha mẹ quyết định là ngăn không cho Ronnie tới hỏi người lạ về đường đi. Anh được dặn kỹ rằng không bao giờ nói chuyện với người lạ ngoài đường, và nói chung thì luật này rất hữu hiệu. Ronnie biết tự đi xe lửa một mình, và có lần về nhà rất trễ ban đêm, tỏ ra hết sức sợ hãi lo lắng. Ronnie cho hay mình xuống nhầm trạm xe và bị lạc. Khi cha mẹ thắc mắc sao không nhờ người đi đường chỉ dẫn thì Ronnie trả lời 'Tại vì ba má dặn con đừng nói chuyện với ai hết!'

Luật còn phần tác dụng cách khác, Laurie tính toán ngày tháng rất giỏi, và ưa thích hỏi ngày sinh nhật người khác rồi cho họ hay đó là ngày nào trong tuần năm đó. Việc anh hỏi liên tục làm bạn đồng sự bức mình, và luật đặt ra là anh chỉ được hỏi một câu một ngày về sinh nhật, và thường là anh hỏi người mà Laurie gặp đầu tiên trong ngày. Một hôm khi có nhân vật trong hoàng gia đến thăm tổ chức từ thiện, Laurie yên lặng không hỏi chi hết, cuối cùng khi anh được giới thiệu với nhân vật thì sau khi bắt tay, Laurie lập tức hỏi ngay câu quen thuộc mỗi ngày của mình.

Dù áp dụng cách đổi phó nào ta cũng nên luôn luôn ý thức rằng câu nói lặp đi lặp lại có thể là một trong những cách ít oi mà người tự kỷ có để cho qua thì giờ, lấp đầy nhiều tiếng đồng hồ cô độc, hay để làm giảm nỗi lo lắng, đổi phó với tình trạng có thể có xáo trộn, nó cũng có thể là cách duy nhất của họ để tiếp xúc bằng lời với người khác. Thế nên không cho họ cơ hội nào để nói về những chuyện này mà không thay bằng cách nào khác, hay tạo kỹ năng trò chuyện hữu hiệu hơn thì không thể được. Làm vậy có thể sinh ra phản tác dụng, tăng nỗi lo lắng và khiến việc lập đi lập lại tăng thêm, cho nên giống như các thói quen có tính si mê khác, mục đích nên là biến đổi nó tới mức không còn gây xáo trộn mà cùng lúc vẫn giữ được lợi ích có thể có.

GIAO TIẾP XÃ HỘI

Cách giao tiếp của người bị tự kỷ nặng thường gây ra nhiều khó khăn cho họ và những ai chung quanh. Họ có khuynh hướng tránh tiếp xúc với người khác, và điều này cộng thêm với sự thiếu hiểu biết về tính cách xã hội của nhóm làm cho việc hòa hợp vào cộng đồng trở nên khó khăn. Nếu ở trong nhà tập thể người như vậy có thể trở nên rất bực bội và lo lắng khi phải làm theo những đòi hỏi của xã hội. Sinh hoạt mà người chung quanh ưa thích và hay thấy ở những trung tâm xã hội hay nơi chăm sóc ban ngày cho họ làm người tự kỷ nặng thấy lạc lõng, chẳng hạn như ngày lễ, sinh nhật hay giáng sinh, các dịp đặc biệt có thể đầy những điều mà họ thấy rất khó chịu như có thay đổi trong lệ thường, ồn ào, nhiều việc không báo trước, chuyện mới mẻ, đông người. Khi họ phải sống hay làm việc trong nhóm nhiều thành viên, hay phải tiếp xúc thân cận với ai mà họ không quen biết thì sự việc có thể gây ra lo lắng nhiều cho họ, và khiến họ sinh ra hành vi phá khuấy, hung hăng. Đối với ai chăm sóc cho người tự kỷ, việc họ không thể dự vào sinh hoạt của nhóm, không thể liên hệ với người khác và đòi hỏi nhân viên dành nhiều thì giờ cho họ tạo thêm áp lực cho nhân viên.

Tìm bạn.

Đối với trẻ tự kỷ thì chúng thường không có khả năng chơi chung với trẻ khác hay dự vào sinh hoạt của bạn đồng tuổi, hay có tình bạn thân thiết. Nhiều trẻ tự kỷ có thể tránh chơi với bạn đồng tuổi mà thích chơi với người lớn, nếu có chơi chung thì trẻ thích dự vào trò chơi của trẻ nhỏ tuổi hơn. Vấn đề khác là tính hung hăng đối với những trẻ khác. Thường khi trẻ tự kỷ có rất ít khả năng giao tiếp thích hợp, nên khi tìm cách liên lạc với trẻ khác thì chúng có thể chỉ thực hiện bằng cách đánh hay giật lấy đồ chơi của các trẻ này. Vấn đề là thường khi chúng không ý thức đủ về khó khăn của mình trong việc giao tiếp, và biết rất ít về các hệ quả phức tạp khi gia nhập vào một nhóm bạn.

Các vấn đề này tiếp tục khi người tự kỷ trưởng thành và họ khó kết bạn. Tình bạn giữa người này và người kia có thể thay đổi, nhưng có chung một số đặc điểm căn bản là sự thân cận, chia sẻ, giúp đỡ, thông cảm, thiện ý, tuy nhiên người tự kỷ thường không hiểu thực sự những ý niệm trừu tượng đó, hay không thể hiểu được chúng. Họ có thể biết là có tình bạn trên đời và ý thức rằng mình nên có bạn, nhưng không cảm biết được đích xác chuyện phức tạp như thế nào. Thế nên trong khi nhiều người lớn tự kỷ nói rằng họ có bạn, nhưng ít có dấu hiệu nào là có sự chia sẻ kinh nghiệm hay cảm thông với nhau.

Khó khăn xảy ra khi có hiểu biết ngây thơ về thế nào là một người bạn. Nếu có ai nói chuyện thân mật với họ, hay mỗi ngày khi gặp thì chào hỏi vui vẻ, điều này có thể bị hiểu lầm là người ấy có tình thân sâu đậm với họ. Ai mà chỉ đối xử tử tế hay lịch sự có thể trở thành trọng tâm cho người tự kỷ muốn có bạn, và có thể bị theo đuổi

không ngừng.

Susie đi xe bus mỗi sáng tới trường cao đẳng, có một thiếu nữ khác cũng chờ xe ở cùng trạm biết được Susie bị tự kỷ nên luôn luôn chào hỏi cô. Susie hỏi địa chỉ của thiếu nữ, giờ nào cô về nhà khi tan sở, và có được số điện thoại của thiếu nữ này. Dần dần Susie bắt đầu chờ khi thiếu nữ tan sở và theo cô về nhà, hay gọi điện thoại ngay khi biết là cô gái về tới nơi. Thiếu nữ lo lắng vì sự xâm phạm riêng tư này và cuối cùng gọi cho trường cao đẳng nhờ can thiệp, tuy nhân viên giải thích rằng hành vi này cần phải chấm dứt, Susie một mực tin rằng thiếu nữ là bạn của cô, và tỏ ý không hiểu được mình đã làm người khác lo lắng như thế nào.

Stanley được có một người tình nguyện học cùng trường cao đẳng nhận đứng ra trông nom, để bảo đảm là mọi chuyện suông sẻ với anh. Có lần người này thấy anh thui thủi một mình nên tội nghiệp và kêu anh tới quán nước gặp vài người bạn của họ. Khi Stanley biết là nhóm bạn này họp mặt mỗi tối thứ sáu thì tuần nào anh cũng tới, cho dù họ tỏ ý bực bội rõ ràng vì anh xen vào nhóm của họ.

Trong những trường hợp hiểu lầm tương tự như trên, khi có can thiệp đòi hỏi họ tránh xa người mà họ cho là 'bạn', người tự kỷ không hiểu được tại sao lại có thái độ đó và họ hoang mang, buồn rầu, cay đắng vì kinh nghiệm này. Tính tự kỷ (self-centeredness) ở đây có là vì họ thiếu ý thức rằng người khác cũng có tư tưởng và cảm xúc giống họ, và đó là sự dị biệt giữa người tự kỷ với người bị rối loạn tính cảm trầm trọng. Người sau này biết ai ai cũng có cảm xúc nhưng họ không bận tâm đến việc ấy. Với người tự kỷ, chuyện giản dị là họ không biết.

Không phải bạn

Chẳng những người tự kỷ gặp khó khăn bẩm sinh là không hiểu bản chất của tình bạn, họ cũng có thể có trở ngại lớn khi không hiểu ai khác có ý không tốt, hay có ác ý. Người tự kỷ khi được nhờ làm gì thì thấy cần phải nhận lời, vì 'như vậy mới là bạn'. Nghĩ đơn giản như thế làm họ rất dễ bị hại vì đòi hỏi của người khác. Ở trường trẻ tự kỷ bị trẻ khác lợi dụng yếu kém này và cố ý xúi làm bậy, vì trẻ không phân biệt được sự khác nhau giữa việc bạn cười chúng, hay cười với chúng, nên trẻ dễ dàng bị xúi giục để có hành vi sai lầm.

Người lớn thì bị lợi dụng vì không biết làm cách nào khác. Mark thích đạp xe đua, trên đường đi mỗi ngày anh đạp ngang qua nhóm băng đảng trong vùng, một hôm nhóm chặn anh lại và muốn mượn xe chạy một vòng, mượn cả tiền. Mark đưa cả xe lẫn ví tiền cho nhóm, và khi về nhà thì cha mẹ khám phá là con mất cả xe lẫn ví tiền. Sau đó xe thì đòi lại được còn ví tiền cũng được trả nhưng rỗng không. Cho dù cha mẹ khuyến cáo nhiều lần là ít nhất nên dấu tiền, chuyện tương tự vẫn tiếp tục xảy ra nhiều bạn, và Mark chỉ đưa ra được một giải thích là nhóm trên nói chuyện với anh thì họ là bạn của anh, vì vậy anh không thể từ chối được yêu cầu của họ.

Không hiểu hay đáp ứng thích hợp với cảm xúc của người khác.

Ngay cả với gia đình là nơi thông cảm với khó khăn của người tự kỷ, việc họ thiếu khả năng thông cảm hay hiểu biết các qui tắc xã giao cũng gây ra đau lòng và buồn khổ. Người tự kỷ thường không có khả năng bẩm sinh của con người là đáp ứng với kẻ khác một cách thích hợp, hay phân biệt cách đối xử với người quen thuộc và không quen thuộc. Cho dù cha mẹ vắng nhà lâu ngày, khi trở về thì trẻ tự kỷ không chạy tới ôm chầm mừng rỡ, sự việc làm chúng có vẻ lạnh lùng, không tế nhị, và đặc điểm này tiếp tục còn khi trẻ lớn lên.

Thí dụ Jack có cha hay vắng nhà dài ngày bất thường, nhưng Jack luôn luôn đòi được biết ngày giờ chính xác khi cha trở về. Mỗi bận như thế Jack chỉ đón cha bằng lời phê bình là cha về đúng ngày giờ, hay về trễ về sớm mà không có tính cảm gì. Cha Jack kể lại chuyện với chút buồn lòng là con không bao giờ hỏi 'Hello' với ông. Ngay cả khi người tự kỷ biết được nhu cầu cần chào hỏi hay bày tỏ tính cảm khác thì họ cũng thường làm vậy một cách không thích hợp. Như khi cha của Joe qua đời thì tuy biết rằng mẹ và chị rất buồn rầu, nhưng Joe không biết phải nói gì với hai người hay giải thích cảm xúc của riêng mình, mà cho rằng nếu nói về cái chết của cha thì mẹ và chị sẽ hiểu Joe bị ảnh hưởng như thế nào và như vậy không nên. Thành ra Joe hỏi luôn miệng chi tiết tại sao cha mất, và cha để lại cho Joe bao nhiêu tiền. Điều này có phản ứng ngược cho rằng Joe chỉ nghĩ đến việc chia gia tài của cha.

Khả năng nhận biết chính xác tình cảm của người khác thường khi bị khiếm khuyết nặng nề, người tự kỷ không đọc ra được dấu hiệu tỏ sự bực dọc hay cấu kính của kẻ khác, và khi ai chịu hết mức và nổi xung lớn tiếng thì người tự kỷ không hiểu có sự ra sao. Ngay cả khi biết được nguyên do thì họ cũng không biết phải làm gì để giảm bớt. Người bình thường chỉ cần bắt lấy một cái nhún vai, giọng nói thay đổi, cái nhướng mắt mang nhiều ý nghĩa của người khác là có phản ứng thích hợp, nhưng người tự kỷ không biết chút gì về các dấu hiệu không lời này.

Trẻ tự kỷ không biết chia sẻ niềm vui của mình, và cũng không biết chia sẻ niềm vui, nỗi buồn của người khác, không biết chỉ tay tỏ ý thắc mắc hay sự ham muốn vật chung quanh. Trong trường trẻ có thể bị chọc ghẹo tệ hại nhưng không thể giải thích với gia đình là chuyện gì đã xảy ra, hay ai bắt nạt chúng, và tìm sự giúp đỡ. Có trẻ vì thế đâm ra cắn bạn và đó là cách duy nhất làm cha mẹ biết là em bực bội trong lòng. Tập đòi cần này kéo dài tới tuổi trưởng thành khi đi làm, khiến cho họ không thể giải quyết được tình trạng làm họ bực dọc ở chỗ làm, hay nói ra khó khăn của họ.

Tính thiếu cảm thông

Người tự kỷ thường thể hiểu hay làm theo các qui tắc trong phép xã giao, họ không thể nhìn vào nét mặt, nghe giọng nói để đoán biết ý người khác trong lúc nói

chuyện. Vì khiếm khuyết này người tự kỷ không hiểu được niềm tin, kiến thức, tình cảm, ao ước, dụng ý hay cảm xúc của người khác. Bởi vậy khi thấy người chung quanh hiểu được chuyện mà họ không hiểu gì hết, thí dụ như bạn trong lớp biết rằng thầy cô bực mình nhưng trẻ tự kỷ không nhận ra điều ấy, thì họ cho rằng các bạn có khả năng đoán được ý tưởng nhau và họ không có khả năng đó. Việc không hiểu được ý nghĩa đằng sau lời nói, không ý thức rằng người khác tin tưởng khác với mình, hay có cảm xúc khác, kinh nghiệm khác làm cho hầu hết các giao tiếp xã hội chứa đầy khó khăn và hiểu lầm đối với người tự kỷ.

Khi gặp gỡ nói chuyện xã giao, người tự kỷ dễ dàng đọc thoại một thời một hời về điều mà họ ưa thích, và không hề có ý muốn biết là người nghe có kiến thức gì về điều ấy, hay có quan tâm đến nó hay không. Arthur là chuyên viên điện toán giỏi dang, công việc của anh là tìm ra những trục trặc 'bugs' trong chương trình điện toán mà nhân viên công ty sử dụng. Anh rất thông thạo việc này, tuy nhiên vì anh không hiểu là nhân viên không biết vì sao chương trình trục trặc khiến anh gần như không thể giải thích vấn đề, hay giúp người khác chữa lại trục trặc.

Khó khăn nữa về mặt giao tiếp là khi biết thế nào là đúng và thế nào là sai thì người tự kỷ in trí luôn bất kể hoàn cảnh ra sao. Trẻ tự kỷ học trường bình thường gặp nhiều khó khăn vì chúng khẳng khẳng đòi làm theo đúng qui tắc, và muốn rằng người khác cũng làm theo y vậy. Chúng sửa lưng bạn học là nói chuyện trong lớp, sửa lưng thầy cô trước cả lớp khi viết bài trên bảng không đúng, mết với thầy cô bạn nào hút thuốc lén. Trẻ làm vậy không phải vì có ác ý, mà vì tin rằng khi đặt ra luật thì mọi người phải làm theo. Lớn lên đi làm, việc một mực làm theo qui tắc khiến nhân viên bực bội với người tự kỷ. Trong nhà thì cũng sinh ra vấn đề, mẹ Johnny dặn đi dặn lại rằng em không được mở cửa cho người lạ vào nhà nếu không có cha hay mẹ ở nhà. Một hôm bà quên chìa khóa, khi về nhà kêu cửa thì Johnny nhất định không mở cửa cho dù bà phân trần hết hơi, và bà phải đợi chông về.

David thích chơi cờ và những trò điện toán với em và luôn luôn thắng cuộc. Mẹ David mới đề nghị rằng thỉnh thoảng David nên nhường cho em thắng một lần nhưng David rất bực bội, một mực cho rằng như vậy là ăn gian. Người tự kỷ không ý thức là làm thế không có hại gì mà còn giúp khuyến khích em nhỏ hơn David. Họ rất bối rối và hoang mang khi nghe là luật có thể thay đổi, sửa lại trong một số trường hợp. Cũng vì tính theo sát luật mà người tự kỷ rất thành thật không biết dối gạt, sự thành thật này có thể bị lợi dụng để làm họ gặp rắc rối, như băng đảng dụ dỗ thiếu niên đứng canh cửa cho chúng vào tiệm ăn trộm và trốn mất, để lại thiếu niên đứng chờ cảnh sát tới, hay kêu thiếu niên lái xe chở hàng lậu cho chúng mà không nghi ngờ gì. Đây là những thí dụ cho thấy người tự kỷ không hiểu được ý nghĩ, toan tính của trí người khác.

Có thể làm gì để cải thiện ?

Quả đúng là người ta không thể 'chữa' được khiếm khuyết căn bản về giao tiếp xã hội, nhưng có những điều làm được để giảm thiểu khó khăn và nhất là ngăn ngừa việc hệ quả bất lợi có thể xảy ra do khiếm khuyết này.

Việc làm quan trọng hơn hết là ngay từ lúc còn nhỏ và càng sớm càng tốt, ta nên có những chỉ dẫn rõ ràng về chuyện gì chấp nhận được hay không chấp nhận được. Đa số trẻ biết được mà không cần dạy là khi nào thì hành vi cần thay đổi, thí dụ như có chuyện làm được ở nhà nhưng không làm được khi ra ngoài phố, có chuyện làm được khi nhỏ mà không làm được khi lớn. Người tự kỷ có hiểu biết khiếm khuyết về điều này nên không thể thay đổi hành vi cho phù hợp khung cảnh hay phù hợp với tuổi của họ. Trẻ nhỏ thích sờ bông tai của mẹ vì chúng cảm thấy được an ổn, nhưng khi là thanh niên cao lớn 20 tuổi và làm vậy với phụ nữ thì thanh niên sẽ gặp rắc rối. Người tự kỷ không ý thức được là khi nào hay tại sao một hành vi trước đây vẫn được chấp thuận, nay đột nhiên trở thành không thể chấp nhận được.

Vì vậy trách nhiệm thuộc về người chăm sóc cho họ, người này có vai trò cần bảo đảm rằng những hành vi có thể gây rắc rối về sau phải được ngăn ngừa từ lúc nhỏ. Cha mẹ cần thấy trước, tiên đoán là chuyện gì có thể xảy ra để ngăn ngừa hay ít nhất giảm thiểu các khó khăn của việc giao tiếp về sau. Nếu lúc nhỏ trẻ được khuyến khích chuyện trò, ôm, hôn người khác và khi tới tuổi thiếu niên đột nhiên bị cấm cản thì thiếu niên tự kỷ đương nhiên tức bực tính thiếu đồng nhất này.

Lúc 7 tuổi Harry bắt chước thói quen của chị là ôm hôn tất cả các bạn gái của chị làm gia đình và khách vui lòng, nhưng mẹ Harry lo lắng rằng thói quen này có thể gây trục trặc khi con lớn lên, nên bà bác bỏ ý của cả nhà mà nhất định dạy Harry là chỉ bắt tay và nói 'Hello'. Bà tin rằng lời chào hỏi này sẽ tránh được cho Harry những phiền toái về sau. Mẹ của Kieren thì tìm người trông trẻ cho Kieren rất khó vì em phá phách, chỉ một hai người thuận tiếp tục chăm lo cho Kieren là vì tới cuối ngày khi người trông trẻ ra về, Kieren đều ôm hôn và nói rất yêu quý họ. Khi Kieren được 12 tuổi bà mẹ ý thức rằng đã tới lúc phải loại trừ thói quen này, nên đành phải cấm Kieren không được làm vậy nữa.

Nói chung, có vẻ như ta thành công được nhiều nếu bắt đầu với luật rất chặt chẽ nhưng đơn giản, đòi hỏi phải theo sát lúc ban đầu rồi dần dần cởi mở khi thích hợp, thay vì bắt đầu với chỉ dẫn uyển chuyển hơn hay phức tạp hơn mà sau đó phải giới hạn lại.

Những 'luật' như mặc y phục, diện mạo bên ngoài, cách chào hỏi người khác, tiếp xúc với người lạ v.v. cũng nên đặt vào lúc nhỏ là tốt nhất. Nếu không được vậy thì bất cứ lúc nào có thể đặt ra luật thì cũng tốt hơn là không có luật, người tự kỷ dù có trí tuệ bình thường, vẫn tùy thuộc vào gia đình hơn là những thanh niên khác, và có thể vẫn tiếp tục nghe lời cha mẹ trong khi thanh niên bình thường bác bỏ ý kiến cha mẹ đã lâu.

Vệ sinh cá nhân.

Một phương diện mà nhiều người lớn tự kỷ sống độc lập hay trong nhà tập thể cần trợ giúp, là có xếp đặt sinh hoạt hàng tuần để xem chắc là họ làm được những chuyện như tắm giặt. Chỉ dẫn có thể là thời khóa biểu hằng ngày, hằng tuần hay hằng tháng với thời điểm rõ ràng cho mọi chuyện. Kinh nghiệm thấy rằng người tự kỷ không bực mình về xếp đặt này, hay coi đó là xâm phạm vào sự riêng tư của họ. Ngay cả với chuyện xem ra hiển nhiên mình bạch thì điều quan trọng cần đoán chắc là họ hiểu cần kẻ cần phải làm gì. Gerald có một thời khóa biểu do mẹ soạn ra, đầy đủ chuyện như đi chợ, mang quần áo đi giặt, đi tắm, dọn dẹp nhà cửa v.v.

Bà tính thật kỹ để mọi việc trôi chảy nên rất lo lắng khi nghe rằng sở của anh than phiền về vệ sinh cá nhân của anh. Gerald nói chắc với mẹ rằng anh mang quần áo đi giặt mỗi hai tuần, và anh có thay áo, thay đồ lót mỗi ngày như đã dặn. Tuy nhiên khi bà đến flat của anh thì thấy quần áo là anh thay quần áo mỗi ngày nhưng không đặt chúng ra riêng để giặt. Nếu thùng quần áo giặt đầy lên thì anh xếp quần áo dơ ngay ngắn và đặt vào tủ áo trở lại, rồi lấy ra mặc tiếp trong tuần cho tới ngày mang đồ đi giặt. Để giải quyết thì nay bà cho anh thùng lớn hơn để đựng quần áo giặt, và anh được chỉ dẫn phải giặt trước khi được mặc lại quần áo, sau đó vấn đề hóa ra êm xuôi. Câu chuyện cho thấy Gerald không liên kết được việc thay và giặt quần áo, trong khi người bình thường tự động biết rằng quần áo thay ra là để giặt sau đó.

Người tự kỷ vì thiếu ý thức chuyện tế nhị nên có thể nói oang oang những điều không ai nói giữa chỗ đông người, đầu vậy có đôi lúc việc thiếu ý thức đó lại có lợi. Chẳng hạn như người bình thường sẽ mắc cỡ và thấy mất mặt khi nghe lời phê bình về vệ sinh cá nhân, nhưng Gerald không thấy mắc cỡ gì về than phiền của chủ, và cũng không tức bực khi được ra chỉ dẫn trực tiếp về việc thay, giặt quần áo.

Sự liên hệ gần gũi giữa người với nhau rất là phức tạp nên không có cách điều trị hay huấn luyện nào giúp được người tự kỷ có tính cảm thông, tế nhị và hiểu các điều không lời mà cần thiết cho việc giao tiếp thành công với người khác. Tuy nhiên có thể có trợ giúp để cho họ càng nhiều cơ hội giao tiếp càng tốt và được trang bị khả năng tiếp xúc. Người tự kỷ thường nhiều giờ chỉ có một mình nhưng có nhiều sinh hoạt cho cơ hội chia sẻ, thay phiên và hợp tác với người khác như chơi nhạc, nấu ăn, làm vườn, yoga, thủ công.

Nhiều người sống trong nhà tập thể có khả năng về một số mặt mà nếu được giúp cho đóng vai trò trợ tá, chăm sóc người khác thì cũng thúc đẩy cho việc hòa nhập nhiều hơn vào đời sống hằng ngày. Thí dụ Jenny phát triển kỹ năng đáng kể trong việc xoa bóp nên thành phụ tá đặc lực cho chuyên viên điều trị tại nhà tập thể. Denny là thanh niên trẻ tuổi chịu đẩy xe hằng giờ cho người ngồi xe lăn, nếu anh được cho đẩy xe theo lộ trình bất di bất dịch của anh.

Thói si mê và làm theo khuôn mẫu.

Người tự kỷ mà ý thức được tình trạng của mình nói rằng thực tế đối với họ là một khối hỗn độn đầy các biến cố và người, nơi chốn, âm thanh, hình ảnh tương tác với nhau, làm họ rất hoang mang sợ hãi. Dường như không có ranh giới, thứ tự hay ý nghĩa cho bất cứ việc gì. Một phần lớn đời họ dành để tìm ra đường lối của mọi chuyện, và việc đặt ra thông lệ, ngày giờ, lộ trình rõ ràng và thứ tự các việc giúp tạo ra trật tự trong cuộc sống rối loạn không thể chịu được đối với họ. Cũng như việc giữ cho mọi chuyện lúc nào cũng như lúc nào là để giảm bớt một phần nỗi sợ hãi kinh khủng của họ trong cuộc sống đầy chuyện không tiên đoán trước. Ta khó mà có thể hiểu tại sao họ cảm thấy như vậy, nên cách có thể làm là biết chuyện gì khiến họ nổi cơn. Thí dụ hằng ngày đón xe bus đi làm, đi học, nếu lên xe mà chỗ thường ngày có người khác ngồi, xe đến sớm đến trễ thì người bình thường coi như không có gì và thích ứng với tình trạng thay đổi, nhưng người tự kỷ hóa ra bực dọc suốt ngày hay giận dữ la hét.

Vì lòng mong muốn có trật tự trong đời sống, người tự kỷ mà phát triển được nhiều chùng nào khả năng tri thức và liên lạc thì về sau trong đời càng có kiểm soát thói si mê (obsessions) của họ. Người có kỹ năng giới hạn hơn trong những mặt này thì bị lệ thuộc nhiều hơn vào thói quen ấy, và cũng tương tự vậy, đời sống của họ mà càng trống rỗng chùng nào thì những thói quen ấy càng chế ngự mạnh hơn.

Thông lệ (routines)

Thông lệ là điều thiết yếu cho gần như bất cứ ai nếu muốn tổ chức đời sống cho có hiệu quả, như rời nhà đi làm vào lúc nào đó, ăn uống đúng giờ, tắm rửa, mặc quần áo, ngay cả việc giải trí cũng phải được xếp đặt để mọi chuyện diễn ra êm xuôi. Chỉ khi nào những thói quen này gắn chặt tới mức làm ngăn trở sinh hoạt khác, hay khi tình trạng thay đổi làm thói quen khi xưa nay không thể chấp nhận được, khi ấy trực trực xảy ra.

Jimmy mê say ngắm mặt trời lặn từ nhiều năm qua. Khi đi học thì chuyện không thành vấn đề vì tan học trước khi mặt trời lặn khá lâu, nhưng khi vào sống trong nhà tập thể và tham dự các sinh hoạt, việc anh nhất định ngắm trời lặn trở thành vấn đề, như tới giờ xe bus chạy mà không có mặt của anh. Susan hồi còn nhỏ được cha mẹ cho tiền túi, cô không biết xỉ tiền và cũng không quan tâm nhưng thích ký thác tiền vào trương mục để thấy số tiền tăng dần. Cô không hề rút tiền ra vì được chăm lo đầy đủ mọi mặt. Tới khi lớn vào sống trong nhà tập thể cô nhận trợ cấp của chính phủ và tiếp tục bỏ tiền vào trương mục, tuy nhiên thuyết phục cô rút tiền ra là chuyện rất khó khăn. Cô thì không chịu đi chơi chung với nhóm còn hơn là rút tiền ra để đóng góp chi phí cho buổi du ngoạn.

Tật si mê này không phải lúc nào cũng bất lợi, mà có thể được lợi dụng khi có cơ hội thuận tiện, để đạt tới mục tiêu nào đó. Có một lúc kia Jessie sinh tật là sau mỗi câu nói bất kể nói điều gì cô cũng thêm chữ 'Hello',

không sao chữa được. Jessie có khả năng đặc biệt về toán nên anh chị bực mình mới nghĩ ra cách là mỗi lần nói 'Hello' thì Jessie bị trừ một điểm. Chỉ trong vài tiếng đồng hồ buổi sáng Jessie bị trừ hơn 400 điểm, Jessie không quan tâm tới điểm nhưng hiểu được ý niệm trừ và cộng, cô không thích có điểm âm nên vào buổi chiều và những ngày sau, Jessie cố gắng bỏ tật này để mất đi số điểm âm.

Những thói si mê khác cũng gây rắc rối cho người tự kỷ trưởng thành, vì điều gì chấp nhận được lúc nhỏ lại trở thành hoàn toàn không thích hợp lúc lớn. Joey rất thích ngắm máy sấy quần áo xoay vòng, và em có thể ngồi hàng giờ yên lặng nhìn máy không chán. Nếu ở nhà không sấy quần áo thì hàng xóm sẵn lòng cho Joey ngồi nhìn máy của họ. Tới tuổi thiếu niên Joey ra tiệm giặt ngoài phố và hân hoan xem máy cả hai tiếng đồng hồ. Khi tiệm đóng cửa sau một thời gian thì Joey nghĩ ra cách khác là đi loanh quanh trong vùng nhìn vào cửa sổ bếp của nhà người khác, nếu thấy có máy sấy thì Joey tìm cách vào nhà họ ngồi xem. Cha mẹ chỉ biết được trực trặc khi cảnh sát dẫn Joey về nhà, em làm một cụ bà kinh hoảng khi bà vào bếp và thấy Joey ngồi thờ thối giữa sàn nhà bếp ngắm máy.

Cử chỉ rập khuôn (stereotyped movements)

Cử chỉ rập khuôn như lắc lư, phẩy tay, đánh tay thường bớt đi lúc người tự kỷ lớn lên và nếu xảy ra thì đó là dấu hiệu quan trọng cho biết họ bị lo lắng hay kinh sợ. Bella có tật này hồi nhỏ nhưng khi trưởng thành thì ít khi cô làm vậy, tuy nhiên sau lần đi chơi xa nhà, thói quen này đột nhiên trở lại cùng với những dấu hiệu khác cho thấy có căng thẳng. Vì không nói được rành rẽ, Bella không thể giải thích có chuyện gì xảy ra, về sau được biết là vài người trong cuộc đi chơi đã bị một nhân viên lạm dụng. Chuyện không được biết là Bella có bị lạm dụng hay không, nhưng rõ ràng là nỗi lo lắng về chuyện khiến cho tật đánh tay xảy ra trở lại.

Nơi người khác, khi họ gặp hoàn cảnh buồn chán, khi thông lệ bị thay đổi như trễ xe lửa thì tật nói trên mất từ lâu nay lại diễn ra.

Về cách đối phó với tật si mê và làm theo nghi thức thì cấm đoán nơi trẻ nhỏ thường có phản tác dụng, ngay cả khi cấm đoán một tật xem ra thành công thì trẻ có thể sinh ra tật mới tệ hơn tật cũ. Kết quả cấm đoán cũng tương tự ở người lớn, hơn nữa người trưởng thành to lớn hơn, mạnh mẽ hơn nên cấm đoán họ là chuyện khó khăn hơn nữa. Phương thức hiệu quả hơn là thay đổi dần dần thói quen, để nó không gây cản trở cho đời sống của họ hay gia đình nhiều như trước. Sally 35 tuổi sống với cha mẹ, bởi trung tâm sinh hoạt trong vùng không có đủ chương trình cho cô bận rộn cả ngày nên phần lớn thì giờ là cô ở nhà. Việc này làm cô chán, và bực vì phải dự vào sinh hoạt khác mà cô không thích nên Sally kéo tóc làm cho tóc đứt gần hết. Lúc duy nhất cô không kéo tóc là lúc ngủ hay đi bơi. Cha mẹ mới khuyến dụ cô đội mũ bơi nhiều giờ trong ngày rồi dần dần thay mũ bằng nón vải, và tật kéo tóc giảm đi.

Cấm đoán một hành vi có thể gây ra chống đối mạnh tới nỗi cần phải tỏ ra cứng rắn, nếu gia đình hay nhân viên chăm sóc muốn kiểm soát sự việc. Stuart rất si mê hình chụp xe lửa, và sẽ mang hình ra cho khách xem, nói huyền thuyên về đề tài riel làm cho không có khách nào dám tới chơi. Cuối cùng chị của Stuart quá bức mới đòi hỏi rằng Stuart không được đưa bất cứ hình xe lửa nào cho bất cứ bạn nào của cô. Đòi hỏi này làm Stuart rất rầu rĩ nên chị nguôi bớt, và cho phép là Stuart có thể nói bất cứ chuyện gì với bạn của cô trong 5 phút trước bạn ra về, và hứa là cô sẽ xem hình cùng với em mỗi chiều chủ nhật. Trong khi đó cô dặn bạn đáp là 'Tôi không thích xem hình xe lửa' nếu Stuart phá lệ, nhưng khuyến khích bạn nói chuyện với Stuart về đề tài khác. Đường lối này tỏ ra thành công nên gia đình dần dần áp đặt thêm nhiều giới hạn khác cho tới lúc tạt si mê bớt đi không còn xen vào chuyện người khác nhiều như trước.

Việc thiết lập qui tắc sớm vào lúc trẻ còn nhỏ hay vào lúc tạt si mê khởi phát là điều hệ trọng, nếu muốn giảm thiểu khó khăn về sau khi trẻ lớn lên. Qui tắc có thể là khi nào thì được phép nói về chuyện si mê (thí dụ chỉ sau khi đã nói về những chuyện khác, hay chỉ vào giờ đi ngủ), nói ở đâu (chỉ nói trong nhà và không bao giờ ở ngoài), hay nói với ai (với thầy cô, nhưng chỉ sau buổi học). Bao lâu mà qui tắc cho thấy rõ là tạt si mê được cho phép có vào giờ nhất định, và bao lâu mà người chăm sóc thỏa thuận theo qui tắc thì người ta có thể kiểm soát phần nào tình trạng. Ngược lại nếu trẻ được cho hoàn toàn tự do từ lúc nhỏ, hay tạt si mê nẩy nở tới mức câu chuyện hoàn toàn bị chế ngự về đề tài si mê, thì việc can thiệp lúc người tự kỷ trưởng thành hóa ra khó khăn hơn.

Can thiệp sớm

Bất cứ cách thay đổi hữu hiệu nào về tạt si mê nơi người lớn tự kỷ cũng cần phải soạn cho thích hợp với từng cá nhân riêng rẽ. Tạt có càng lâu, càng ăn sâu thì phương pháp càng phải khéo léo, giầu óc tưởng tượng hơn, tuy vậy có một số qui tắc căn bản mà khi theo có thể ngăn ngừa không cho có thêm trục trặc về sau.

Qui tắc đầu tiên là ngay từ những năm đầu của trẻ thì người chăm sóc cần nắm quyền kiểm soát tạt si mê này, thay vì để tạt kiểm soát họ. Thí dụ trẻ có thể đòi mỗi ngày tới trường và về bằng lộ trình nhất định, nhưng cha mẹ nên thay đổi lộ trình và tìm cách hóa giải sự chống đối, la hét, giận dữ của trẻ. Bà mẹ có thể nói 'Có ngày mình đi theo đường này, có ngày đi theo đường kia', làm cho trẻ ý thức rằng có thay đổi trong mọi việc, và quen từ từ với thay đổi ấy.

Qui tắc thứ hai đòi hỏi gia đình cần nhìn xa một chút, ấy là không cho phép có những hành vi mà về sau khi trẻ lớn lên có thể gây ra vấn đề, trở thành chuyện không thể chấp nhận được trong giao tiếp thường nhật. Adam lúc 5, 6 tuổi có tài tháo ráp các món đồ điện làm gia đình rất thích thú, nhưng tới 12 tuổi thì 'tài' này là mối lo ngại do nguy hiểm của điện, trong nhà phải luôn luôn có

người trông chừng Adam.

Nếu không có trợ giúp của chuyên viên điều trị, cha mẹ khó mà có thể nhìn ra được chuyện gì mà con si mê có thể có tiềm năng nguy hiểm, cha mẹ không muốn ngăn cấm tạt để làm con buồn lòng nhưng hệ quả về sau có thể rất nghiêm trọng. Vì vậy thường là chuyên gia về chứng tự kỷ, hiểu biết các vấn đề về chứng này và đường hướng mà người tự kỷ phát triển về sau, sẽ cố vấn, khuyến cáo, soạn ra chương trình thích hợp cho gia đình, trường học và người khác làm theo.

Điểm thứ ba là luôn luôn cảnh giác và nhạy bén với việc có tạt mới sinh ra, hay vấn đề mới có thể hóa nghiêm trọng. Đa số người tự kỷ sẽ có những sở thích, si mê, thói quen mới theo năm tháng, có cái không lâu, có cái kéo dài gây xáo trộn. Việc nên hay không nên can thiệp, và khi nào thì nên can thiệp tùy thuộc vào sự hiểu biết bản tính của người tự kỷ liên hệ rành rẽ tới bậc nào.

Điểm chốt là nên lợi dụng tối đa mỗi khi có thay đổi từ bên ngoài đối với khung cảnh sống hay lối sống của người tự kỷ, chẳng hạn nay họ không sống ở nhà với cha mẹ mà vào sống trong nhà tập thể thì đây là cơ hội tốt đẹp để có thay đổi. Cha mẹ và nhân viên của nhà tập thể có thể nhân dịp này đặt ra một số qui tắc làm giảm bớt tạt si mê có tính bất lợi của họ. Người tự kỷ khăng khăng làm theo thời điểm cố định ở nhà, như giờ nào ăn cơm, đi tắm, coi truyền hình lại tỏ ra chịu thay đổi giờ giấc trong khung cảnh khác lạ như nhà tập thể. Tuy nhiên muốn được vậy thì thói quen mới cần được thiết lập ngay từ đầu, và có biện pháp ngăn ngừa không cho thói quen cũ tái diễn. Sally khi ở nhà có thói quen xem truyền hình vận âm thanh rất lớn, và xem đến giữa khuya. Nay khi sắp vào nhà tập thể ở, nhân viên tại đây soạn giờ giấc cho cô, Sally chỉ được phép coi truyền hình vào những giờ không gây xáo trộn cho người khác, và chỉ được tăng âm thanh tới một mức có đánh dấu trên nút vận. Vì cô được cho biết trước về những lệ này, Sally chấp nhận thay đổi không mấy khó khăn.

Sử dụng tạt si mê.

Si mê không phải luôn luôn bất lợi mà có thể được biến cải làm phát triển con người và tương lai của ai bị tự kỷ. Bởi người tự kỷ khiếm khuyết khả năng giao tiếp, óc sáng tạo, tưởng tượng, họ gần như không thể có được sự thoải mái, giải trí, tự tạo công việc cho mình như làm vườn, làm mộc. Tuy nhiên tạt si mê có thể được phát triển để mang lại những điều này. Việc nghiên cứu lâu dài thấy rằng người tự kỷ có tiến bộ nhiều nhất là người phát triển những si mê của họ, như chơi nhạc, thích con số và toán, chơi cờ, thích lịch sử, xe lửa v.v. Người thích toán trở thành giảng viên về thiên văn học ở đại học cho dù khả năng giao tiếp bị khiếm khuyết nặng nề, người khi nhỏ chỉ thích vẽ hoạ đồ phòng, cửa lớn, cửa sổ trong nhà, thì khi lớn làm việc cho trắc địa viên và chuyên viên vẽ bản đồ.

Jenny có tài vẽ từ nhỏ nhưng không quan tâm chút nào về khả năng này, cái mà Jenny ưa thích là số học. Lớn

lên khi bán tranh có tiền Jenny mới chú ý đến việc vẽ tranh nhiều hơn, cái thúc đẩy Jenny không phải là bán được tranh vì Jenny không hiểu giá trị của tiền bạc, mà chỉ vì mỗi lần bán được tranh thì Jenny bỏ tiền vào tương mục và thích thú ngắm số tiền tăng dần, hay nói đúng ra là thấy con số lớn thêm.

Tóm tắt lại cho cách đối phó thành công với tật si mê là can thiệp sớm, có thay đổi từ từ từng bước một, đặt ra những qui tắc cần bản về khi nào, ở đâu và được nói với ai về chuyện họ si mê, và trong bao lâu. Mục đích thường không nên là loại trừ hẳn tật này, mà bảo đảm là tật không còn phá rối hay có mức không thể chấp nhận được cho họ hay cho gia đình, người chăm sóc. Một khi mức chấp nhận được trở thành thói quen thì tật si mê hay sở thích có thể có hệ quả ích lợi.

ĐI LÀM

Tìm việc

Giai đoạn đầu của chuyện đi tìm việc như điền đơn, gọi điện thoại hỏi chi tiết, chuẩn bị cho cuộc phỏng vấn có thể là những thách đố mà người tự kỷ không vượt qua được, ngay cả cho người đã tốt nghiệp đại học.

Chẳng hạn như Justin có bằng cử nhân hóa học gửi đơn tìm việc nhiều nơi mà không được cho cuộc phỏng vấn nào, cuối cùng mẹ anh khám phá là trong câu hỏi về sức khỏe của mỗi đơn xin việc, Justin viết dài và mô tả chi tiết tất cả những đau ốm anh có từ hồi nhỏ, kể luôn cả mấy trận cảm, cúm mà anh nhớ được, hay khi có sán lãi. Khi bà đề nghị rằng các chi tiết này không cần thiết thì Justine rất bức tức, bảo đó là chi tiết liên hệ mà không kê chúng ra là có lỗi. Vấn đề là anh không phân biệt được cái gì là liên hệ hay không liên hệ với đơn.

Clive có bằng cấp cao về điện tử và được giúp viết ra một đơn xin việc rất hay, làm nhiều công ty có tiếng chú ý, nhưng sau cuộc phỏng vấn thì anh không được cho việc làm nào. Tuy anh nói rằng cuộc phỏng vấn diễn ra tốt đẹp nhưng cha mẹ đoán là có thể anh nói dài dòng say sưa về chuyện không đâu, hay về chi tiết trong gia đình. Những tật này cùng với việc không nhìn vào mắt người khác, giọng nói không biết thay đổi làm cha mẹ nghĩ anh khó mà tạo được ấn tượng tốt đẹp. Tuy nhiên sau khi cố vấn anh về cách hành xử cho thích hợp, họ không thể làm gì khác hơn để cải thiện cách trả lời phỏng vấn của anh.

Bị đối xử tệ

Do có khó khăn về giao tiếp xã hội và không hiểu được hành vi người khác, ai bị tự kỷ có thể rất dễ bị hại như chọc phá, bắt nạt. Jeremy tỏ ra ăn nói mạch lạc, dùng chữ cầu kỳ và tuy người giám thị thông cảm, nâng đỡ anh, khi người này vắng mặt thì một số nhân viên khác

chọc ghẹo và ăn hiếp Jeremy. Cuối cùng anh đánh một kẻ trong bọn đã tấn công anh, dĩ nhiên kẻ này chối rằng không có làm gì hại anh, và bởi Jeremy không thể giải thích được lý do anh hành động như vậy nên bị cho nghỉ việc.

Jo làm việc vệ sinh lau chùi tại một cửa hàng bán nữ trang, chủ nhân rất trọng sự thành thật của anh nên đòi khi giao cho anh khóa tủ an toàn ban đêm. Một người gác đêm mới vào làm, mau lẹ khám phá ra khiếm khuyết của Jo, và đề nghị 'giữ chìa khóa tủ giùm cho anh', Jo vui vẻ giao cho họ và khi việc trộm cắp xảy ra hôm sau thì anh bị cáo buộc là đồng lõa. Tuy cáo buộc được hủy sau đó nhưng chủ nhân lấy làm tiếc phải quyết định cho anh nghỉ việc, vì anh không thể xét đoán được hậu ý của người khác.

Lợi điểm của việc mướn nhân viên tự kỷ.

Khi chấp nhận mướn nhân viên có chứng tự kỷ, chủ nhân có thể cần dành nhiều thì giờ và công sức để huấn luyện, đặc biệt trong những ngày đầu làm việc, nhiều hơn là với nhân viên khác. Tuy nhiên điều cần nhấn mạnh là sau đó chủ nhân được hưởng một số lợi điểm vì nhiều người xác nhận rằng một khi hiểu rõ đòi hỏi của công việc, người tự kỷ thường tỏ ra hết sức có hiệu năng, rành việc và là nhân viên đáng tin cậy. Nhiều người vui vẻ làm những chuyện thông lệ hằng ngày, có vẻ nhàm chán mà nhân viên khác tỏ ý không thích làm, và người tự kỷ thường có thể duy trì tiêu chuẩn trong việc làm như vậy.

Bởi họ không có khuynh hướng giao tiếp với người khác, họ sẽ làm việc đều đặn và liên tục trong ngày, không lấy giờ để trò chuyện, tán gẫu. Ronnie tìm được việc gói quần áo trong một cơ xưởng nhỏ, khi có hàng thì anh không thể ngưng tay cho đến lúc tất cả gói xong, dán nhãn hiệu đầy đủ, cũng như anh sẵn lòng làm tới 12 tiếng nếu cần. Nỗ lực của anh còn có thêm lợi điểm khác là anh không muốn công ty mướn thêm nhân viên, vì anh thích làm việc một mình. Công việc của anh cũng được thực hiện rất chính xác.

Khuynh hướng làm theo thông lệ cũng là một lợi điểm, một khi đường lối làm việc được ấn định thì đa số người tự kỷ sẽ theo sát như thế, họ sẽ không nghỉ giải lao không cần thiết, ít khi vắng mặt và thường rất đúng giờ. Thành thật là một lợi điểm khác, người tự kỷ thường không có khả năng dối gạt nên chủ nhân không ngại việc thiếu thành thật về chi tiêu, hay có vi phạm qui tắc làm việc vì họ thường theo sát luật đặt ra ở chỗ làm. Kết quả là chủ nhân rất tin cậy người tự kỷ trong bất cứ công việc nào. Nhiều công ty lớn tại Hoa Kỳ khi cần người thường nhờ số tìm việc của chính phủ tìm nhân viên tự kỷ, vì họ ít khi xin vắng mặt, tỏ ra đáng tin cậy và chu đáo, tận tâm.

Giải thích rõ ràng

Tuy nhiên, điều thiết yếu nên biết là gần như trong mọi trường hợp, người tự kỷ có khuynh hướng gặp trục trặc trong việc thấu đáo những đòi hỏi của công việc, trừ phi những điều này được giải thích hết sức rõ ràng cho

họ hay. Họ cũng có thể yếu kém về việc tự theo dõi tiến bộ hay hành vi của họ. Nếu mục tiêu đặt ra minh bạch thì có thể khắc phục được nhiều trở ngại, nhưng bởi chúng tự kỷ có khiếm khuyết chính yếu về mặt liên lạc, nên chuyện quan trọng cần ý thức là dựa vào chỉ dẫn bằng lời không thôi thì có thể không đủ. Như vậy cách tốt nhất là trình bày bằng hình thức thấy được, như văn bản hay hình vẽ chỉ dẫn về những chặng khác nhau của công việc phải làm, thời gian hoàn tất chúng. Thứ tự các chặng cũng nên trình bày sao cho thấy được.

Lenny học việc làm thợ sửa xe hơi trong xưởng sửa xe, trực trực xảy ra khi anh để dụng cụ bừa bãi. Nói để nhắc nhở anh tỏ ra không hiệu quả, nên chuyện được giải quyết bằng cách dán vào tường hình của những dụng cụ thường dùng nhất bên trên móc của chúng. Tối cuối ngày, Lenny chỉ việc so hình trên tường với dụng cụ trong tay và móc vào đúng chỗ. Việc thu dọn hóa ra dễ dàng mà cũng làm tăng sự ngăn nắp của những nhân viên khác.

Nhu cầu có giảng giải rõ ràng

Người tự kỷ không thể bắt được dấu hiệu tế nhị trong giọng nói, nét mặt, cử chỉ của người khác để đoán biết ẩn ý của lời nói, do vậy họ không biết là đã làm gì sai nếu không có ai nói thẳng cho họ biết, và như đã ghi ở trên họ không thấy phiền về điều này. Vấn đề chỉ xảy ra khi họ không hiểu phải làm gì, không được cho hay nếu họ có hành vi không thích hợp, và không được giải thích là việc làm của họ không đạt tiêu chuẩn, để rồi có than phiền hay cho họ nghĩ việc. Sự hoang mang, kinh ngạc và sứt giảm lòng tự tin xảy ra sau đó có thể rất tệ hại cho họ.

Trợ giúp chuyên môn

Nói chung vì người tự kỷ dễ bị hại do khiếm khuyết của họ, chủ nhân có thể cần phải sẵn sàng có hỗ trợ nhiều hơn là bình thường, và cũng cần bảo đảm có sự hợp tác của những nhân viên khác làm chung với họ, và bảo vệ người tự kỷ sao cho không bị bóc lột, chọc gheo hay ăn hiếp. Nhiều vấn đề có thể được giải quyết một cách giản dị, nhưng khi muốn người tự kỷ làm việc thì chủ nhân, giám thị và các nhân viên khác bị đòi hỏi có nỗ lực nhiều hơn. Vì lý do ấy, nhờ chuyên viên giúp đỡ là chuyện có ích, nhất là khi người tự kỷ đã có hệ thống hỗ trợ từ lúc nhỏ và nhiều chuyên viên quen thuộc với vấn đề của họ, thí dụ như bác sĩ, nhân viên xã hội v.v. Nếu hệ thống này được sử dụng thì rủi ro khi đi làm có thể được giảm thiểu rất nhiều. Thường khi cái cần không phải là lời cố vấn sâu xa hay cao kiến, mà là hướng dẫn đơn giản của người hiểu được vấn đề liên quan tới chúng tự kỷ, và hướng dẫn có thể cho hiệu quả ngay. Tâm lý gia, nhân viên xã hội hay bác sĩ tâm thần quen thuộc với người tự kỷ có thể mau lẹ cho ra lời khuyên giản dị về cách khắc phục hay tránh né vấn đề.

Chuyên gia về chúng tự kỷ cũng có thể cho lời khuyên giá trị ngay cả trước khi bắt đầu công việc, về cách xếp đặt tốt nhất khung cảnh làm việc, chia công việc thành

những phần nhỏ, cách đưa ra chỉ dẫn rõ ràng, dễ hiểu, làm sao đối phó với hành vi không chấp nhận được trong xã hội, khuynh hướng theo sát thông lệ, hay có vấn đề khi phải chấp nhận có thay đổi.

Nói chung người tự kỷ làm việc tương đối khá nếu họ có công việc phù hợp với giới hạn của họ, chẳng hạn như Vincent ưa thích nghe nhạc Mozart, và có thể tìm được việc dọn dẹp tại thư viện nhạc của trường đại học. Đây không phải là chức vụ cao nhưng anh hài lòng là có nhạc ở chỗ làm, và cũng có lợi do việc theo một thời biểu chặt chẽ, cũng như không phải tiếp xúc với người khác nhiều.

Có lẽ điều khó khăn nhất cho gia đình phải chấp nhận là tuy người tự kỷ có hiểu biết sâu về một đề tài chuyên biệt, họ thường làm việc ở mức thấp hơn chỉ số thông minh IQ của họ. Đối với Vincent, dọn dẹp thư viện là mức tối đa về căng thẳng và trách nhiệm mà anh có thể làm được. Mặt khác hiểu biết sâu nói ở trên về một đề tài tỏ ra không đủ để làm việc phức tạp, thí dụ người tự kỷ có thể biết rành rẽ lịch sử đường hỏa xa, thuộc hết giờ đến giờ đi của các chuyến xe lửa tại nhà ga trung ương, nhưng muốn ngồi ở quầy bán vé xe lửa thì người ta cũng phải biết tính tiền, thối tiền mặt, cà thẻ tín dụng, trả lời điện thoại cùng một lúc. Vì những đòi hỏi này mà gần như luôn luôn người tự kỷ có vẻ thành công ở miền quê hơn là thành phố lớn, nơi đời sống bận rộn nhiều áp lực hơn.

TÍNH DỤC

Người tự kỷ thiếu kỹ năng để tạo và duy trì liên hệ tình cảm, giao tiếp, liên hệ tình dục. Vì không thể hiểu được các phức tạp về cảm xúc, họ thường có nỗ lực rất sơ đẳng để kiếm bạn và đôi khi dẫn tới vấn đề đáng ngại. Chẳng hạn thanh niên tự kỷ thường gây ra chuyện vì họ có khuynh hướng tới gặp bất cứ cô gái nào và hỏi cô có muốn đi chơi với họ. Lắm khi họ còn sử dụng phương thức thiếu tế nhị hơn nữa, David bị trường đặc biệt đuổi về nhà vì anh phô bày dương vật với các nữ sinh viên. Anh làm vậy trước mặt mọi người, có vẻ như không ý thức là nó gây ra chuyện lớn. Julian bị cho nghỉ học sau khi anh và một nữ sinh viên khác giao hợp trong giờ nghỉ trưa, nữ sinh viên là người có khuyết tật nặng về trí tuệ. Biết anh không rành rẽ những qui tắc xã hội, trường khuyến cáo là hành vi ấy không thể chấp nhận được, và anh có thể bị đuổi học nếu tái phạm. Ngay buổi chiều cùng ngày anh làm chuyện tương tự với một nữ sinh viên khác, dường như anh không hiểu rằng lệnh cấm áp dụng cho tất cả nữ sinh viên mà không phải chỉ dành cho người anh gặp hồi sáng.

Người tự kỷ cũng có thể lẫn lộn lòng tốt với tình yêu, những điều như bạn gái cùng lớp tỏ ra tốt bụng, nhân viên trong trường quan tâm đến họ, làm người tự kỷ cho

rằng đó là tình yêu, đâm ra si mê và phá rầy sự riêng tư của những người này' qua việc gọi điện thoại mỗi ngày cho họ. Khi bị than phiền thì người tự kỷ không hiểu tại sao, đâm ra tức giận hay chán nản.

Với thiếu nữ thì vấn đề khác một chút, Janice bơi rất giỏi và không ngưng ngưng chút nào về việc cởi hết quần áo ở chỗ công cộng, khi gấp rút cô có thể thay đồ tắm để ra hồ bơi trước mặt mọi người không tránh né. Ngay cả khi mặc quần áo kín đáo, cô không ngần ngại cho người khác thấy màu của đồ lót, hay những vết bầm, vết trầy ở bất cứ nơi nào của thân hình. Vì cô xinh đẹp, hành vi này thường làm người trong hồ bơi hay huấn luyện viên hiểu lầm ý của cô.

Judy hơn 30 tuổi, có tật kể hết cho người khác nghe về tính cảm, bạn bè, đời sống tình dục của mình. Nhiều lần cô vui vẻ cho người khác phái đưa cô về nhà để cô tiếp tục kể lể với họ, nhưng rồi cô kinh hoảng khi các ông này muốn vào giường với cô. Các ông cũng tỏ ra là người rất đáng ngại khi không được như ý, vì tin rằng cô chỉ nói gạt họ, làm họ tưởng lầm. Judy bảo rằng dù rằng thế mấy, cô không sao biết được là người khác thật sự muốn nghe chuyện của cô, hay muốn lợi dụng nên cô đi tới quyết định là tốt nhất thì cô không bao giờ nói chuyện với người lạ nữa. Quyết định này sẽ làm thu hẹp rất nhiều sinh hoạt xã hội của Judy.

Sandy được người anh họ nâng đỡ rất nhiều, người này đồng tính luyến ái và không hề lạm dụng Sandy, nhưng có một lần bạn của người anh họ dụ dỗ Sandy và anh thuận theo. Về sau Sandy nhìn nhận rằng anh không muốn làm điều mà người này đòi hỏi, nhưng anh không thể nói 'Không' vì sợ làm phật lòng anh họ của mình.

Người bị tự kỷ nặng thì có thể cởi quần áo chỗ công cộng, thủ dâm trước mặt mọi người, sờ mó người khác theo cách không thể chấp nhận được. Nếu không được giải quyết ổn thỏa, hành vi như thế có thể làm họ bị loại trừ khỏi một số sinh hoạt, mà còn gây ra ảnh hưởng cho người khác, vì thường khi người tự kỷ cư ngụ trong nhà đặc biệt được đi chơi với nhau nguyên nhóm, nếu một người gây trục trặc thì cả nhóm lãnh hậu quả.

Thí dụ Josh có giai đoạn thủ dâm liên tục, và khi anh làm vậy tại hồ bơi trước mặt các bà mẹ dạy con nhỏ tập bơi, thì nguyên nhóm người tự kỷ bị cấm không được dùng hồ bơi nữa. Paul si mê nữ hoa phụ nữ từ lúc nhỏ, khi trưởng thành anh vẫn tiếp tục muốn vượt ve ai có bộ ngực lớn. Một hôm nhóm được ra bãi biển chơi, anh lang thang đến chỗ các bà lớn tuổi mặc áo tắm và gây ra chộn rộn khiến cả nhóm phải mau lẹ ra về. Jenny thì si mê một nhân viên xã hội tại trung tâm sinh hoạt. Hễ người này vắng mặt vì bất cứ lý do nào thì cô rất buồn khổ, và hễ khi nào thấy anh thì cô chạy a tới ôm chầm, rồi đánh đá ai tìm cách gỡ cô ra.

Cách giải quyết

Người tự kỷ mà có ý thức cao thì việc tìm bạn đi chơi được xem là 'tốn tiền quá' hay 'lập gia đình chỉ phí tiền' để thôi không có liên hệ chặt chẽ nữa. Thường thường cách giải quyết là tránh né vấn đề có thể xảy ra, hơn là

tìm cách dàn xếp trực tiếp. Nhiều người có vẻ như e sợ mối liên hệ thân mật, và cảm thấy nhẹ nhõm khi có cơ để tránh việc ấy. Với ai có ý thức kém hơn hay thiếu khả năng kiểm soát đời họ, thì cách hữu hiệu nhất cũng tương tự như phương thức áp dụng cho các vấn đề xã hội nói chung.

Một cách quan trọng để giảm cảm tưởng cô lập và bị gạt bỏ, là cố gắng cải thiện các liên hệ bên ngoài càng nhiều càng tốt. Có cơ hội gặp gỡ người cùng lứa tuổi nhất là khi có người khác phái, có thể giải tỏa đòi hỏi muốn có liên hệ thân mật. Trọng tâm là có liên lạc với người khác thay vì có liên hệ, và nó thường cho nhiều cơ hội hơn để làm đời sống của họ được phong phú. Thường khi lòng ước ao có vẻ mạnh mẽ là muốn có bạn gái sẽ giảm đi đáng kể, bao lâu mà người muốn vậy có tiếp xúc nói chung với nhiều người hơn, và được khuyến khích sử dụng thì giờ một cách hữu ích.

Giải quyết khác là tránh từ lúc rất nhỏ những hành vi có thể gây ra vấn đề sau này, và đây là chuyện rất thiết yếu. Hành vi của người lớn bị xem là không thích hợp như cởi quần áo chỗ công cộng, sờ nữ hoa phụ nữ, có thể đã được khuyến khích hay cho phép lúc nhỏ, và mạnh mẽ hạn chế, tỏ ra nhất quyết ngăn cấm với trẻ là cách hiệu quả nhất để tránh khó khăn tương lai. Ta cần cho người tự kỷ biết qui tắc rõ ràng về việc thay quần áo nơi chỗ công cộng, chuyện gì có thể nói hay không thể nói với người lạ, luật về việc thủ dâm ở đâu và khi nào đều nên đưa ra vào lúc sớm sửa thích hợp cho ai có liên hệ.

Giáo dục về tính dục

Bởi người tự kỷ thiếu hiểu biết về tương giao trong xã hội, có lẽ giáo dục về phái tính tỏ ra quan trọng cho họ hơn là với các trẻ khác, trở ngại là chúng có thể lớn tiếng nói về các hiểu biết này trên xe bus hay trong cửa tiệm đông người. Có nhiều sách vở được soạn ra về đề tài này, chỉ dẫn cho người tự kỷ biết hành vi nào chấp thuận được và hành vi nào không, hay khi hoàn cảnh nào có hại cho họ, và họ cần phải nói 'Không'. Ngoài ra còn có băng video, hình chụp giúp việc học, nhóm thảo luận, đóng trò thay phiên để biết cách ứng phó trong một số trường hợp.

Với người tự kỷ, ta cần cho họ có ý thức rõ rệt về vài điều mà người khác thấy không cần phải nói, thí dụ tại sao một số hành vi như cởi quần áo chỗ công cộng hay cho người khác thấy chỗ kín của mình có thể làm người ta sợ hãi hay tức giận; người khác sẽ nghĩ sao khi họ làm vậy, và hệ quả gì sẽ xảy ra. Tất cả những điều này sẽ cần được trình bày gọn gàng, minh bạch, và qui tắc ngăn ngừa cần được tiếp tục áp dụng luôn. Geraldine có tật cởi hết quần áo, nhưng em bắt đầu giảm bớt hành vi này khi bị phạt không cho cởi ngựa là sinh hoạt Geraldine rất thích, hay Josh nói ở trên sau khi bị cấm tới hồ bơi, tỏ ra ý thức hơn về hệ quả trong tương lai của việc, và tật giảm được phần nào.

Cải thiện phẩm chất đời sống

Giống như việc đối phó với các khó khăn khác có tính xã hội, một tính cách trọng yếu của bất cứ chương trình can thiệp nào là cải thiện phẩm chất cuộc sống nói chung. Giải thích cho một thiếu niên là không nhất thiết phải có liên hệ tình dục để được hạnh phúc, và nhiều người sống độc thân rất hạnh phúc, thì không chắc có hiệu quả gì với em, trừ phi em có được thỏa mãn bằng cách khác. Giống như việc đặt ra quy tắc, luật lệ, ta cần tăng những sinh hoạt giải trí khác càng nhiều càng tốt, nhất là các sinh hoạt tạo cơ hội gặp gỡ người khác. Những hội quán cho người khuyết tật cũng như là các sinh hoạt bình thường mà thích hợp với tài năng đặc biệt hay sở thích cá nhân có thể giúp đỡ rất nhiều.

Rupert tham gia vào lớp thợ bạc và thấy anh có năng khiếu về ngành này. Anh được người trong lớp quý chuộng và sự chú tâm của họ khiến ước muốn tìm bạn gái cho anh lắng xuống. John không biết cách mở lời để tìm bạn gái và bị nhiều hội quán mời ra khỏi cửa, sau cùng anh ghi tên học lớp karate và tỏ ra rất giỏi. Người trong lớp tán phục John và điều ấy có vẻ như làm John không còn nghĩ đến việc muốn có bạn gái nữa.

Với người kém khả năng hơn thì việc xếp đặt chương trình sinh hoạt hằng ngày sao cho có tính kích thích, xem ra cho ảnh hưởng đối với hành vi không hay mạnh hơn là có việc can thiệp trực tiếp. Quan sát lối sống trong nhà tập thể dù có nhân viên đầy đủ thường cho thấy là cuộc sống nơi đây buồn chán. Trong điều kiện không có gì kích thích đó, chuyện tự nhiên là hành vi như thủ dâm, xé quần áo dễ xảy ra, và yếu tố chính làm giảm khó khăn là có một thời biểu riêng cho mỗi người, xếp đặt rõ ràng sinh hoạt từng phần trong ngày cho họ. Trọng tâm cần được nhắm vào trọn cuộc sống của cá nhân chứ không riêng vào hành vi 'bất hảo', cái có thể là dấu hiệu của tình trạng thiếu kích thích và thiếu thốn trong đời.

Lạm dụng tình dục

Có nhìn nhận chung là người khuyết tật dù là loại nào thì gặp rủi ro nhiều hơn về việc bị lạm dụng tình dục. Người tự kỷ bề ngoài trông hoàn toàn bình thường nhưng lại thiếu sự hiểu biết sơ đẳng nhất về giao tiếp xã hội, có thể đặc biệt dễ bị hại. Điều này có thể được giảm bớt bằng cách chỉ dẫn những cách giao tiếp xã hội ngay từ lúc nhỏ, và dạy cho họ biết nói 'Không' đối với những gì họ biết là không đúng. Tuy nhiên nếu có lạm dụng thì rất khó cho người tự kỷ giải thích việc gì đã xảy ra, hay khó mà ngăn cản cho đừng tái diễn, và kêu họ nói về cảm xúc hay sự buồn khổ của họ lại càng khó hơn nữa.

Lắm khi dấu hiệu duy nhất cho thấy có lạm dụng có thể là việc đột nhiên có suy sụp đáng kể về hành vi hay tâm tính, còn muốn biết chính xác chuyện gì đã diễn ra, hay ai là thủ phạm thì gần như là bất khả. Trong những trường hợp ấy, luôn luôn nên có sự trợ giúp của chuyên gia, nếu có lạm dụng thì kỹ thuật dành riêng cho người khiếm khuyết trí tuệ có thể được sử dụng để làm giảm bớt nỗi hoang mang và lo âu không sao tránh được. Với

tình trạng thường gặp là thiếu chứng cứ vững chắc, nỗ lực nên nhắm vào việc bảo đảm cho môi trường càng được an toàn, an ninh càng tốt. Vì người tự kỷ không thể nói việc gì đã xảy ra hay ngăn cản cho nó không tái diễn, trách nhiệm bảo vệ họ hoàn toàn nằm trong tay của người chăm sóc họ.

Hôn nhân và con cái.

Vấn đề liên hệ đến hôn nhân và con cái thường ít thấy nơi người tự kỷ, tuy nhiên vài người có mối liên hệ thân thiết lâu dài, và một số ít lập gia đình. Thường khi liên hệ như vậy phát triển nhờ tiếp xúc trong gia đình hay các nhóm tôn giáo, nhưng giống như bất cứ liên hệ nào khác, có chung sở thích là yếu tố quan trọng. Có ít tài liệu về làm sao người tự kỷ đi tới việc lập gia đình, hay làm sao những cuộc hôn nhân như vậy thành công. Vì chúng này có tính di truyền nên chuyện không lạ là bà mẹ có con tự kỷ mô tả con có nhiều nét giống cha. Thường khi mức độ khó khăn không được nhận biết cho tới khi đôi bên thành hôn đã lâu, và vấn đề thường xảy ra vì tính si mê hay thiếu cảm xúc, thiếu thông cảm. Trong nhiều trường hợp phụ nữ bị óc thông minh của người nam, hay tính dịu dàng của họ thu hút.

Có ít trường hợp ghi nhận người tự kỷ có con, nhưng khi có vậy thì ông bà của họ có khuynh hướng đóng vai trò chính yếu bảo đảm rằng mọi việc diễn ra êm xuôi. Tính cách di truyền của chúng này có nghĩa cha mẹ tự kỷ rất có thể sinh ra con cũng bị chứng đó, nhưng chưa có hiểu biết rõ ràng về mức rủi ro chính xác. Ai trong trường hợp này muốn có con thường được khuyên can vì những vấn đề thực tế mà đối với họ dường như không sao giải quyết được. Nếu có cố vấn thì những mặt di truyền và chi tiết thực tiễn về việc chăm lo cho con cần được nêu ra đồng đều để có quyết định.

KẾT LUẬN

Ta đã biết nhiều về những vấn đề mà người tự kỷ cùng gia đình, ai chăm sóc cho họ gặp phải, và thấy rõ là các khó khăn ấy không nhất thiết không vượt qua được. Cho dù đôi khi có trở ngại thật lớn lao, nhiều người tự kỷ đã có được thành quả đáng kể trong đời, trong rất nhiều trường hợp những thành đạt này tới mà chỉ cần rất ít hỗ trợ hay hướng dẫn chuyên môn. Trong những năm gần đây việc thí nghiệm và nghiên cứu đã làm gia tăng rất nhiều sự hiểu biết của chúng ta về chúng tự kỷ lạ lùng. Nếu trong tương lai những hiểu biết này có thể được dùng để gây ảnh hưởng sâu rộng trong việc điều trị chúng này, thì triển vọng của người tự kỷ có thể hóa tốt đẹp thêm.

Việc gia tăng ý thức về khiếm khuyết liên lạc và giao tiếp xã hội của trẻ tự kỷ có thể dẫn tới sự phát triển những cách giáo dục thích hợp hơn. Cho riêng về việc cần khuyến khích khả năng thực dụng về liên lạc ở bất cứ trình độ nào, điều này có thể làm giảm vô số các vấn đề xảy ra vì yếu kém trong sự hiểu biết và liên lạc. Những việc như có huấn luyện sớm về kỹ năng giao tiếp, hiểu được người khác nghĩ gì, cảm xúc hay tin gì, cũng có thể cho ra ảnh hưởng lâu dài về việc người tự kỷ được xã hội chấp nhận. Kế đó, có hỗ trợ và cố vấn cho gia đình ngay từ những năm sớm nhất về cách giảm thiểu ảnh hưởng của tật và hành vi si mê, có thể làm tránh được việc phát ra những hành vi có tính gây xáo trộn lớn lao về sau này.

Muốn thực hiện những cách trên thì cần có sự nhận biết mạnh mẽ hơn về nhu cầu có sẵn hỗ trợ chuyên môn và giáo dục trước khi vấn đề hiện rõ. Một khi hành vi phá hoại hay không thích hợp đã ăn sâu thì rất khó thay đổi chúng, cho nên có can thiệp vào lúc trẻ còn nhỏ để ngăn ngừa hay giảm thiểu việc sinh ra khó khăn do các vấn đề giao tiếp xã hội, liên lạc và si mê gây ra, có thể cho ảnh hưởng lớn lao về phẩm chất đời sống khi người tự kỷ trưởng thành. Tài trợ cho việc can thiệp sớm nhìn về lâu về dài xem ra có hiệu quả về mặt chi phí hơn là chương trình săn sóc người tự kỷ khi họ đã lớn, cũng như chú tâm về việc ngăn ngừa các vấn đề thì mang lại nhiều ích lợi hơn là phí công đi tìm cách chữa trị.

Tập sách này do Nhóm tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại Sydney thực hiện, ngoài ra nhóm còn có sách về Hội chứng Down (Down Syndrome) cùng những tài liệu khác về khuyết tật bằng Việt ngữ. Muốn biết thêm chi tiết để nhận các sách và tài liệu xin liên lạc về đại diện của nhóm là:

Chị Duyên: 02 - 9823 6041

Riêng về chúng Tự kỷ, sau đây là vài địa chỉ hữu ích:

Autistic Society of America
8601 Georgia Avenue, Suite 503
Silver Springs, Maryland 20910
USA
Tel: 301 565 0433

Autism Research Institute
4182 Adams Avenue
San Diego, CA 92116
USA

The National Autistic Society
276 Willesden Lane
London NW2 5RB
ENGLAND
Tel: 01 - 451 1114

Autism Society of Canada
129 Yorkville Avenue, Suite 202
Toronto, Ontario M5R 1C4
CANADA
Tel: 416 - 922 0302

Autistic Association of NSW
41 Cook Street,
Forestville, NSW 2087
AUSTRALIA
Tel: 02 - 9452 5088

Những tiểu bang của Hoa Kỳ, Canada và Úc đều có chi nhánh của hội về chúng Tự kỷ, và có thể tìm trong cuốn niên giám điện thoại.

PHỤ LỤC

QUAN SÁT VỀ CON

Mới sinh đến hai tuổi

Liên lạc

- Trẻ có nhìn bạn khi bạn nói hay phát ra âm thanh ?
- Trẻ có đáp ứng với tên ?
- Trẻ có tìm cách bắt chước tiếng nói hay chữ ?
- Trẻ có thể ghép chữ lại thành câu giản dị ?
- Trẻ có lối liên lạc nào khác như chỉ tay hay ra dấu ?
- Trẻ có khả năng khác thường về đếm hay nhắc lại quảng cáo trên truyền hình ? Có nhắc lại chúng vào thời điểm không thích hợp hay có vẽ như trẻ dùng chúng để thay cho lối liên lạc thông thường ?

Kỹ năng vận động và giác quan:

- Trẻ có tỏ ra là nghe và thấy đúng mức ?
- Trẻ có phản ứng khác biệt về cách đưa ra thông tin bằng hình (thị giác), âm thanh, sờ mó, làm chuyển động như xoay tròn hay lắc lư đong đưa hay không ? Phản ứng của trẻ ra sao ?
- Trẻ có thích được đụng chạm và ôm vào lòng ?
- Trẻ có vói lấy đồ vật hay chỉ tay vào món mà chúng thích ?
- Lúc con biết ngẩng đầu, lật, ngồi, bò, đi, chạy, nhảy v.v. thì có gì khác thường trong cách làm những điều này?
- Trẻ có bắt chước động tác của người khác ?
- Trẻ có làm một cử chỉ khác thường và lặp đi lặp lại trong một khoảng thời gian như hai tay đánh vào nhau?

Kỹ năng giao tiếp và tình cảm.

- Trẻ thích chơi một mình hay với trẻ khác và người lớn?
- Trẻ có đưa tay đòi bạn bế ?
- Trẻ có vẽ lanh lẹ, tinh thức chăng ?

- Trẻ có kiên trì một cách khác lạ ?
- Trẻ có vẫn tìm người hay đồ vật khi đã mất khỏi tầm mắt hay ra khỏi tầm tay hay không ?
- Trẻ phản ứng ra sao khi bị bực bội, đau đớn, vui mừng ?

Quan sát khi con lớn hơn 2 tuổi.

Liên lạc.

- Trẻ có cho biết là Có và Không hay không ?
- Trẻ làm gì để cho biết điều em cần ?
- Trẻ có thể bắt chước câu giản dị không ?
- Trẻ có làm theo lệnh giản dị như 'Đưa mẹ trái banh', hay 'Để đồ chơi vào hộp'.
- Trẻ có bắt chuyện trước ?
- Trẻ có biết đảo ngược thứ tự trong câu lúc nói chuyện cho thích hợp ? Chẳng hạn mẹ nói 'Con cho mẹ cái ly', thì khi khác trẻ sẽ biết nói 'Mẹ cho con cái ly'.
- Trẻ có nói chuyện không thích hợp vào lúc không thích hợp, có nói chuyện bằng cách lặp lại cùng một số ý với bất cứ ai ?

Vận động và giác quan.

- Trẻ có kỹ năng vận động tổng quát hay tinh tế nào khác thường ?
- Trẻ có thăng bằng khá hay không, đi có vững hay hơi lạng quạng ?
- Trẻ có si mê nào khác thường, như thích mở vòi nước và đứng ngắm nước chảy, thích bật, tắt đèn, quạt, đóng cửa mở cửa hoài không chán cả tiếng đồng hồ ?

Tri thức.

- Trẻ có si mê chữ hay số hay một đề tài đặc biệt nào không, như máy bay, khủng long v.v. ?
- Trẻ thích học chuyện gì ?
- Điều gì làm trẻ chú ý và chú ý trong bao lâu ?
- Trẻ có hiểu biết lạ lùng không giải thích được về một mặt đặc biệt nào không, thí dụ giỏi âm nhạc giỏi toán mà không có ai dạy ?

Kỹ năng giao tiếp và tình cảm

- Trẻ có biết làm theo những luật đã đặt ra ?
- Trẻ biết chờ tới phiên ?
- Trẻ chơi với những trẻ khác ra sao ? Em có hay bị chọc ghẹo ?
- Trẻ có biết tưởng tượng ra trò để chơi, thí dụ cao bồi và mọt da đỏ ?
- Trẻ có bạn không, chúng tương tác với nhau ra sao ?

- Trẻ đối phó với sự bực bội ra sao ? biểu lộ như thế nào ?

- Trẻ có cử chỉ lạ lùng nào không ?

- Trẻ có biết tôn trọng sự riêng tư và tài sản riêng của người khác ?

- Trẻ có thể biểu lộ cảm xúc một cách thích hợp ?

Tự lo thân.

- Trẻ có trách nhiệm nào phải làm trong gia đình ? Trẻ phải làm việc nhà nào ?

- Giờ rảnh trẻ làm gì ?

- Trẻ có thể tự ăn lấy một mình biết dùng đũa, muỗng và biết cách ăn uống thích hợp ở bàn ăn ?

- Trẻ biết dùng toilet ở nhà và ở chỗ công cộng ?

- Trẻ có biết mặc quần áo thích hợp theo mùa và theo dịp ?

- Trẻ có thể tự mặc quần áo, cài khuy, zip, cột giây giầy, khóa ?

- Trẻ có tắm rửa, chải đầu, đánh răng theo đúng lệ ?

- Trẻ có chuyên tâm làm một việc cho xong ?

TRIỆU CHỨNG TỰ KỶ

Trẻ tự kỷ có thể lộ ra những triệu chứng dưới đây, loại triệu chứng thay đổi theo tuổi tuy một số biến mất lúc trẻ lớn dần và điều trị có hiệu quả.

Kỹ năng giao tiếp

0-18 tháng:

Tránh nhìn vào mắt người khác. Không muốn được bồng ẵm. Dửng dưng với ai là người chăm sóc trẻ nhiều nhất. Biết cười trẻ hay không biết cười chút nào. Không chịu bất cứ hành động vỗ về nào. Thân hình cứng ngắc lại khi được bế lên. Chơi một mình. Không quan tâm đến đồ chơi cho trẻ nhỏ.

1.5-4 tuổi.

Tránh nhìn vào mắt người khác. Không để cho vỗ về. Thích chơi một mình. Thiếu tính bắt chước. Có vẻ như không ý thức có người khác. Không biết thay phiên.

4 tuổi về sau

Thiếu tính bắt chước. Xem người khác như là đồ vật. Tổ vẻ không ý thức có người khác hay cảm xúc của họ. Chọn chơi một mình. Chững lại sự âu yếm, vuốt ve. Thiếu đáp ứng thích hợp về mặt tình cảm và xã hội.

Liên lạc.

0-18 tháng

Thiếu sự liên lạc không bằng lời. Bác bỏ nỗ lực của người khác muốn liên lạc, như nghe gọi mà không quay lại hay ngược lên. Không bắt chước cử chỉ nào. Không ư a, ọ ẹ hay nói chữ đầu tiên.

1.5-4 tuổi

Lộ ra dấu hiệu là chậm nói. Không hiểu được lời nói. Thiếu cử chỉ thích hợp. Nói những chữ đầu lạ lùng khó hiểu. Lập lại lời nói. Nói với giọng lạ lùng.

4 tuổi về sau.

Chậm nói. Ít dùng ngôn ngữ để diễn tả. Không biết bắt chuyện. Phát ra âm và chữ lạ lùng. Nhắc lại cái người khác nói. Dùng đại danh từ không đúng chỗ. Nói với giọng và âm lạ lùng.

Vận động và giác quan

0-18 tháng.

Nhím chăm chăm vào vật một lúc lâu. Có cử động của thân hình lập đi lập lại, như đập tay vào nhau, lắc lư. Có hành động đơn giản với vật, như xếp que diêm thành hàng dài rồi phá đi, xếp lại nhiều bận. Chững lại thay đổi đối với thông lệ hay khung cảnh, như bàn ghế không được xếp dịch mà phải giữ yên chỗ, giặt quần áo vào thứ bảy mà không muốn giặt vào ngày khác. Chậm phát triển mặt vận động. Hiếu động (hyperactive) hay hết sức thụ động. Đáp ứng lạ lùng với kích thích về ngũ quan, như không cho cắt tóc hay chải đầu vì xúc giác bén nhạy, nghe được âm thanh có tần số khác và không chịu được tiếng mưa rơi.

1.5-4 tuổi

Cử động thân hình và sử dụng đồ vật theo cách lạ lùng. Si mê quá đáng đồ vật. Tổ đấu bực tức, khổ sở mà không có nguyên do rõ rệt. Chững lại thay đổi trong thông lệ dù là rất nhỏ.

4 tuổi về sau

Chỉ mê say một số ít chuyện. Rất cần mọi việc giữ y như nó là, như cái bàn ở đâu thì phải ở y đó, đi học bằng đường gì thì ngày nào cũng phải đi theo thứ tự các đường ấy không thay đổi. Đòi hỏi phải theo sát thông lệ cứng ngắc. Ưa thích vật khác thường. Mê say việc xoay tít hay vung vẩy vật.

Tự lo thân

0-18 tháng.

Lộ ra trực trực về ăn và ngủ. Hiếu động hay hết sức thụ động. Đáp ứng lạ lùng với kích thích về giác quan. Ít chịu thăm dò thế giới bên ngoài. Không chịu nhai thức ăn cứng.

1.5-4 tuổi.

Tổ ra sợ hãi quá độ. Không muốn ngủ. Tập sử dụng nhà cầu một cách khó khăn. Không tỏ ra sợ hãi với nguy hiểm thực sự.

4 tuổi về sau.

Tự gây thương tích cho mình. Tổ ra phát triển không đều trong việc tự mặc y phục, đánh răng và tắm gội. Ăn quá độ thực phẩm ưa thích, không chịu ăn thử thực phẩm mới.

Tri thức.

4 tuổi về sau

Lộ ra trí nhớ lạ lùng. Không cho thấy có ý nghĩa gì đằng sau kỹ năng lạ lùng, như thuộc lòng câu nói người khác và nhắc lại đúng y giọng nói người đó với cùng sự nhấn giọng, ngừng nghỉ đúng chỗ. Không thể tổng quát hóa chuyện học. Gặp khó khăn trong cách suy nghĩ trừu tượng.

ĐI NGỦ VÀ TOILET

Đi ngủ.

- Đặt giờ đi ngủ và chuyện phải làm trước khi đi ngủ thành lệ, rồi theo sát lệ ấy.
- Xếp đặt phòng cho được thoải mái, dễ chịu.
- Cho phép con mang vật mà trẻ ưa thích vào giường.
- Gắn đèn đêm cho con đỡ sợ bóng tối, hay mở đèn ở phòng bên cạnh. Trẻ có thể thích có bồn cá trong phòng, cá bơi có tác dụng lôi cuốn, ru ngủ và bồn cá có đèn.
- Cho nghe nhạc êm dịu để chặn tiếng ồn trong tai.
- Đặt tấm trải giường để con có thể dùng như là cái kén bao bọc. Cho con mặc vài lớp quần áo khi ngủ, đắp mền bên trên để giảm bớt sự kích động của xúc giác. Nếu tiếng động ban đêm làm con không ngủ được thì có thể cho con dùng đồ nhét tai (ear plugs), bịt tai (earmuffs) hay headphones.

- Để đồ chơi cạnh giường cho con chơi nếu thức giấc giữa đêm.
- Nghĩ ra cách dỗ trẻ không muốn rời mẹ lúc ngủ. Chúc con ngủ ngon rồi bảo là bạn sẽ trở lại năm phút sau, xong ra khỏi phòng. Năm phút sau bạn trở lại để trấn an con rồi lại đi ra thêm năm phút nữa. Tiếp tục như vậy tới khi con ngủ, dần dần tăng khoảng thời gian dài hơn. Sau một hai tuần như vậy trẻ sẽ tự ngủ lấy, và nếu cần thì đặt đồng hồ kêu tích tắc để tiếng động trấn an con là có bạn gần đó và sẽ trở lại đúng giờ.
- Nếu con có tật đập đầu thì cho con ngủ vòng, vòng đong đưa làm trẻ thấy không cần đập đầu.
- Cho con bị tự kỷ ngủ chung với em, em sẽ làm gương về giờ đi ngủ và làm bạn ban đêm cho anh chị.
- Khi hết cách thì có thể đặt con trong xe chạy quanh cho tới khi con ngủ.

Toilet

- Soạn ra cách để huấn luyện việc tiêu tiểu cho con. Theo dõi cách con dùng nhà cầu trong vài ngày để biết thói quen, sau đó đặt ra lệ mà con phải theo khi vào nhà cầu, như tuột quần xuống, lấy giấy chùi, kéo quần lên, dội nước, rửa tay. Ban đầu khen con về bất cứ hành động nào thích hợp kể cả việc ngồi yên, sau đó thưởng con mỗi lần có tiêu tiểu. Cho con biết là phải lau chùi sau mỗi lần tuy bạn có thể cần nhắc nhở, nếu không có gì thì giảm việc can thiệp tới mức tối đa.
- Làm tấm băng đánh dấu đêm nào giường khô không có đái dầm, và mua stickers dán vào đêm đó. Làm nơ đêm nào giường ướt và khen con khi dấu stickers tăng lên.
- Mua bàn cầu trẻ con gắn năm gọng trong bàn cầu người lớn để ngăn nước, có vài trẻ sợ nước trong bồn cầu. Đặt một cái bục thấp cạnh bồn cầu nếu con thấp hay không thích bàn cầu cao.