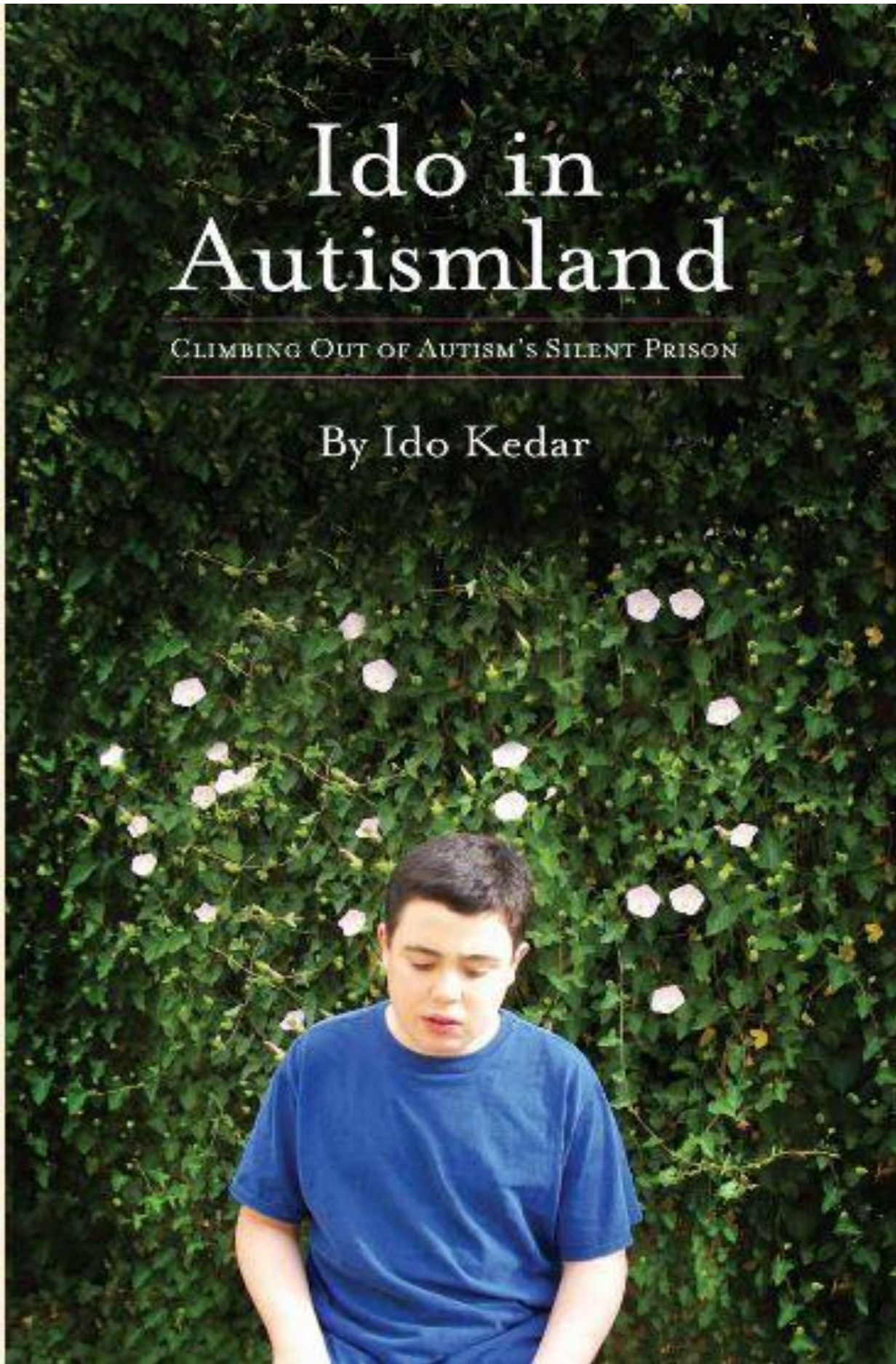


Ido in Autismland

CLIMBING OUT OF AUTISM'S SILENT PRISON

By Ido Kedar



Ido ở xứ sở tự kỷ
Thoát ra khỏi Nhà tù Âm lặng của chúng tự kỷ

Bởi Ido Kedar

MỤC LỤC

Lời cảm ơn	8
Lời tựa	10
Giới thiệu	14
Tuổi 12, Năm của nỗi buồn và sự tức giận	54
Stims	55
Tính bốc đồng	58
Sự mất tập trung từ chủ quan và khách quan	59
Các vấn đề sống còn	60
Trò chơi và sự mất tập trung	61
Thiếu khả năng vận động và các vấn đề khác của cơ thể	63
Cuộc sống trước khi có thể giao tiếp	66
Cuộc đấu tranh của bạn bè tôi	67
Về Niềm tin	69
Giao tiếp bằng mắt	70
Câm lặng và được giải phóng khỏi sự câm lặng	71
Các Vấn đề về Tay và Mắt	73
Một sự lạc quan mới	75
Chúng mất phối hợp động tác (Apraxia) bị hiểu lầm	77
Chúng mất phối hợp động tác của cơ thể	80
Tôi muốn được dạy như thế nào	82
Giám sát ABA	84
Trước khi giao tiếp	85
Bị mắc kẹt đằng sau sự im lặng	86
Lo âu thái quá	88

Tự kỷ và trí thông minh	90
Bảng chữ và Bàn phím	91
Ở dưới đáy giếng	93
Rối loạn khả năng tự bắt đầu	95
Tự kỷ so với hội chứng Asperger	96
Cách thức mọi người phản ứng với tôi	98
Các chữ cái xoay tròn	100
Nói ra	101
Đồng cảm	102
Đoán kiến thức	104
Sử dụng tay của người khác	106
Xử lý hình ảnh	107
Mặt nạ trắng	108
Rối loạn sự tự bắt đầu	109
Cơ thể của tôi có tâm trí của riêng của nó	110
Tôi ước mình có thể nói chuyện	112
Giá trị bài kiểm tra	113
Giác quan kết hợp	114
Một cách để chứng minh tôi đang giao tiếp thực sự	116
Nói chuyện thực sự khó	117
Piano	119
Sự tin tưởng, khí chất và giao tiếp	120
Tự kỷ và các mối quan hệ	122
Tại sao một sự hỗ trợ nhỏ cánh tay lại hữu ích	123
Bị chặn lại trong các cuộc thảo luận	125
Ngôn ngữ ký hiệu	127
Cảm giác vị trí cơ thể	128

Được giải thoát nhờ công nghệ hỗ trợ	129
"Thuyết Tâm ý"	130
Tự kỷ là một hố sâu	132
Nâng cao nhận thức về cơ thể thông qua tập thể dục	134
Các gia đình buồn	136
Sự bắt đầu của tôi với Phương pháp Gọi ý Nhanh	137
Nhớ rằng tôi có hai bên	140
Trí nhớ ngắn hạn, trí nhớ dài hạn và khả năng ghi nhớ hình ảnh	141
Giáo dục tại trường học của tôi	144
Tuổi 13, Bắt đầu quên đi quá khứ	147
Nguồn cảm hứng	148
Các giác quan nhạy cảm	150
Cửa sổ Thoáng qua	152
Rối loạn lo âu	154
Trò chơi, Giả vờ và Thuyết tâm ý	155
Hành vi xấu	157
Các vấn đề về giao tiếp	158
Lo âu xã hội (Social Anxiety)	160
Bị đánh giá thấp	162
Một dạng bại liệt	164
Xử lý ngôn ngữ	166
Nhận thức được nguy hiểm	167
Nỗi bất hạnh của sự tự thán và món quà của tự kỷ	168
Anh hùng	170
Chúa và sự đau khổ	171
Tình huống vui buồn lẫn lộn	175
Học hòa nhập	176

Thiên nhiên	179
Chấp nhận bệnh của mình	180
Các xung động áp đảo	185
Moses, vị anh hùng tàn tật	186
Tuổi 14, Động lực	188
Tiến về phía trước, Tiến lên	189
Kích hoạt ký ức	191
Sự công nhận	192
Đi bộ trong rừng	193
Tràn ngập cảm xúc	194
Chó và Tự kỷ	195
Tự kỷ và những phụ nữ hách dịch	196
Chú ý đến may mắn của chúng ta	198
Tàn tật hay siêu năng?	200
Cảm giác và cảm xúc bị choáng ngợp bởi những mong ước tốt đẹp	201
Buổi đọc thơ của tôi	203
Lo âu	205
Bắt đầu học trung học	207
Tuổi 15, Trường Trung học, Xấu và Tốt	208
Hội họp về việc bắt đầu học trung học	209
Cảm ơn Trường Trung học Cơ sở của Tôi	212
Tự kỷ, những người khác và kỷ luật	214
Người gieo niềm hi vọng	216
Tiếp tục học trung học	218
Ghen tị thật là tai hại	219
Sự chấp nhận ở trường trung học	220
Thư gửi các thầy cô giáo	222

Tự kỷ và tình bạn	224
Điện trong Thế giới tự kỷ	226
Sự hấp dẫn của các stim	227
Tự kỷ và tuổi mới lớn	229
Nỗi buồn ở trường Trung học	230
Đấu tranh chống lại thái độ	232
Tập trơ lì (Thickening my skin)	234
Trí não thằn lằn (Lizard Brain)	236
Bắt đầu lại	237
Các nhà giáo dục chuyên biệt đặc biệt	239
Thế giới tự kỷ trong nội tâm	242
Stims, Tics (chứng rối loạn vận động / âm thanh) và Tự do	243
Một cơ hội mới	244
Một thay đổi tích cực	245
Tập thể dục là một phần của điều trị bệnh tự kỷ	246
Thật bất lịch sự	247
Vòng quay may mắn của cuộc sống	249
Thư gửi một người bạn bị bệnh tự kỷ	250
Trường mới của tôi	252
Bắt đầu tự kiểm soát	254
Tự kỷ không lời và iPad	256
Tiến bộ	257
Leo lên khỏi vực sâu	258

Lời cảm ơn

Nhiều người xứng đáng được cảm ơn vì đã hỗ trợ để cuốn sách này được hoàn thành. Đầu tiên, tôi muốn cảm ơn cha mẹ tôi vì những giúp đỡ, hỗ trợ không mệt mỏi, và niềm tin của họ dành cho tôi. Cảm ơn nhiều người, đặc biệt là Leora Romney vì những hỗ trợ và giúp đỡ quý báu của cô trong suốt toàn bộ cuộc hành trình, và Roz Romney cho phần thiết kế bìa rất đẹp của cô. Tôi cũng muốn cảm ơn Andrea Widburg và Sara Hoberman cho sự giúp đỡ của họ. Tôi biết ơn Tiến sĩ Yoram Bonne về phần giới thiệu của ông và về các cuộc trò chuyện khám phá chứng tự kỷ của chúng tôi. Tami Barmache, Bác sĩ Robert Fischer, Bác sĩ Esther Hess và Bác sĩ Yael Adini cũng rất xứng đáng được cảm ơn.

Đối với việc giáo dục của mình, tôi xin gửi lòng biết ơn đặc biệt tới Cathy Gomez người đã góp phần quan trọng cho thành công của tôi. Tôi cũng xin cảm ơn Adrienne Johnston, Katie Madsen, và Anna Trang. Tôi muốn cảm ơn Phó Hiệu trưởng Gregory Miller, và các nhân viên hỗ trợ trong trường trung học hiện nay của tôi, cũng như các giáo viên của tôi, những người đã soi sáng tâm trí của tôi.

Cảm ơn Yehudis Silverman của Friendship Circle (Vòng tay Bè bạn), người đã vô tình tạo động lực để tôi bắt đầu cuộc hành trình này bằng việc mời tôi trình bày một bài phát biểu làm thay đổi cuộc sống của tôi. Cũng xin cảm ơn các giáo viên hướng dẫn và những con người tuyệt vời, Carol Arias, Chidi Daniel, và Mike Ramirez. Tôi cũng xin gửi lòng biết ơn đặc biệt tới Rabbi Jackie Redner vì tầm nhìn và sứ mệnh cung cấp cho những người không có ngôn ngữ một tiếng nói thông qua Moses-Aaron Cooperative và Vista del Mar. Cuối cùng, lòng biết ơn sâu sắc của tôi xin dành cho Soma Mukhopadhyay vì đã giúp mở cửa nhà tù trong tôi và dạy tôi cách giao tiếp.

Cô đã giúp cuốn sách này trở thành hiện thực.

Tôi dành tặng cuốn sách của tôi cho Oma, Stella Better, những tấm gương của tôi về sự dũng cảm vui vẻ.

Tháng 5, 2012

Lời tựa

Tôi gặp Ido Kedar vào mùa hè năm 2011 và nhìn thấy một cậu bé mười lăm tuổi đang đấu tranh với những gì cậu gọi là "căn bệnh ngớ ngẩn" của chứng tự kỷ. Hành vi có thể quan sát của Ido hoàn toàn giống như của một đứa trẻ câm mắc chứng tự kỷ nặng, hầu như không có giao tiếp bằng mắt, chuyển động không ngừng nghỉ và tự kích thích, và "nói" bằng những âm thanh khó hiểu. Tuy nhiên, từ những gì cậu đánh máy và một vài gợi ý khác, tôi chắc chắn rằng cậu là người thông minh.

Khoảng mười năm trước, tôi đã được giáo sư Michael Merzenich, một nhà thần kinh học nổi tiếng đến từ trường Đại học California tại San Francisco, người đã được đào tạo sau tiến sĩ cùng tôi, đề nghị tổ chức một nhóm các nhà khoa học để nghiên cứu một đứa trẻ mười lăm tuổi đến từ Ấn Độ, Tito M., người, giống như Ido, không thể nói được, nhưng đã viết một cuốn thơ bằng chữ viết tay của mình. Cậu cũng bị tự kỷ nặng trong cả hình thức và hành vi của mình, tương tự như kiểu tự kỷ "không lời" hay "chức năng thấp" điển hình, như chúng vẫn thường được gọi.

Trường hợp của Tito đã khởi xướng các cuộc thảo luận và tranh luận khoa học, với một số mô tả cậu là "một trong một triệu" và một "bác học" tự kỷ ngôn ngữ. Bởi vì điều này, tôi đã hỏi họ khi gặp những người cũng bị tự kỷ không lời nặng, nhưng có thể nói cho chúng ta về khía cạnh mà hầu như chưa được khám phá này. Vì vậy tôi đã gặp Ido và hỏi cậu nhiều câu hỏi mà đã được cậu trả lời với niềm đam mê, như thể cậu mang trên vai nhiệm vụ là một cái "miệng" đại diện cho những người tự kỷ không lời khốn khổ, đang bị "khóa bên trong chính bản thân mình, bị đánh giá thấp, và tuyệt vọng." Nhưng mặc dù rất thông minh, kỹ năng của Ido không làm cho cậu trở thành một nhà bác học, cũng không phải là một-trong-một-triệu thiên tài.

Ido nói với chúng tôi rằng vấn đề chính mà cậu đang gặp khó khăn là vấn đề về sự diễn đạt (output). Chắc chắn, cậu có nhiều vấn đề và khó khăn khác, chẳng hạn như khả năng ghi nhớ và sự chú ý khi làm việc, sự nhạy cảm của các giác quan và khả năng kiểm soát các kích thích và ham muốn. Tuy nhiên, trở ngại chính ngăn cậu thể hiện khả năng nhận thức thực sự và tính cách của mình thông qua các hành vi lại là một vấn đề về sự diễn đạt (output) - một sự không kết nối nghiêm trọng giữa hệ thống não bộ có ý thức có điều kiện rõ ràng của mình và một hệ thống tự động hoặc theo thói quen, cái mà thường bị kiểm soát chặt chẽ, nhưng trong trường hợp của cậu, điều đó thường không xảy ra. Tuyên bố này là hoàn toàn khác với quan điểm chung rằng tự kỷ nặng gắn liền với sự phát triển bất thường của các kỹ năng nhận thức và sự suy giảm nhận thức nghiêm trọng.

Ido đã mô tả trong cuốn sách nhiều phần của mình, làm sáng tỏ vấn đề thống khổ này. Một lần, cậu được yêu cầu tặng hoa cho dì mình. Vì cô ấy đang đứng đằng sau cậu, cậu không thể nhìn thấy cô ấy và không thể bắt đầu bất kỳ hành động nào để tìm cô ấy, vì vậy cậu trao hoa cho người khác. Ido, người không giống như nhiều người tự kỷ không gặp vấn đề về nhận định quan điểm của người khác, viết rằng điều này thường khiến các nhà trị liệu hành vi của cậu kết luận rằng cậu không biết tên người thân của mình, và yêu cầu cậu luyện tập bằng hình ảnh của họ trên những tấm Flashcards.

Một dịp khác, Ido viết rằng cô giáo của mình đã nói: "Rõ ràng là cậu bé không có cảm giác về số lượng" bởi vì tay cậu không nhặt đúng số ống hút mà cậu đã tính, và cậu thường "khốn khổ và bối rối cầm số ống hút nhầm." Tương tự như vậy, cậu sẽ mở cửa chính khi được yêu cầu mở cửa sổ hoặc đi đến một căn phòng khác với căn phòng được yêu cầu. Cậu nói với tôi rằng trong quá khứ, khi được yêu cầu lựa chọn giữa A và B, tâm trí của cậu thường chọn một cách chính xác, nhưng bàn tay cậu thường chọn sai, làm

cho người ta nghĩ rằng cậu chỉ đơn giản là không biết.

Những mô tả của Ido phù hợp với những mô tả và quan sát được thực hiện bởi nhiều người tự kỷ nặng khác. Ví dụ, Tito, người có thể tìm thấy một từ trong một trang sách rất nhanh, lại không thể tìm được một vật trong phòng. Những người khác lại có kỹ năng vận động kém. Tuy nhiên, Ido phân tích khó khăn của mình bằng tư duy của một nhà khoa học, kết luận rằng cậu phải nhìn thấy một cái gì đó để di chuyển cơ thể mình đến lấy nó.

Như Tracy, mẹ của Ido, viết trong phần giới thiệu sâu sắc của mình, các nhà trị liệu và bác sĩ thường hoài nghi về khả năng giao tiếp của Ido và mặc dù không cố ý, phần lớn đã bỏ qua nó khi nó được mẹ cậu nêu ra. Tôi luôn luôn tự hỏi về nguồn gốc của sự hoài nghi này, thường được gọi là "sự hoài nghi về chú ngựa Hans thông minh" sau khi con ngựa thế kỷ 19 đã làm bài toán đơn giản bằng cách nhận ra những gợi ý không có chủ ý từ người huấn luyện mình. Rốt cuộc, con người không phải là con ngựa, và họ có khả năng bẩm sinh để phát triển ngôn ngữ và nhận thức cao. Tôi nghĩ rằng nguyên nhân chính cho sự hoài nghi này là Ido, và những người mắc chứng tự kỷ nặng mà tôi đã quan sát, đã thể hiện một hành vi trái ngược, khiến cho các nhà trị liệu và các nhà giáo dục nhầm lẫn. Họ có thể thất bại trong các nhiệm vụ đơn giản như sự phân biệt giữa hai mô hình trực quan đơn giản, hoặc trả lời một câu hỏi đơn giản, nhưng đồng thời có thể viết được những bài tiểu luận sâu sắc. Ngoài ra, họ có thể thành công trong giao tiếp dưới điều kiện nhất định (địa điểm, công cụ hỗ trợ đặc biệt, vv) và thất bại hoàn toàn trong một điều kiện khác, vì tính chất đặc thù của việc phát triển kỹ năng và sự bất ổn về thần kinh của họ.

Trong những trường hợp khi tôi quan sát Ido, cậu bày tỏ suy nghĩ của mình một cách ấn tượng, và đưa ra những hiểu biết thú vị về tình trạng thần kinh của mình mà có thể giúp tập trung nghiên cứu khoa học chuyên sâu hơn.

Độc cuốn sách này, và sự tương tác của tôi với Ido, đã có một tác động đáng kể đến suy nghĩ của tôi, vì nó không chỉ là một sự xác nhận của những người tự kỷ nặng có khả năng viết khác, mà còn làm sáng tỏ về sự thiếu hụt cốt lõi thường ngăn cản hành vi thông minh ở người tự kỷ nặng. Tôi hy vọng rằng những hiểu biết của cậu, được thể hiện rõ ràng trong cuốn sách của mình, sẽ đóng góp vào sự hiểu biết về tự kỷ nặng của các bậc cha mẹ và các bác sĩ và dẫn đến việc can thiệp và điều trị tốt hơn cho những người có tình trạng giống cậu.

Yoram Bonne, Tiến sỹ

Khoa Nhân Sinh học, Đại học Haifa

Giới thiệu (Lưu ý: Ido được phát âm là EE-doh)

Hãy tưởng tượng bạn không thể giao tiếp bởi vì bạn có một cơ thể không nghe theo những suy nghĩ của bạn. Bạn muốn nói chuyện và bạn biết những gì bạn muốn nói, nhưng hoặc là bạn không thể thốt ra thành lời, hoặc là những gì được phát ra chỉ là những âm thanh vô nghĩa hay các cụm từ giống nhau mà bạn đã nói hàng ngàn lần. Hãy tưởng tượng khuôn mặt của bạn vô hồn và trống rỗng khi bên trong bạn đang tức giận, buồn, hay đang muốn mỉm cười chúc mừng. Có lúc, cảm xúc của bạn - niềm vui, sự giận dữ, hay nỗi buồn - chiếm lấy bạn hoàn toàn và bạn phải đi cùng chúng trên một chiếc tàu lượn đáng sợ. Hãy tưởng tượng bạn đang sống trong một cơ thể luôn đi tới đi lui hoặc vỗ tay hoặc quay tít những dải duy băng trong khi tâm trí bạn muốn nó lặng yên và rồi nó lại đóng băng khi tâm trí của bạn cầu xin nó phản ứng. Nó không cho bạn ra hiệu hoặc dùng bút hoặc bút chì viết ra, dù rằng bạn có thể đọc lưu loát. Bạn nằm trong giường lạnh, ước mình có thể ra lệnh cho cơ thể mình kéo tấm chăn đắp lên người. Có lúc, cơ thể của bạn lao về phía trước một cách vội vàng hấp tấp, vồ lấy mọi thứ, hoặc chạy vội ra đường. Cơ thể của bạn giống như một nhà tù và bạn không biết làm thế nào để tìm được một lối thoát. Vì bạn không thể bày tỏ suy nghĩ của mình, chỉ có bạn biết rằng về mặt trí tuệ bạn rất bình thường.

Hãy tưởng tượng bạn bị mắc kẹt trong một chương trình giáo dục, từ năm này qua năm khác, được thiết kế cho một trẻ mầm non có khả năng tiếp thu chậm. Bạn buồn chán, thất vọng, tức giận, hiểu lầm và hơn thế nữa là một chút tuyệt vọng. Bạn chuyển sang các hành vi lặp đi lặp lại, hay "stims". Những hành vi này tạo ra cảm giác giống như thuốc giúp xoa dịu những cơn đau của bạn nhưng lại làm cho tình hình tồi tệ hơn rất nhiều bằng cách kéo bạn ngày càng xa rời thế giới thực hơn. Bạn đang cô đơn, mặc dù xung

quanh bạn có rất nhiều người, và bạn biết rằng đây sẽ là toàn bộ cuộc sống của bạn nếu bạn không có được một phương tiện để giao tiếp nhiều hơn nhu cầu cơ bản của mình. Nhưng không có ai dạy bạn cách làm thế nào.

Chào mừng bạn đến với thế giới của Ido. Cậu con trai mười lăm tuổi của tôi, người mắc chứng tự kỷ, đã thoát khỏi nhà tù câm lạng này sau khi học được cách bày tỏ suy nghĩ của mình bằng cách đánh máy hoặc bằng cách chỉ vào các con chữ trên một chiếc bảng. Trong những trang sách này, con mô tả chi tiết và giải thích các triệu chứng và hành vi khó hiểu của mình. Con mô tả cuộc sống và học tập của mình trước khi con có thể giao tiếp. Con sửa những gì con nhìn thấy là "những cơ sở có sai sót" trong nhiều học thuyết và phương pháp điều trị tự kỷ và chia sẻ cách con có thể giao tiếp và nhận thức như là một người bình thường. Và cuối cùng con chia sẻ quan điểm của mình về cuộc sống. Con làm điều này với sự hài hước, nước mắt, đôi lúc là sự tức giận, và một chút mĩa mai. Những hiểu biết của Ido giúp chúng ta hiểu được cuộc sống của những người mắc chứng tự kỷ nặng. Câu chuyện của con thách thức sự tự mãn của chúng ta về hiện trạng giáo dục tự kỷ.

Ngoài những hiểu biết của mình về tự kỷ, Ido cũng chia sẻ câu chuyện về sự phát triển cá nhân của mình khi con chấp nhận mình là một người sẽ luôn luôn khác những người khác. Độc giả theo dõi Ido trên cuộc hành trình này, khi tiếng nói của con chuyển từ sự giận dữ và cay đắng của một cậu bé mười hai tuổi bất hạnh, không thể thổ lộ những gánh nặng đã chất chứa trong lòng con nhiều năm qua, thành một người có tư tưởng tinh thần sâu sắc tạo được sự bình yên trong cuộc sống của mình. Trong giai đoạn thứ hai này, Ido đã thành công về mặt học vấn, và bằng rất nhiều cách khác, khi theo học một chương trình giáo dục phổ thông ở trường trung học.

Cho đến khi lên bảy tuổi, Ido không có phương tiện để thể hiện với bất cứ ai rằng con có trí tuệ bình thường. Giáo viên và vô số các chuyên gia của

con, dựa vào những khó khăn của con trong việc tuân theo các hướng dẫn, thiếu ngôn ngữ và có các hành vi kỳ lạ, đã cho rằng trí tuệ và kiến thức của con tương ứng với hành động của con. Họ nhấn mạnh rằng cách duy nhất để con có thể học được là hướng dẫn con các thông tin cơ bản mà con người cần để hoạt động một cách từ từ và chậm rãi. Điều này sẽ được thực hiện thông qua việc tập luyện, dùng Flashcard và lặp đi lặp lại trong nhiều giờ mỗi ngày theo một chương trình được gọi là Phân tích Hành vi Ứng dụng, hay còn gọi là ABA. Trong khi các chuyên gia tổ chức các buổi họp có sự hiện diện của Ido để nói về lý do tại sao con không tiến bộ khi tập luyện, hoặc làm thế nào để cải thiện điểm số của con, trong thâm tâm con đã muốn hét lên, "Cháu hiểu! Cháu đã biết cây là cái gì rồi. Xin hãy giúp cháu học cách giao tiếp! "Nhưng điều đó chỉ được bộc lộ ra bên ngoài qua việc con lấy tay mình vỗ mạnh vào cổ tay. Hành động này đã nhanh chóng bị chuyển hướng bằng mệnh lệnh, "Để yên tay nào." Con đã bị mắc kẹt.

Trước khi Ido có thể giao tiếp, tôi thường có một sự nghi ngờ mạnh mẽ rằng con hiểu những thông tin đã tiếp nhận nhưng cơ chế biểu cảm của con đã bị suy giảm hoặc tổn thương nghiêm trọng. Đáng tiếc là tôi không có gì hơn ngoài linh cảm của mình để có thể tranh luận với các chứng cứ nổi bật rõ ràng hơn nhiều từ những hành vi khó hiểu và bốc đồng của con. Con đã làm theo hướng dẫn một cách không chính xác và trả lời sai các câu hỏi đơn giản trong các buổi luyện tập. Hơn nữa, rất nhiều tài liệu chuyên môn và ý kiến chuyên gia mà chúng tôi đã tìm thấy đều xác nhận rằng những người tự kỷ như Ido có khiếm khuyết về ngôn ngữ tiếp nhận (Receptive language) cũng như chậm phát triển ngôn ngữ diễn đạt (Expressive language). Một số chuyên gia nói rằng có nhiều khả năng là Ido bị chậm phát triển trí tuệ. May thay, nhận định của các chuyên gia này không chính xác. Đáng tiếc là chúng tôi đã phải trải qua nhiều đau khổ, mất nhiều thời gian và tiền bạc để nghiệm

ra điều đó.

Hầu hết những người chúng tôi đã gặp đều chu đáo và lý tưởng và một vài người yêu quý Ido và được con yêu quý lại. Những người khác, thì ít hơn. Tuy nhiên, gần như tất cả đều bị ràng buộc bởi một lý thuyết. Họ nhìn tự kỷ trong một chiếc hộp lý thuyết, như họ đã được dạy, và điều này ngăn cản họ nhìn thấy khả năng thực sự của Ido và các trẻ em khác như con. Giả định ban đầu là con là một tờ giấy trắng, người đã được dạy những khái niệm đơn giản một cách rất chậm. Nhiều chuyên gia tư vấn cho chúng tôi rằng con thậm chí không nhận thức được thế giới xung quanh. Tất nhiên, nếu một người giả định rằng vốn từ vựng của một đứa trẻ giới hạn trong một lượng rất nhỏ các danh từ và động từ thì việc giao tiếp thực sự là điều không thể. Thật là ngoài tầm với. Nó không được giảng dạy. Một số người, với sự chắc chắn của mình, thậm chí từ chối khám phá sự giao tiếp của Ido khi nó xuất hiện. Họ bác bỏ nó như là một điều không thể. Họ không mở lòng cho một khả năng mới, hoặc như Ido nói, họ "bị che mắt bởi những thành kiến chuyên môn của mình."

Rất may, điều này đã thay đổi đối với Ido. Những người đã gặp con không thể bác bỏ khả năng của con sau khi xem con giao tiếp trên iPad hoặc bảng chữ của mình mà không cần được tác động vào hoặc được hướng dẫn. Do đó, họ phải thay đổi quan điểm, mà theo đó họ xem chứng tự kỷ không lời hay thấy Ido là một ngoại lệ đặc biệt và khác thường. Đối với nhiều người đã được dạy rằng trẻ tự kỷ cư xử như Ido là bị chậm phát triển trí tuệ, rất khó để họ chấp nhận rằng trong thực tế những trẻ em này có thể có khả năng ngôn ngữ phức tạp. Đối với những người luôn tập trung vào những khiếm khuyết có thể nhìn thấy rõ ràng thì sẽ là thách thức để họ có thể tưởng tượng rằng một số những đứa trẻ luôn vỗ tay, phát phát những sợi dây này có thể hiểu được lời nói bình thường và đọc được những suy nghĩ nội tâm. Do

đó, câu trả lời cho các trẻ em đã thành công trong việc phá vỡ rào cản giao tiếp, và cho gia đình của họ, không phải luôn luôn tốt hoặc có tính xây dựng. Một số người đã bị cho là không thể giao tiếp thực sự, hoặc được hướng dẫn quá mức cần thiết bởi một người quá hăng hái (điều này có thể thực sự đã xảy ra, nhưng không nên khiến mỗi giao tiếp của trẻ bị nghi ngờ). Hoặc, khi họ không còn phù hợp với chiếc hộp lý thuyết đó, một số trẻ em đã học giao tiếp một cách độc lập được các chuyên gia phân loại lại vào nhóm không mắc chứng tự kỷ. Nhưng, như trong trường hợp của Ido, rất thường xuyên, những người đã thoát khỏi chứng tự kỷ không lời để giao tiếp bằng cách chỉ tay hoặc đánh máy được xem là trường hợp ngoại lệ đáng chú ý. Ido đau khổ khi các chuyên gia xem con như là trường hợp duy nhất trong khi những đứa trẻ khác như con đang mòn mỏi trong sự im lặng. Thông qua cuốn sách của mình, con hy vọng đưa ra những gợi ý cho việc giảng dạy các kỹ năng giao tiếp cho vô số trẻ em không lời đang đau khổ như con trước kia.

May mắn thay, tiềm năng giao tiếp ở những người mắc chứng tự kỷ không lời ngày càng khó bác bỏ hơn. Thậm chí ngày càng có nhiều người mắc chứng tự kỷ không lời học giao tiếp bằng cách chỉ vào chữ cái và bằng cách đánh máy, và một số người như Ido, đã dần hòa nhập với cộng đồng. Như với Ido, nhiều người trong số họ không thể hiện cảm xúc khi họ chỉ tay hoặc đánh máy, điều này củng cố thông tin rằng họ đã được lập trình để nhắc lại những suy nghĩ của người hướng dẫn họ. Ngày càng có nhiều người tự kỷ không lời thể hiện một bộ mặt khác của bệnh tự kỷ.

Vào những năm 1950, thời kỳ theo định hướng phân tâm học, trẻ tự kỷ được cho là có vấn đề về mặt cảm xúc. Lý thuyết được đề xướng bởi Bruno Bettelheim trong một chuyên đề của ông về tự kỷ, "Pháo đài Trống rỗng", được chấp nhận rộng rãi bởi cộng đồng chuyên môn, cho rằng các bà mẹ "tủ lạnh" có con tự kỷ rất lạnh lùng và nghi ngờ rằng con em họ tự o bế bản thân

như là một cách bảo vệ mình trước những tổn thương tình cảm. Kết quả là các hành vi tự kích thích, thiếu giao tiếp bằng mắt, và tương tự. Phương pháp điều trị được đề nghị là liệu pháp tâm lý và điều trị qua trò chơi. Tiến bộ cho trẻ sử dụng những phương pháp này thường là rất ít và các bà mẹ đã phải chịu đựng sự dày vò vì bị cho là đã gây ra bệnh tự kỷ của con em mình. Các dữ liệu hỗ trợ cho kết luận khắc nghiệt này dù là rất ít, nhưng niềm tin vào nó đã lan rộng và hàng ngàn trẻ em mắc chứng tự kỷ và gia đình của họ đã bị ảnh hưởng bởi nó.

Năm 1964, Bernard Rimland đã chứng minh rằng bệnh tự kỷ không phải là vấn đề về mặt tình cảm do tuổi thơ đau buồn và bà mẹ lạnh lùng gây ra, mà là một căn bệnh về thần kinh. Lý thuyết mới cho rằng chứng bệnh này là một vấn đề về xử lý ngôn ngữ biểu cảm và tiếp nhận, thiếu kỹ năng xã hội nghiêm trọng, cùng với các triệu chứng khác - sự thái quá và thiếu hụt trong các hành vi như hành vi tự kích thích và thiếu giao tiếp mắt - vấn đề này sẽ được trợ giúp bởi sự hướng dẫn chuyên sâu, cho dù là học vẹt hay sáng tạo hơn. Những hành động khiếm khuyết bên ngoài phản ánh những gì đang diễn ra bên trong. Phương pháp điều trị là chú trọng vào việc tận dụng "Cửa sổ cơ hội" (chúng tôi nghe cụm từ này hàng triệu lần trong năm đầu Ido được hướng dẫn) trong những năm đầu của trẻ nhằm thay đổi cấu trúc não để trẻ có thể trở về bình thường trong xã hội. Theo lý thuyết này, trẻ hoặc có thể vượt qua các triệu chứng của mình và trở nên bình thường, hoặc chúng vẫn bị khiếm khuyết suốt đời.

Tất cả các phụ huynh của trẻ tự kỷ đều hy vọng rằng bên trong trẻ, đằng sau tất cả những hành vi không thích hợp, vẫn tồn tại một đứa trẻ bình thường đang phải đấu tranh để thoát ra. Tôi nhớ mình đã buồn khi đọc từ nhiều nguồn có uy tín rằng niềm hy vọng này là ngốc nghếch, rằng tin là điều này có thể xảy ra là để chối bỏ sự thật rằng các bậc cha mẹ cần phải

chấp nhận là đằng sau hành vi tự kỷ của con mình là một tâm hồn tự kỷ. Tôi đọc rằng những gì Ido thể hiện ở bên ngoài phù hợp với thế giới nội tâm đang bị chậm phát triển của con. Trớ trêu thay, mặc dù tôi đã được cảnh báo rằng không có cậu bé bình thường bên trong Ido, chương trình của chúng tôi đã cố gắng để tạo ra một người bình thường, hoặc ít nhất là một bản sao của người bình thường, bằng cách huấn luyện và học tập gia tăng nhằm thay đổi chức năng bộ não của con. Treo trên đầu chúng tôi là khả năng Ido có thể là một trong những người may mắn hoàn toàn vượt qua tất cả các triệu chứng tự kỷ của mình và có thể trở nên không khác biệt với các bạn bình thường của mình. Rõ ràng là không vấn đề gì khi khắc sâu sự bình thường vào một người nào đó, nhưng điều đó đồng nghĩa với việc không tin rằng một cậu bé bình thường bị mắc kẹt trong một cơ thể cực kỳ bất hợp tác. Những lý thuyết này đã khiến chúng tôi phải trả giá đắt.

Ngôn ngữ là con đường để chúng ta kết nối sâu với những người khác. Bị từ chối giao tiếp là giới hạn một người vào với một cuộc sống đầy sự thất vọng, cô đơn và bị hiểu lầm. Ido gọi đó là "một tội ác chống lại nhân loại." Như Ido đã chỉ ra cho tôi, hãy tưởng tượng cuộc sống của Stephen Hawking không có chiếc máy tính của mình thì thế nào. Liệu nhà vật lý xuất sắc nhất của thời đại chúng ta có bị gạt bỏ như một người không có suy nghĩ mà không có con đường này để trình bày những suy nghĩ bay bổng của mình không?

Tôi là một bác sĩ chuyên khoa sức khỏe tâm thần với nền tảng kiến thức chuyên môn và nhiều năm làm việc với những người khiếm thính. Những kinh nghiệm chuyên môn này cuối cùng đã giúp tôi nhận ra khả năng hiểu và giao tiếp của Ido.

Giống như những người tự kỷ không lời, trong quá khứ những người khiếm thính bị coi như không có khả năng hiểu biết và thậm chí giống như

động vật (ngày nay điều này vẫn đúng tại nhiều nơi trên thế giới) vì khiếm khuyết trong giao tiếp của họ. Cụm từ "câm điếc" không phải tự nhiên mà có. "Câm" ban đầu có nghĩa là không thể nói, nhưng sau này nó được mở rộng ra và đồng nghĩa với sự ngu ngốc. Thiếu ngôn ngữ bị xem như là thiếu thông minh, và trong quá khứ "thực tế" này có vẻ khá hiển nhiên. Những người khiếm thính, lớn lên mà không có ngôn ngữ hoặc bất kỳ phương tiện giao tiếp tinh vi nào, dựa vào những cử chỉ và lời lẩm bẩm để truyền đạt nhu cầu cơ bản đơn giản của mình. Không tham gia vào các cuộc hội thoại, không đáp lại giao tiếp xã hội bằng lời nói, không đọc, không viết, và không tham gia xã hội đầy đủ, sự ngây thơ của họ đã được giả định là do khiếm khuyết trong suy nghĩ chứ không phải do tri thức và thông tin bị cản trở, hay bởi sự cô lập vì không thể giao tiếp với người khác.

Tương tự như vậy, các nguồn tài liệu về tự kỷ có uy tín cũng khẳng định một cách chắc chắn rằng khoảng 80% số người mắc chứng tự kỷ không lời là bị chậm phát triển trí tuệ. Nhiều người trong số những người mắc chứng tự kỷ không lời hiện đang giao tiếp ở đúng độ tuổi (hoặc cao hơn, như trường hợp của Ido) bằng cách đánh máy hoặc bằng bảng chữ cũng đã từng bị đánh giá là chậm phát triển trí tuệ.

Vào những năm 1700, một người có tư duy độc đáo ở Pháp, Charles-Michel de l'Epee đã quan sát thấy rằng trong gia đình, nơi có nhiều hơn một người điếc, các cá nhân bị điếc bắt đầu phát minh và phát triển một hệ thống ngôn ngữ ký hiệu của riêng mình. Ông nhận ra rằng thông qua các ký hiệu người điếc có thể được đào tạo ở một mức độ tương đương với người nghe được. De l'Epee đi vòng quanh nước Pháp, mời các phụ huynh gửi con bị điếc của họ đến một trường học mà ông đã thành lập. Chuẩn hóa các ký hiệu do học sinh mang theo từ nhà, cuối cùng de l'Epee đã tạo ra một loại ngôn ngữ ký hiệu phức tạp và có hệ thống hơn cho phép các trẻ em đều

có thể truyền đạt tất cả những suy nghĩ của mình. De l'Epee không chỉ khám phá ra rằng những đứa trẻ đó không phải bị chậm phát triển trí tuệ, ông còn phát hiện ra rằng có rất nhiều người trong số họ có trí tuệ tuyệt vời. Trường hợp Ido cũng dẫn lối cho một người có tư duy độc đáo, Soma Mukhopadhyay, người đã tìm ra một cách mới để dạy trẻ tự kỷ giao tiếp thông qua bảng chữ cái và đánh máy, cuối cùng đã kéo con khỏi bóng tối của đời mình.

Kết giao với những người khiếm thính cho tôi thấy rằng lời nói không phải là sự phản ánh của một bộ óc thông minh hoặc bình thường, mà là con người, nếu không thể tiếp cận giao tiếp bằng lời nói thông thường, thì phải có một cách khác để thể hiện bản thân. Nó cũng giúp tôi thấy rằng, giống như có nhiều kiểu 'điếc' khác nhau (điếc đặc, nặng tai, khiếm thính mắc phải vào bất kỳ thời điểm nào trong đời, điếc bẩm sinh, v.v.), thì cũng có các biến thể khác nhau của bệnh tự kỷ mà không nên được điều trị như nhau.

Tôi đã học một học kỳ tại một trường cao đẳng theo diện trao đổi sinh viên tại trường Cao đẳng Gallaudet (không phải Đại học), là một trong một số ít các học sinh nghe được bình thường theo học tại Viện Đại học dành cho người điếc. Tôi đắm chìm vào một thế giới nơi mà hầu như không có ai giao tiếp bằng lời nói. Sinh viên hòa mình với bạn bè, nói đùa, tham gia lớp học, và tán gẫu qua các ký hiệu bằng tay. Không thể thực hiện cách thức giao tiếp bằng lời với nhiều sinh viên tại Gallaudet được vì họ không thể nghe thấy. Họ nhìn sự di chuyển đôi môi của người khác và họ không thể nghe giọng nói của chính mình. Đa số các học sinh Gallaudet chọn chấp nhận tình trạng điếc và ngôn ngữ ký hiệu của mình và bày tỏ suy nghĩ hoàn toàn không cần lời nói.

Những người khiếm thính, những người còn ít thính lực, và những người sinh ra có khả năng nghe bình thường nhưng sau đó bị điếc dễ dàng

bước vào thế giới nghe được âm thanh và lời nói hơn nhiều. Thật vậy, những người khiếm thính nói với tôi về việc trong thời kỳ chủ nghĩa lời nói (oralism) thống trị nền giáo dục dành cho người điếc, cách các trường phái định chế đã giới thiệu trước công chúng những người có khả năng hiểu lời nói thành thạo nhất và những người có khả năng nói dễ hiểu nhất của họ, thường là những người sinh ra nghe được bình thường nhưng bị điếc do bệnh tật, hoặc những người còn một chút khả năng nghe, như bằng chứng về sự thành công trong phương pháp của họ. Nhiều người già bị điếc đặc bẩm sinh vẫn còn hoài nghi về điều này, phàn nàn rằng những câu chuyện thành công đó đã tạo hy vọng giả cho phụ huynh và áp lực vô lý cho những trẻ em khiếm thính, những người không có lợi thế là đã từng nghe được. Trong khi đó, trẻ em khiếm thính, những người có lời nói khó hiểu và kỹ năng đọc lời nói còn kém thì như sống trong địa ngục - không thể hiểu được lời nói hay nói tốt, nhưng không được sử dụng ngôn ngữ ký hiệu. Sự cần thiết để giao tiếp buộc các sinh viên phải học ngôn ngữ ký hiệu trong phòng tắm và góc tối, tránh xa khỏi tầm mắt nghiêm khắc của các giảng viên, những người tin rằng ngôn ngữ ký hiệu sẽ khiến các em không thể tham gia vào thế giới của người nghe được chính thống. Tuy nhiên, kết quả cuối cùng là một nhóm những người không nói chuyện hay hiểu được lời nói qua cử động môi đủ tốt để được hòa nhập hoàn toàn vào thế giới của người nghe được, nhưng lại bị cô lập hoàn toàn khỏi cộng đồng người khiếm thính.

Hai cậu bé, cùng được chẩn đoán mắc chứng tự kỷ, có thể bắt đầu một chương trình chuyên sâu tại nhà cùng một thời điểm, nhận được những bài học giống nhau, thậm chí có giáo viên hướng dẫn giống nhau, nhưng một cậu bé có thể nhanh chóng vượt qua các bài tập luyện với những câu trả lời đúng và các hành vi ngày càng bình thường, và cậu bé kia, giống như Ido, có thể phải rất vất vả để vượt qua các bài tập luyện giống nhau với tốc độ chậm

hơn nhiều, cùng với nhiều sự thất vọng và ít tiến bộ hơn. Có phải do khả năng nhận thức chậm, sự thiếu năng ở lứa trẻ - như thường bị ám chỉ - hay đó có thể là một tình huống giống như trường hợp lứa trẻ khiếm thính so với lứa trẻ bị điếc hoàn toàn, trường hợp mà một lứa trẻ có một lợi thế ban đầu hơn lứa trẻ kia trong hệ thống giảng dạy đặc biệt đó?

Khi Ido được tám hay chín tuổi, một chuyên gia đã nói với chúng tôi rằng chúng tôi nên chấp nhận sự thật rằng con sẽ không thể tiến bộ nhiều hơn nữa. Chắc chắn, chúng tôi chưa bao giờ được khuyến khích rằng con có thể tiến bộ hơn, nếu chúng tôi áp dụng một cách tiếp cận hoàn toàn khác, bằng cách cung cấp cho con một hình thức giao tiếp mà con có thể dễ dàng tiếp cận hơn nhiều thông qua việc đánh máy hoặc bảng chữ cái. Và do đó, kết quả cuối cùng, giống như trong giáo dục người điếc, là con chỉ được cung cấp lời nói, thứ vô cùng khó với con; ký hiệu tượng hình (pictogram), thứ hạn chế con diễn đạt những nhu cầu cơ bản của mình; và một phương pháp giáo dục chờ con thành thạo những gì cơ thể con từng không cho phép trước khi con có thể học tiếp thứ khác.

Mặc dù cả hai cậu bé có thể có triệu chứng trùng lặp - giao tiếp bằng mắt kém, kỹ năng xã hội kém và có hành vi tự kích thích, dẫn đến kết quả chẩn đoán giống nhau, liệu có phải là đối với việc điều trị, những điểm khác biệt thực sự quan trọng hơn những điểm tương đồng không? Khả năng điều khiển vận động tinh (Fine motor control), kiểm soát cơ thể và ngôn ngữ của các em khi mới bắt đầu có cùng một mức độ không? Một cậu bé có thể làm theo hướng dẫn, tham gia vào các trò chơi giả vờ và hạn chế hành vi tự kích thích của mình tốt hơn không? Một cậu bé có thể kiểm soát các xung động của mình tốt hơn, dự đoán các tình huống, khởi xướng các hành động, và khởi xướng giao tiếp, trong khi cậu bé kia không có những kỹ năng này không? Những khác biệt này có nên được coi là có nhiều ý nghĩa về mặt

thần kinh học và điều trị như những điểm tương đồng rõ ràng không?

Khi Ido cuối cùng đã bước ra khỏi lớp tự kỷ "chức năng thấp" của mình và đã được đặt vào một lớp tự kỷ "chức năng cao", con đã phải vật lộn rất nhiều. Chứng tự kỷ của con thể hiện rất khác so với tự kỷ của các trẻ em khác. Con kém hơn nhiều xét về tính tự lập, lời nói và sự tự kiểm soát, nhưng tâm trí chạy đua của con đã vượt qua những bài học nhanh chóng đến nỗi mà con đã phải đợi những đứa trẻ khác thành thạo nó. Trong khi chờ đợi, khả năng kiểm soát xung động kém của con đã khiến con trở nên hiếu động và gây rối, xác nhận với nhân viên nhà trường tình trạng "chức năng thấp" của mình. Các bạn cùng lớp tự kỷ "Chức năng cao" của con có những khó khăn khác nhau. Như Ido quan sát, "Họ không phải là phiên bản tự kỷ có ngôn ngữ của con và con không phải là phiên bản tự kỷ không lời của họ. Con nghĩ nó là cái gì đó khác cơ"

Cách đây không lâu, Ido đã được phỏng vấn bởi một nhà làm phim mắc hội chứng Asperger, người đã bày tỏ sự ngạc nhiên, thắc mắc, và thậm chí còn nhầm lẫn ở gần như mọi câu trả lời và giải thích Ido đưa ra cho các câu hỏi của ông về cuộc sống với chứng tự kỷ của mình. Sau ngày hôm đó, Ido nhận xét rằng hai người họ nhìn chung được coi là trên cùng một phổ tự kỷ, nhưng có vẻ như họ đang đối phó với những khó khăn hoàn toàn khác nhau.

Cho đến gần đây, chỉ có người mắc chứng tự kỷ có ngôn ngữ có thể giải thích những trải nghiệm của họ, vì quá ít người mắc chứng tự kỷ nặng đủ may mắn để đạt được các kỹ năng giao tiếp cần thiết để viết sách và báo. Kết quả là, phần lớn các tài liệu do người tự kỷ viết được viết bởi những người mắc hội chứng Asperger hoặc tự kỷ nhẹ. (Tito Rajarshi Mukhopadhyay, con trai giáo viên cũ của Ido, Soma Mukhopadhyay, là một trong những người đầu tiên "phá vỡ im lặng" của tự kỷ nặng với cuốn sách đầu tiên của mình vào năm 2000). Kết quả là, tất cả giới chuyên môn đều thường xuyên giả

định rằng những hiểu biết của người được chẩn đoán mắc hội chứng Asperger hoặc "tự kỷ chức năng cao" cũng phản ánh những trải nghiệm của những người tự kỷ không lời, chỉ khác nhau về mức độ.

Trong các tài liệu, những người có hội chứng Asperger thường mô tả mình là có sự rối loạn khiếm khuyết về mặt xã hội, điều mà có thể làm cho họ cảm thấy mình như người ngoài cuộc hay người ngoài hành tinh, thậm chí cảm giác như họ đang quan sát hành vi của con người trong sự bối rối, giống như của nhân vật Data trong Star Trek. Ngược lại, Ido có hiểu biết sâu sắc về con người. Khiếm khuyết xã hội của con không phải là do không có khả năng đọc hoặc hiểu hành vi của con người, mà là do cơ thể con không nghe theo những hướng dẫn từ tâm trí con. Điều này cản trở khả năng nói, giao tiếp thông qua cử chỉ hay nét mặt, và điều khiển phản ứng cảm giác và cảm xúc của con. Kết quả rõ ràng là sự khiếm khuyết về mặt xã hội, nhưng nguồn gốc không phải là do Ido là không thể hiểu được hành vi của con người. Ido càng giải thích cho tôi về cảm nhận thế giới của con như thế nào, thì càng có vẻ như rất nhiều những cuốn sách tôi đã đọc của các tác giả mắc cái gọi là chứng tự kỷ "chức năng cao" đã không cho tôi những kiến thức mà tôi hy vọng con trai tôi đạt được. Thay vào đó, sách của họ đã cho tôi một cái nhìn thoáng qua vào thực trạng thần kinh của họ, vốn không như của con.

Mọi cha mẹ của trẻ tự kỷ đều biết rằng khi con bạn được chẩn đoán là tự kỷ thì bạn phải rất nhanh chóng trở thành một chuyên gia. Vì chúng tôi không nhận được hướng dẫn nào từ các bác sĩ nhi khoa chuyên về sự phát triển, những người đã chẩn đoán cho Ido, chúng tôi ngay lập tức đắm mình vào mọi nguồn tài liệu mà chúng tôi có thể tìm thấy. Chúng tôi đã đọc, nói chuyện với mọi người, cố gắng để liên kết chúng tôi với các dịch vụ và các chương trình nhanh nhất mà chúng tôi có thể. Ido được hai năm tám tháng tuổi vào thời điểm con được chẩn đoán - thời điểm cần phải khẩn cấp tái cấu

trúc các tiêu chuẩn não bộ, đang thịnh hành trong các tài liệu và ABA. Nhanh lên, nhanh lên. Các cửa sổ cơ hội đang đóng lại. Chẳng bao lâu nữa sẽ là quá muộn. Nhanh lên, tìm một chương trình, bắt đầu định hình lại những rãnh thần kinh đó. Có thể là quá muộn rồi. Nhanh lên, nhanh lên, nhanh lên!

Đối với cha mẹ của một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ, điều này là một trải nghiệm khó khăn, và thường bạn cảm thấy như bạn đang dưới sự điều khiển của những thầy lang đang quảng bá cho phương pháp chữa bệnh kỳ diệu mới nhất - bạn chỉ không biết cái gì là hợp pháp, cái gì là cường điệu, và cái gì xứng đáng với thời gian, tiền bạc của bạn và hy vọng cho con mình. Một nguồn tài liệu cho biết rằng tự kỷ là một loại dị ứng não có thể được chữa bằng cách thay đổi chế độ ăn uống. Một nguồn khác nói rằng đó là sự thiếu hụt vitamin có thể được chữa khỏi bằng cách dùng vitamin liều cao. Lật từng trang, và một chuyên gia khác cho biết dị ứng thực phẩm không xảy ra trong não bộ, nhưng xảy ra trong ruột, do đó toàn bộ cơ thể phải được khử độc tố. Các chuyên gia khác nói về một rối loạn nấm, và vẫn còn những người khác cho rằng tự kỷ là do sự thiếu hụt hormone, cần tiêm hormone thông thường có thể mang lại khả năng nói một cách kỳ diệu. Các cuốn sách tiếp theo hứa hẹn rằng các buổi học với tai nghe, nghe nhạc ở tần số và nhịp điệu khác thường có thể chữa được bất cứ khiếm khuyết nào. Nhiều chuyên gia tin tưởng rằng bốn mươi giờ học tập thay đổi hành vi trên một tuần, sử dụng Flashcards chứa các thông tin cơ bản, có thể đưa con trở về ngưỡng bình thường. Những cuốn sách tiếp theo khẳng định điều ngược lại; không bắt trẻ học gì cả. Thực hiện theo các hành động của con và bắt chước con và các hành vi lặp đi của con để thu hút sự chú ý của con. Một phương pháp khác lại chủ trương chơi theo sự hướng dẫn của trẻ đối với một đứa trẻ không thể lãnh đạo và không chơi. Cũng có phương pháp điều trị tập trung vào chuyên

động; trẻ sẽ bình tĩnh trên một xích đu và học tốt hơn. Tôi đã được khuyên rằng Ido nên bơi với cá heo để điều chỉnh não bộ. Và còn nhiều nhiều nữa. Mỗi phương pháp điều trị đều có những bậc cha mẹ tin tưởng mạnh mẽ vào sự hiệu quả của nó.

Dần dần theo thời gian, chúng tôi đã tìm hiểu một số phương pháp điều trị khác nhau và thử một số trong đó nhưng có rất ít hoặc không có tiến bộ thực sự. Tôi cũng đã đọc hai cuốn sách của các bà mẹ nói rằng những đứa con mắc chứng tự kỷ của họ đã được chữa khỏi bởi một chương trình chuyên sâu tại nhà, bằng cách sử dụng chương trình Phân tích Hành vi Ứng dụng (ABA), hay còn gọi là thay đổi hành vi. Được sáng lập bởi Tiến sỹ Ivar Lovaas, ABA rất hợp lý. Dạy trẻ có khiếm khuyết khả năng học tập nghiêm trọng những gì trẻ cần phải biết - ngôn ngữ tiếp nhận, ngôn ngữ biểu cảm, đại từ, màu sắc, nhãn, các kỹ năng chơi, giao tiếp mắt - tăng dần từng bước nhỏ một. Khuyến khích trẻ bằng thức ăn và khen ngợi, giống như huấn luyện một chú chó; điều kiện hóa cổ điển và điều kiện hóa từ kết quả (classic operant conditioning). (Một trong những giáo viên ABA cũ của Ido thực sự cũng LÀ một huấn luyện viên dạy chó. Cô ấy đã giúp chúng tôi dạy một trong những chú chó của chúng tôi để nó sống chung được với mèo và nhận xét rằng cô đã thực sự làm điều tương tự như ABA). Chúng tôi cũng tìm thấy một nghiên cứu cho thấy theo thống kê một số lượng đáng kể những đứa trẻ bắt đầu sớm với phương pháp ABA của Lovaas đã phục hồi. Người quan sát họ trong một lớp học cùng với các bạn bình thường báo cáo là không thể phân biệt trẻ nào mắc chứng tự kỷ và trẻ nào không. Cách tiếp cận này đã mang đến cho chúng tôi hy vọng phục hồi từ bệnh tự kỷ. Không một phương pháp tiếp cận khác nào tuyên bố như vậy. Những phụ huynh đã viết sách về việc chữa trị cho con họ thông qua các phương pháp khác - liệu pháp âm nhạc, chế độ ăn uống, vitamin, bắt chước trẻ - cũng cung cấp những dữ liệu

có tính giai thoại thú vị, nhưng dường như chỉ ABA có các nghiên cứu khoa học mà chúng tôi tìm kiếm. Chúng tôi biết những gì chúng tôi phải làm. Ido đã bắt đầu một chương trình ABA ngay sau khi bước sang tuổi thứ ba.

ABA là một chương trình bao gồm tất cả. Đó là bốn mươi giờ học trong nhà một tuần. Nó bao trùm toàn bộ cuộc sống của con bạn, cuộc sống của bạn và mọi sự riêng tư của bạn. Vì cần phải có một người trưởng thành có mặt ở nhà vào mọi lúc trong khi giáo viên hướng dẫn làm việc với con em mình, các bậc cha mẹ bắt buộc phải điều chỉnh lịch trình của họ để có ít nhất một người ở nhà. Mẹ hoặc cha có thể phải ngừng làm việc nhiều năm tại một thời điểm, gạt sự nghiệp sang một bên, hoặc cha mẹ phải luân phiên đi làm, hiếm khi gặp được nhau. Cha mẹ tính toán xem ai sẽ ở nhà, ai sẽ đi làm, ai sẽ đưa các con đi trị liệu ngôn ngữ, vận động (trị liệu cơ năng - Occupational Therapy), và các liệu pháp điều trị khác, và liệu họ có thể đủ khả năng để chi trả không. Đối với những cha mẹ đã điều chỉnh theo chẩn đoán của con mình và hậu quả của nó, tất cả điều này đưa thêm sự căng thẳng về tình cảm và tài chính vào danh mục những thách thức dành cho họ. Để vượt qua, cha mẹ cần tạo nên một quan hệ đối tác mạnh mẽ hỗ trợ lẫn nhau.

Trong ba năm đầu tiên theo chương trình tại nhà của Ido, chồng tôi là người phải tạm gác lại sự nghiệp của mình. Cả ngày dài, Ido bé bỏng đã được các giáo viên hướng dẫn, những người đến và đi suốt cả ngày, đưa vào bàn học trong phòng của mình, và yêu cầu chỉ vào Flashcards hoặc đứng lên và chạm vào đầu hoặc mũi của mình. Một số người nói với chúng tôi rằng đây không phải là một cuộc sống tự nhiên cho một đứa trẻ, rằng con cần có cơ hội để chơi, để là một cậu bé đúng nghĩa. Chúng tôi nghĩ rằng con không thể chơi cho đến khi con có khả năng làm điều đó. Mỗi bài học, mỗi buổi củng cố và mỗi kết quả đều được ghi lại tỉ mỉ trong một cuốn nhật ký. Thật khoa học. Đó là tất cả các dữ liệu được hướng dẫn. Một trẻ năm được các bài

học nhanh hơn hoặc chậm hơn, nhưng tất cả đều theo cùng một tiền đề, mô hình cơ bản giống nhau của các khối xây dựng tốt nghiệp. Mỗi tuần một lần, tất cả các giáo viên hướng dẫn của Ido, Ido, và cha mẹ sẽ gặp nhau tại cơ quan để xem xét lại tất cả các bài học và đánh giá sự tiến bộ của con. Trước mặt mọi người, Ido thực hiện các bài tập của mình trong khi các giám sát viên theo dõi kết quả và thực hiện các đề xuất để nâng cao kết quả học tập của con.

ABA bắt đầu ở cấp độ cơ bản nhất. Ido được thấy hai (sau đó là ba, năm hoặc hơn) Flashcards và được yêu cầu chạm vào cái đúng. Bằng cách này, con đã được hướng dẫn về các chữ cái, số, nhãn từ (tiếp thu và diễn đạt), cảm xúc, hành động, con người, màu sắc, chủng loại, và các chỉ số khác về khả năng nhận thức cơ bản của con. Ví dụ, nếu giáo viên hướng dẫn dạy động từ, cô ấy có thể đưa lên hai tấm Flashcard, mỗi tay một tấm, với một hình ảnh của một hành động, chẳng hạn như một người đi bộ và người đi xe đạp. Ngoài ra, các giảng viên có thể đặt các thẻ lên trên bàn (Số lượng thẻ đặt trên bàn tăng theo thời gian khi các kỹ năng được cải thiện). Sau đó, cô sẽ nói to rõ ràng, "Chỉ", sau đó nói thêm một cách chậm rãi, "đi bộ". Sau đó, Ido sẽ phải chỉ vào thẻ đúng. Nếu con làm đúng, con được khen, "Giỏi lắm." Nếu không đúng, cô sẽ nói "KHÔNG!" được gọi một cách kỳ lạ là "Không trung tính" vì nó được vang lên bằng một âm lượng rời rạc. Trung tính? Ido co rúm người mỗi khi con nghe thấy nó. Họ thường nói với tôi "cậu bé ghét bị sai".

Theo cách này, con đã được dạy làm theo các hướng dẫn đơn giản: ngồi, đứng, nhảy, chạm vào mũi của mình, lặp đi lặp lại. Con đã được luyện về giao tiếp mắt, luyện việc xây dựng khối mô hình ngày càng phức tạp. "Hãy làm việc này!" Mệnh lệnh yêu cầu con đặt các vật nuôi bằng đồ chơi vào trong một chuồng nhựa "dạy" con tưởng tượng. Và các giáo viên hướng dẫn

luôn luôn phải đảm bảo giữ khuôn mặt của họ như một chiếc mặt nạ trắng trong suốt buổi học, nhìn thẳng về phía trước như thầy ma sống, hoặc giấu đằng sau một tờ báo, vì sợ rằng họ sẽ tạo ra bất kỳ gợi ý, ánh mắt hoặc biểu hiện nét mặt nào mà có thể làm mất câu trả lời. Để thưởng cho việc học tập, Ido đã có một đĩa đầy đủ các món được chia thành những phần nhỏ nhất. Với một hoặc nhiều câu trả lời đúng, một ngụm nước trái cây, một mẩu kẹo, một lần mút một chiếc kẹo mút tất cả đều nhanh chóng trôi qua miệng con (con đã học ăn và uống thực sự nhanh chóng nhờ vào điều đó), và sau đó là cù và ăn mừng bằng cách đập tay (high fives).

Một bài tập được đánh giá là đã thành thạo (mastered) hoặc chưa thành thạo (unmastered). Khi nó được đánh giá là đã thành thạo, Ido có thể chuyển lên cấp độ tiếp theo. Ví dụ, nếu con có thể giao tiếp mắt liên tục trong mười lăm giây con có thể chuyển lên đến hai mươi giây. Nếu con chỉ chính xác cho tất cả các Flashcards của mình, con có thể nhận thêm các từ mới hoặc thậm chí là một bài tập mới khó hơn, chẳng hạn như phân loại. Việc này tiếp diễn cho đến khi Ido lên bảy. Khi con bắt đầu đi học, ABA tiếp tục được dạy sau giờ học và vào những ngày cuối tuần. Mặc dù khi đó chúng tôi không biết, Ido đã chán ra khỏi tâm trí của mình, bị mắc kẹt trong một sự im lặng tê liệt và thất vọng không thể tin được. Con đã cố gắng chăm chỉ để thể hiện rằng mình thông minh nhưng tay và cơ thể con không hợp tác với tâm trí con, vì vậy tất cả mọi người cho rằng con không hiểu các khái niệm. Tôi không thể tưởng tượng một bài tập lớn hơn trong sự thất vọng. Ido nói: "Các chuyên gia không có đầu mối."

ABA tập trung vào việc sửa các hành động lặp đi lặp lại (stims), các hành động bốc đồng và các hành vi thái quá khác mà chúng ta không muốn. Ví dụ, khi Ido còn nhỏ con vỗ tay rất nhiều. Giáo viên hướng dẫn của con nhiều lần và liên tục chỉnh sửa con - "Bỏ tay xuống! Để yên tay!" - Và dạy

chúng tôi phải làm như vậy. Mỗi khi chúng tôi thấy các hành vi tự kỷ, chúng tôi đều được khuyên sửa chúng trước khi chúng trở thành thói quen. Ido đã liên tục được chỉnh sửa nhưng các hành vi đó vẫn tiếp tục tồn tại. Con đã phát triển một niềm đam mê với các chữ cái, chăm chú nhìn vào tấm poster bảng chữ cái trong phòng ngủ của mình, nhìn chăm chăm vào những biển hiệu và biển số xe, nhảy múa và vỗ tay đầy thích thú với các dòng thông tin ở cuối một chương trình video hoặc TV. "Cậu bé đang nhìn chăm chú vào các chữ cái," giám sát viên điều chỉnh hành vi của chúng tôi nói với chúng tôi. "Bỏ tấm poster của cậu bé đi. Đừng để cậu bé nhìn chăm chăm vào các chữ cái." Chúng tôi đã làm như vậy, không nhận ra rằng con trai bé nhỏ thông minh của chúng tôi, biết rằng mình không thể nói được, đã tự học đọc.

Tôi luôn nghĩ rằng một số hành vi của Ido dường như để giao tiếp một cái gì đó không bằng lời nói, mặc dù nó không phù hợp và khó hiểu. Các chuyên gia của chúng tôi nói với chúng tôi rằng con đã quá đơn giản cho điều đó. Giáo viên trị liệu ngôn ngữ đầu tiên của Ido nói với tôi rằng con bị chậm phát triển trí tuệ. Tôi hỏi "Làm thế nào cô biết? Có lẽ con không thể diễn đạt những gì con biết và chỉ đơn thuần là 'khiếm khuyết về mặt chức năng?'". "Cũng tương tự nhau thôi," cô nói. Sự bối rối cho các bậc cha mẹ, sự bất hòa về nhận thức (cognitive dissonance) ở những gì chúng tôi được dạy là Ido bị cho là không hiểu được các khái niệm cơ bản nhất, đòi hỏi sự hướng dẫn khắc phục và lặp đi lặp lại cơ bản nhất. Đồng thời, các giáo viên hướng dẫn của con che miệng, nhìn thẳng về phía trước trong khi chờ đợi câu trả lời tại bàn ABA, và tránh bất kỳ ánh nhìn nào mà Ido sẽ sử dụng như một lời nhắc hoặc đầu mối để đưa ra câu trả lời đúng khi chỉ vào Flashcards của mình. Nói cách khác, con đã được giả định là không nhận thức được những khái niệm thông thường như tên của các đồ vật cơ bản hoặc động từ, hoặc nhận ra cảm xúc của con người một cách chính xác mà không cần

hướng dẫn luyện tập, nhưng con được coi là nhận thức siêu nhanh đối với các dấu hiệu nhỏ nhất trên khuôn mặt. Điều đó có nghĩa là gì? Con thiếu khả năng nhận thức hay có khả năng nhận thức siêu nhanh? Thông minh hay kém thông minh? Sao con có thể, theo lý thuyết này, là cả hai?

Trong một phương pháp điều trị khác của Ido, Trị liệu cơ năng (OT), phương pháp tập trung vào việc điều hòa cảm giác để giúp con cải thiện việc xử lý cảm giác và các vấn đề cơ thể của mình, Ido đã đi từ chiếc xích đu này sang chiếc xích đu khác - một chiếc xích đu đang quay nhanh mà con bám vào, một chiếc võng chắc chắn, hoặc một xích đu mà con có thể đứng lên, tất cả với mục tiêu điều hòa hệ thống tiền đình của con. Lý thuyết là sau khi đánh đu con sẽ tập trung và sẵn sàng học tập. Mặc dù con rất thích đánh đu, nhưng những buổi tập này dường như không giúp con chú ý hơn. Mãi về sau, chúng tôi nhận ra rằng mặc dù đã tập tất cả các bài tập Trị liệu cơ năng (OT), tình trạng thể chất của Ido vẫn vô cùng kém. Các chuyên viên trị liệu đã nói chuyện với tôi về vấn đề "cơ bắp mềm" của con, nhưng không ai tập trung vào việc nâng cao thể trạng cho con. Hơn nữa, hệ thống điều hòa của con không được cải thiện. Nhiều năm sau, chúng tôi nhận ra rằng chúng tôi phải tập trung vào việc tập thể dục nâng cao thể chất, sự phối hợp, và sự liên hệ giữa cơ thể và bộ não chứ không phải vào những chiếc xích đu. Đó cũng là lúc tôi bắt đầu làm việc với Ido. Cuối cùng, khi Ido khoảng mười ba tuổi, chúng tôi thuê một huấn luyện viên cá nhân và một giáo viên dạy piano để con tập trung vào luyện tập thể dục, cũng như kiểm soát vận động thô và vận động tinh của cơ thể. Đối với một đứa trẻ có sự kiểm soát cơ thể tối thiểu, các bài tập thể dục và các bài học piano bắt đầu giúp con cảm nhận được cơ thể của mình trong không gian và làm chủ được nó, nhiều hơn nhiều so với bất cứ điều gì đã đạt được trước đây.

Ido luôn phải hoạt động ở một mức độ cao và con trở nên cực kỳ chống

đổi, đặc biệt là khi thất vọng. Là một đứa trẻ phi ngôn ngữ, người được cho là không hiểu được những gì mọi người nói và những gì đang diễn ra xung quanh mình, con chắc chắn dễ làm mọi người bức bối. Về trị liệu ngôn ngữ, khi Ido ba tuổi, con đã chuyển từ một nhà trị liệu "lão luyện" - người đã nói rằng con bị chậm phát triển trí tuệ - sang làm việc với một nhà trị liệu mới tốt nghiệp từ trường trị liệu ngôn ngữ. Buổi học của cô gồm hoạt động yêu cầu Ido chỉ vào Flashcards, cũng giống như việc con đã làm trong chương trình tại nhà của mình, nhưng với ít năng lượng hơn, hoặc nói tên các đồ vật trong hình, hoạt động này tiếp nối hoạt động kia. Điều này là quá nhiều đối với con. Con đã ghét việc đó ở nhà và con cũng chống đối khi thực hiện việc đó tại trung tâm trị liệu ngôn ngữ, đặc biệt là sau đi một quãng đường dài. Ido bắt đầu chống đối và nổi loạn, sau đó là ăn vạ. Con khóc. Con từ chối làm việc. Nhà trị liệu đó đã không nhận điều trị cho cậu bé ở độ tuổi mầm non mắc chứng tự kỷ phi ngôn ngữ này nữa.

Tôi nhớ cảm giác rất tuyệt vọng khi chúng tôi bước lên xe. Đó là một cảm giác tuyệt vọng hoàn toàn, nhưng có một ý nghĩ thoáng đi qua tâm trí của tôi là Ido đã biết những gì con đã làm. Con có thể thể hiện sự thất vọng hợp lý với một chuyên gia kém bằng cách nào khác chứ? Tôi mắng con, trút sự thất vọng và bối rối của mình. Sau đó, tôi nhìn thấy một vẻ thách thức rõ ràng trên khuôn mặt của con. Tôi nghĩ con hiểu. Nhưng vẻ mặt đó đã trôi qua, những hành vi kỳ quái lại tiếp tục và giống với mọi chuyên gia và mọi cuốn sách đã kết luận: Con không hiểu. Con đã "cảm nhận" được là tôi đang giận dữ. Con đã "cảm nhận" được rằng tôi đang trải qua một cảm xúc mạnh mẽ nhưng không thể xác định được cảm xúc đó là gì (như đã được chứng minh rõ ràng bằng kết quả của các buổi luyện tập flashcard về cảm xúc của con). Không có gì hơn.

Vì vậy, đây là cuộc sống của Ido. Đi học ở trường mầm non vào buổi

sáng. Bốn mươi giờ học ABA một tuần. Trị liệu Ngôn ngữ và Trị liệu cơ năng và trị liệu bằng âm nhạc và các can thiệp khác mà chúng tôi đánh cược vào và hy vọng sẽ hiệu quả. Ido đã lớn hơn mà vẫn không thể nói, giao tiếp không bằng lời, làm theo hướng dẫn, hoặc kiểm soát hành vi của mình. Nhưng chúng tôi vẫn tiếp tục miệt mài làm việc. Sự tiến bộ mà Ido đạt được trong các buổi học đã khích lệ chúng tôi, nhưng con vẫn làm lẩn các câu trả lời đơn giản. Con dường như ngày càng ít hứng thú với các bài học hơn, cau có khi bị đưa đến phòng học của mình.

Trong bài tiểu luận của mình, Ido viết về một trải nghiệm đã diễn ra khi con khoảng bốn tuổi, và tôi cũng nhớ rõ, khi chúng tôi ngồi trên sofa đọc cuốn *The Jungle Book*. Đây là bộ phim Disney yêu thích của con. Con đã xem nó hàng chục lần. Tất nhiên, như tôi được hướng dẫn, tôi đã không đọc cho con nghe câu chuyện mà con "rõ ràng là" không thể hiểu được. Thay vào đó, tôi yêu cầu con chạm vào hình ảnh trong cuốn sách, tay tôi nhẹ nhàng hỗ trợ dưới cánh tay gần khuỷu tay của con. "Mowgli ở đâu?" "Hãy chỉ Ballou." Và cứ như vậy. Ido trả lời đúng từng câu hỏi. Tôi nhớ sự gần gũi tôi cảm thấy ở con tại thời điểm đó và tôi biết con hiểu. Tôi biết rằng tôi đã hỗ trợ một chút ít dưới cánh tay của con, điều này dường đã giúp con khỏi bế tắc ở một mức độ nào đó, nhưng tôi cũng biết rằng tôi đã không di chuyển cánh tay của mình hoặc điều khiển nó.

Khi chồng tôi, một nhà khoa học, về nhà tôi đã rất vui mừng. "Con hiểu đấy!" Tôi reo lên. Tôi nói với anh những gì đã xảy ra. Tôi nhớ khuôn mặt hoài nghi của chồng tôi. Anh hỏi những câu hỏi mà chúng tôi đã được các chuyên gia dạy. "Điều gì xảy ra nếu em không chạm vào con? Tại sao con có thể làm được điều gì đó khi được hỗ trợ mà con không thể làm một mình? Em có nghĩ rằng em có thể đã bị vô tình gợi ý hoặc điều khiển con không?" Tôi không nghĩ như vậy, nhưng tôi rất lo lắng. Ido và tôi đã cố gắng thực

hiện một lần nữa mà tôi không hỗ trợ cánh tay hoặc chạm vào con - lần này có sự đánh cược rất cao. Lần này việc con chỉ tay là ngẫu nhiên. Con không chỉ đúng đích nào. Tôi thú nhận, "Em nghĩ là anh đúng. Con không hiểu. Em không nghĩ rằng em đã di chuyển tay con, nhưng có lẽ em đã làm". Ido viết rằng tại thời điểm đó con đã rất thất vọng và con đã chết trong lòng một ít. Tôi nghĩ rằng một phần trong tôi cũng thế.

Phải mất vài năm nữa để Ido có thể chỉ cho tôi rằng con không phải là phiến đá trống rỗng mà chúng tôi đã nói với con. Trong lúc đó, Ido chuyển từ mẫu giáo lên tiểu học. Con lớn lên, nhưng chương trình học của con vẫn vậy. Con bắt đầu với $1 + 1$ và vài năm sau đó, con vẫn học $1 + 1$. Ở lớp ba con vẫn được cho xem các bộ phim ABC - giống nhau mỗi ngày - ở trường. Giáo viên của con có lý do chính đáng để sử dụng chương trình này bởi vì họ tin chắc rằng đây là mức độ thích hợp để hướng dẫn cho các em trong lớp tự kỷ. Ví dụ, Ido gặp khó khăn khi nhặt lên số lượng đúng các đối tượng khi được yêu cầu do vấn đề kiểm soát vận động và các vấn đề về sự liên lạc giữa cơ thể và não của mình. Điều này đã chứng minh cho giáo viên của con rằng con không hiểu số là gì. Ido đi từ kiểu "giáo dục" này sang ABA rồi sang các bài học khác. Tôi không muốn nhớ đến những ngày đó. Ido thậm chí còn không muốn nhớ đến chúng hơn.

Khi ở trạng thái tốt nhất của mình trong suốt những năm đó, Ido là một đứa trẻ tình cảm, đáng yêu và được yêu. Khi ở trạng thái tồi tệ nhất của mình, con bốc đồng, xung hấn thụ động (đi tiểu để phản đối nhiều hơn một lần), chống đối, không thể tiếp cận vào thế giới stim bên trong của mình, ám ảnh, và mệt mỏi. Chúng tôi có một con gái. Chúng tôi có thú nuôi. Điện thoại đồ chuông. Chúng tôi có công việc hàng ngày. Trong chóp mắt, và một chai đầy nước súc miệng vô ý để quên trên giá phòng tắm bị đổ xuống cống, hoặc chai nước cam mới bị đổ xuống bồn rửa chén, hoặc hoa thường xuyên bị

ngắt khỏi cây. Tôi có những người bạn có con tự kỷ, những người đã phải vật lộn với con mình, những đứa trẻ trong nháy mắt đã cởi bỏ hết quần áo của mình giữa nơi công cộng, tự làm mình đau, la hét, chộp lấy đồ ăn. Hoặc có lẽ họ có con chỉ đơn giản là không ngủ. Khi không có giao tiếp thực tế, những hành vi đầy ám ảnh đó đẩy phụ huynh đã kiệt sức đến bờ vực bởi vì luôn luôn có những câu hỏi: Liệu con có biết những điều con đang làm không? Điều này là có mục đích, hoặc để thu hút sự chú ý hay có thể chỉ đơn giản là con không kiểm chế được bản thân? Liệu tình trạng mệt mỏi này có chấm dứt không?

Với Ido, hành vi stim mới đến rồi đi. Khi con khoảng sáu tuổi con bắt đầu lảm bảm - một thứ âm thanh tắc nghẹn và sát hoàn toàn nằm sâu trong cổ họng. Ban đầu chỉ là âm thanh thỉnh thoảng mới phát ra để đối phó với những bức bối, nhưng sau đó nó đã trở thành một hoạt động bắt buộc. Suốt cả ngày, kể từ lúc con tỉnh dậy cho đến khi con có thể ngủ giữa những tiếng ồn, Ido lảm bảm mọi lúc. Con lảm bảm khi ăn, khi ngồi trên xe buýt đến trường, và cả khi ngồi trong lớp học. Thật muốn phát điên. Tất cả các kỹ thuật ABA đều không có tác dụng. Việc lơ đi các hành vi không mong muốn (extinction) thất bại thảm hại, các mệnh lệnh trực tiếp, "Không" (trung lập) hoặc "Yên lặng!" cũng vậy. Con vẫn tiếp tục lảm bảm trong nhiều tháng. Tôi muốn con dừng lại. Không có gì khác.

Rồi một ngày nọ trong sự tuyệt vọng của mình, tôi đã hiểu được một ý tưởng cấp tiến. Tôi sẽ nói chuyện với con bình thường như tôi thường nói với bất cứ ai khác. Trước khi lái xe tôi giải thích cho Ido rằng tiếng lảm bảm gây mất tập trung như thế nào và nó ảnh hưởng đến sự tập trung của tôi thế nào trong khi tôi lái xe. Tôi yêu cầu con có thể cố gắng kiểm chế bản thân trong suốt chuyến đi. Trước sự ngạc nhiên của tôi, con ngừng lảm bảm gần như toàn bộ chuyến đi. Con trai tôi, người được cho là không thể hiểu, đã

đáp lại lời nói bình thường và mệnh lệnh phức tạp. Từ thời điểm đó tôi đã quyết định nói chuyện với con một cách bình thường.

Chúng tôi tìm thấy một nhà trị liệu ngôn ngữ, người mà dường như có khả năng thu hút con và làm việc một cách sáng tạo hơn đối với vấn đề ngôn ngữ của con. Cũng như nhiều chuyên gia đã làm việc với Ido, cô ấy thực sự quan tâm đến con. Trong các buổi học, cô thường ôm và hôn con hoặc khiển trách con vì đã chưa cố gắng. Nhiều lần, cô nói với con rằng con sẽ nói được nếu con cố gắng chăm chỉ hơn. Ido viết về nỗi bức bối mà con cảm thấy trong các buổi học này, không thể bảo vệ mình hoặc giải thích với cô rằng nói là mong muốn lớn nhất của con, và nếu nó chỉ là một vấn đề về sự nỗ lực, thì con sẽ nói được, nhưng nó lại vô cùng khó khăn đối với con. Cuối cùng, không có phương tiện khác để thể hiện sự bất mãn và thất vọng của mình, con đã nổi loạn một lần nữa trong chương trình trị liệu ngôn ngữ. Con trở nên bất hợp tác và nắm lấy áo và tóc của cô giáo, rõ ràng là một hình thức giao tiếp phi ngôn ngữ. Phản ứng của nhà trị liệu, sau hai năm dành cho con những nụ hôn và lời nói "Cô yêu con," là gửi con về nhà vì không hiệu quả. Một lần nữa, giao tiếp không lời thô lỗ của Ido đã giải thoát con khỏi một tình huống mà con thấy không thể chịu đựng được.

Sự thật là có một sự khác biệt lớn giữa lời nói và giao tiếp. Một con vẹt có thể nói nhưng tất cả những gì nó nói chỉ là nhắc lại các cụm từ tương tự nhiều lần. Người điếc có thể không nói nhưng tay của họ truyền đạt suy nghĩ của họ mà không cần lời nói, và tất cả chúng ta biết rằng chỉ cần một cái nhìn có thể truyền tải hầu như toàn bộ suy nghĩ. Ido truyền đạt rất nhiều điều trong con giận dữ của con nhưng tôi không nghĩ rằng chúng tôi luôn luôn lắng nghe con. Chúng tôi đã quá bận rộn trong việc kiểm soát hành vi. Ido cần một phương tiện thay thế cho lời nói. Con cần một cách dễ tiếp cận hơn để diễn đạt suy nghĩ của mình và cần nó ngay lập tức.

Cuối cùng con đã có thể giao tiếp với tôi khi con bảy tuổi lúc chúng tôi làm thiệp mời sinh nhật con. Nó như một phép màu. Do Ido gặp khó khăn nghiêm trọng về khả năng vận động tinh, tại thời điểm đó, con không thể viết nếu không có ai đó trợ giúp con cầm bút. Tôi phải cầm tay con để giúp con viết. Ngẫu nhiên, một số chuyên gia nổi tiếng về tự kỷ đã tranh cãi về vấn đề liệu trẻ mắc chứng tự kỷ có thực sự có khó khăn về vận động tinh không. Trong trường hợp Ido, các khó khăn về vận động tinh luôn hiện diện. Con đã mô tả bàn tay của mình giống như "găng tay bóng chày." Cho đến giờ, con vẫn không thể xé được một túi khoai tây chiên hoặc một gói kẹo. Con phải sử dụng kéo để cắt túi. Phải mất nhiều năm để dạy cho các ngón tay của con buộc được dây giày và ngay cả bây giờ các ngón tay của con vẫn phải vật lộn khi con cài khuy hoặc kéo khóa áo khoác của mình.

Bàn tay tôi đặt trên bàn tay con, tôi yêu cầu Ido để viết những từ lên tấm thiệp mời của mình và tôi đã nói với con những từ cần viết ra để con viết từng chữ một. B-I-R-T-H-D-A-Y. Sau đó, tôi nói với con viết thêm tên của bạn mình vào. Nhưng trước khi tôi có thể nói với con những chữ cái và đánh vần nó ra, tôi cảm thấy chiếc bút chì đang di chuyển dưới bàn tay mình. Con đã viết ra từ đó. Tôi thử đi thử lại với các từ khác mà không cần đánh vần các chữ cái cho con. Lần nào con cũng viết chính xác mà không cần tôi đọc to chữ và không cần tôi cầm tay nữa. Tôi biết không phải là tôi "vô tình" thao tác lên tay con. Tôi đã hỗ trợ cho tay con, nhưng không di chuyển nó theo kiểu bàn cầu cơ (Ouija-board). Đó là lúc tôi biết. Lần này tôi đã BIẾT. Ido hiểu. Con không bị suy giảm nhận thức. Con biết đại từ là gì. Con đã sử dụng từ vựng bình thường mà chưa bao giờ được dạy trong các trường học hoặc trong Flashcards. Con có thể đọc và viết. Con đã học ngôn ngữ theo cách mọi trẻ em khác đã có; tình cờ. Chúng tôi đều đã đánh giá sai về con.

Tôi lấy giấy ra và nói chuyện với con. Tôi đã hoàn toàn chiến thắng cảm

xúc, cảm giác tội lỗi, hối hận, và niềm vui. Lần đầu tiên trong cuộc đời, chúng tôi trò chuyện với nhau. Tôi xin lỗi con vì đã hiểu nhầm và xử lý sai những tình huống trong quá khứ. Tôi hỏi con tại sao trước đây con không bao giờ thể hiện cho tôi thấy rằng con hiểu và có thể đọc và viết. Dần dần, những chữ “gà bới” xuất hiện dưới bàn tay tôi, con viết, "Con không biết làm thế nào."

Ido đã có rất nhiều oán giận vì con đã bị giam cầm như vậy. Sau đó nó trầm trọng hơn bởi vì không có ai chấp nhận những gì tôi đã nói. Tôi có cảm giác rằng tất cả các chuyên gia của chúng tôi trong chương trình ABA đều nghĩ rằng tôi bị mất trí. Tôi nhớ đã gọi cho giáo viên hướng dẫn của chúng tôi, người mà Ido yêu quý, thông báo tin tức kỳ diệu và tuyệt vời của chúng tôi rằng con không chỉ hiểu, mà con còn có thể đọc và viết! Thay vì trả lời với niềm vui hay sự nhiệt tình, tôi cảm thấy luồng khí lạnh chạy qua điện thoại. Nói một cách cẩn thận, cô ấy nói với tôi rằng những gì tôi đã nói là rất khó xảy ra dựa trên dữ liệu và bằng chứng. Hơn nữa, cô nói thêm, đã có nhiều tranh cãi trong cộng đồng chuyên môn về vấn đề liệu trẻ được cho là giao tiếp ở một mức độ cao có thực sự đã bày tỏ những suy nghĩ của riêng mình không. Ido đã bị nghiền nát bởi sự thiếu niềm tin vào con. Đối với tôi, nó là khởi đầu cho sự kết thúc của sự kiên nhẫn trong tôi với sự khôn ngoan của những người đã dẫn dắt các quyết định về giáo dục của mình từ rất lâu. Chúng tôi chỉ tiếp tục chương trình ABA của mình thêm một vài tháng nữa. Nhưng lần này tôi sẽ không lùi bước. Tôi đã hoàn toàn chắc chắn rằng tôi đã đúng và chắc chắn tin tưởng vào niềm tin của mình bất chấp áp lực đối nghịch. Đó là một khoảng thời gian rất cô đơn.

Những nghi ngờ liên tục làm Ido rất tức giận. Cuối cùng đã được giải phóng để có thể bày tỏ những suy nghĩ và cảm xúc của mình, mặc dù bằng một cách thuận lợi, Ido vẫn bị tổn thương và tức giận vì những người mà con

quan tâm và những người quan tâm con lại không tin con. Con đã bị mắc kẹt mà chỉ có mẹ để giao tiếp, và con trai, con đã trút rất nhiều sự tức giận và thất vọng lên tôi. Chồng tôi, để xoa dịu sự lo lắng và nghi ngờ của mình, đã liên tục làm các thử nghiệm mù đôi (double blind tests) để đảm bảo rằng thực sự Ido đã giao tiếp được. "Hãy nói cho mẹ biết nơi chúng ta đã đi ngày hôm nay," anh ấy hướng dẫn Ido. "Hãy hỏi con những gì con đã thấy ở các bến tàu," anh nói với tôi. Trong những thử nghiệm này, Ido lập tức trở nên lo lắng và từ chối trả lời, làm tăng thêm những nghi ngờ của cha mình. "Đừng thử con nữa," con viết nguệch ngoạc cho cha mình xem.

Nhưng theo thời gian, các bằng chứng mù đôi ngẫu nhiên đã tăng lên. Ido thường cho tôi biết về một điều gì đó mà tôi không có cách nào có thể biết được. Ví dụ, một ngày Ido trở về nhà từ trường và khóc nức nở. Tôi hỏi con điều gì đã gây phiền hà cho con và con nói với tôi rằng một cậu bé, người mà con có nêu tên, đã trêu con trên xe buýt. Sáng hôm sau tôi nói điều này với tài xế xe buýt trường học và cô ấy nói với tôi rằng cô ấy sẽ trông chừng việc đó. Chiều hôm đó khi cô quay lại cô đã thông báo rằng cô đã bắt gặp cậu bé đó trêu chọc Ido và chấm dứt việc đó.

Hơn nữa, tính cách vui vẻ, dí dỏm và thú vị của Ido ngày càng bắt đầu tỏa sáng qua chữ viết của con. Khi con nổi giận, chữ viết của con to và đậm, nếu con viết về một cái gì đó buồn thì thỉnh thoảng con khóc, và nếu chủ đề buồn cười, con cười. Đáng chú ý, khả năng làm theo hướng dẫn của con cải thiện nhanh chóng khi con tiếp tục viết. Chúng tôi đã viết hết hàng tệp vở trong thời gian này, cuối cùng chuyển đổi sang một chiếc Magna-Doodle để tiết kiệm không gian và giấy.

Bởi vì trường học vẫn còn vô cùng nhàm chán đối với Ido, chúng tôi đã thuê một gia sư riêng, một sinh viên sư phạm, người không có kinh nghiệm làm việc với những người mắc chứng tự kỷ, và cô đã lập kế hoạch bài học

theo lớp cho Ido trong tất cả các môn. Con đã làm rất tốt. Điều đó gần như là siêu thực với con. Con ngồi ở trường, không học gì, nhìn vào cuốn sách cho trẻ mới biết đi, cộng trừ các chữ số đơn, còn ở nhà con viết tiểu luận, làm khoa học, nhân và chia hai con số. Gia sư của Ido bắt đầu học được cách hỗ trợ con viết chữ, và sau đó cô đã học được cách sử dụng bảng chữ cái cùng với con.

Trở lại ở trường, chúng tôi đã cố gắng thuyết phục nhà quản lý rằng Ido có một trí tuệ chức năng cao rằng có một cách khác phụ là viết chữ, nhưng không có kết quả. Chồng tôi, người mà vào thời gian này đã chiến thắng sự hoài nghi ban đầu của mình, khẳng định, "Không một ai sẽ chấp nhận rằng Ido có thể giao tiếp khi em còn hỗ trợ tay con." Điều đó tất nhiên là đúng. Chúng tôi bắt đầu tìm kiếm một người có thể giúp con học cách viết mà không cần hỗ trợ. Thật kỳ diệu, Soma Mukhopadhyay, người đã phát hiện ra một phương pháp mà cô gọi là Gọi ý Nhanh (Rapid Prompting Method - RPM) để dạy cho cậu con trai mắc chứng tự kỷ nặng của mình, Tito, đánh máy và bày tỏ suy nghĩ của mình, đang sống gần đó tại thời điểm đó. Một bác sĩ tâm thần, người đang theo dõi Ido đã giới thiệu chúng tôi với cô ấy nói rằng cô ấy đã có những thành công trong việc các dạy trẻ tự kỷ khác giao tiếp bằng cách chỉ vào chữ hoặc đánh máy. Không giống như hầu hết phụ huynh đưa con em họ vào để gặp cô Soma, tôi đã biết rằng Ido có thể giao tiếp. Mục tiêu của chúng tôi là sự tự lập.

Ban đầu, Soma làm việc tại căn hộ nhỏ của mình. Một thời gian ngắn sau đó, cô đã mở một văn phòng tư nhân đầu tiên của mình. Ido may mắn được làm việc với Soma hơn sáu tháng trước khi cô quyết định chuyển trụ sở chính của mình đến Austin, Texas. Bài học đầu tiên hoàn toàn không giống với những gì Ido đã từng trải qua trước đó. Soma, một phụ nữ Ấn Độ nhỏ bé mặc một chiếc áo sari màu sắc rực rỡ, bắt đầu làm việc với con ngay lập tức.

Cô đã cho Ido một bài học khoa học phù hợp với độ tuổi của con trong một cuốn sách giáo khoa và bắt đầu hỏi con các câu hỏi về bài học mà kích thích cả trí thông minh và sự hiểu biết của con. Nói với một tốc độ rất nhanh, Soma cố gắng khắc phục các stims của Ido bằng cách kéo sự chú ý của con ra khỏi những thứ gây sao nhãng cả từ phía chủ quan và khách quan, và bằng cách nói to các chữ cô viết trên giấy và xé tờ giấy thành nhiều phần. Ví dụ, Soma có thể hỏi một cái gì đó giống như, "Núi lửa phun trào n-h-a-m-t-h-a-c-h, nham thạch" (nói khi cô viết từng chữ vào một mảnh giấy mà cô xé ra thành một dải) "hay n-u-ớ-c, nước?" Sau đó, cô sẽ đặt hai sự lựa chọn trước mặt Ido và con sẽ trả lời vào một trong các câu trả lời, không cần cô ấy di chuyển cánh tay của con. Ido tiến bộ từ việc trả lời trắc nghiệm (multiple choice) sang bày tỏ suy nghĩ của riêng mình. Toàn bộ câu đầu tiên mà con trả trên bảng chữ cái một cách độc lập là "hãy chạm vào mũi bạn." Soma đọc nó, dừng lại một chút, và nói theo cách vội vã của mình, "Không, không, không, không. Chúng ta không làm điều đó ở đây." Cô nói với con rằng cô sẽ không cho con phần thưởng bằng thức ăn, không nghỉ giữa giờ, và không có mệnh lệnh suông. Đó là tất cả về việc học và giao tiếp theo trình độ thích hợp.

Rõ ràng ban đầu Soma đã thường xuyên sử dụng các gợi ý đạt được sự giao tiếp. Điều này thường nhận được nhiều phản nản từ các chuyên gia mà chúng tôi đã làm việc cùng khi nói về phương pháp của cô ấy. Cô không hề che giấu việc đó. Như Ido giải thích, phương pháp của cô được gọi là "Gợi ý nhanh" (Rapid Prompting). Các bài luyện tập ABA của Ido, chương trình học tại trường, chương trình trị liệu ngôn ngữ, trị liệu cơ năng và mọi phương pháp giáo dục khác, con cũng đã từng được gợi ý rất nhiều. Con được gợi ý đứng, ngồi, lau mặt mình bằng một chiếc khăn ăn, nhìn mọi người, dùng stimming, chơi một cách thích hợp, nắm được các bài học, và

nhiều việc khác. Do đó, tôi thắc mắc là tại sao việc gợi ý mọi hành động trong suốt cả ngày của Ido được các chuyên gia của con coi là một chiến lược dạy học có thể chấp nhận được và được giảm bớt dần, nhưng việc gợi ý cho giao tiếp của Ido (không phải lời nói) - cũng được giảm bớt dần dần - lại bị họ đánh giá với thái độ khinh thị thực sự và bị gạt bỏ vì có tác động hỗ trợ. Vì lý thuyết này, một số chuyên gia của Ido, những người đã quan sát con với Soma khi con lần đầu tiên làm việc với cô đã bác bỏ nỗ lực giao tiếp đầu tiên của con, bởi vì, thỉnh thoảng, khi con không phản ứng, Soma đã đặt bàn tay cô một cách có chủ ý vào một chữ cái trên bảng để con có thể bắt đầu. Giáo viên của con nhấn mạnh rằng mặc dù hầu như Soma không chạm vào cánh tay của Ido, nhưng cô đã tác động vào việc chỉ tay của Ido bằng cách chạm vào chân con và gợi ý cho con theo cách đó. Cho đến giờ tôi vẫn không hiểu làm thế nào mà giáo viên của Ido lại nghĩ con tìm thấy chính xác các chữ cái trên bảng, viết ra được các từ hoàn thiện, và trả lời được các câu hỏi chỉ vì tay Soma đặt lên chân con. Điều này, với tôi, là một ví dụ khác cho sự đối lập giữa siêu nhận thức vô nghĩa với trì hoãn nghiêm trọng mà nhiều chuyên gia thường dùng để đánh giá trẻ em mắc chứng tự kỷ.

Giáo viên và giám sát viên chương trình ABA ở nhà của Ido nói với tôi rằng họ cảm thấy Soma thật dữ dằn, vì Ido chống đối cô khi họ quan sát con làm việc với cô ấy. Lúc đầu, con cào xước tay cô và cố gắng chạy trốn khỏi phòng vì công việc rất khó khăn. Nhưng không giống như nhiều chuyên gia khác mà chúng tôi đã gặp, cô vẫn kiên trì ngay cả khi con đang ăn vạ. Trên thực tế, Soma có rất nhiều vết trầy xước trên cả hai bàn tay và cánh tay do những học sinh của cô ban đầu chống đối cô theo cách phi ngôn ngữ. Điều quan trọng là Ido cảm nhận thế nào về Soma. Con nói rằng cô "đã cứu cuộc đời của mình," rằng cô là một "nhà cải cách trời ban xuống", và con rất biết ơn vì cô đã chịu đựng sự kháng cự ban đầu của con.

Tôi nhớ buổi học theo chương trình giám sát ABA cuối cùng của chúng tôi. Chồng tôi và tôi muốn bàn luận xem làm thế nào để chương trình có thể đáp ứng tốt nhất nhu cầu của Ido cho những thay đổi trong giao tiếp của con. Lần này, Ido đã không có mặt nhưng cả nhóm đã được tập hợp và tất cả những người phụ nữ trẻ đã tranh luận, cố gắng thuyết phục chúng tôi rằng Ido không thể thực sự giao tiếp theo cách chúng ta đã mô tả. Cuối cùng, họ nói rằng con chưa bao giờ giao tiếp với bất kỳ ai trong số họ ở mức độ phức tạp này và các kỹ năng này không thể kiểm chứng được nếu nó không được tổng quát hóa với tất cả mọi người. Hơn nữa, các dữ liệu từ các buổi học không phản ánh được khả năng tiếp thu và diễn đạt tốt. Khi chúng tôi đề cập đến những trẻ tự kỷ khác mà họ đã biết, những người có thể giao tiếp ở mức độ cao, chúng tôi đã được giải thích rằng có thể chúng đã bị ảnh hưởng bởi người hướng dẫn chúng và không chắc chắn liệu họ có thực sự truyền đạt những suy nghĩ của riêng mình không. Khi chúng tôi đề cập đến con trai của Soma, Tito, người đã được chứng minh là có thể giao tiếp một cách độc lập và là một tác giả đã có sách xuất bản, giám sát viên đáp rằng cậu bé có thể đã bị chẩn đoán nhầm, và có khả năng không thực sự mắc chứng tự kỷ. Khi chúng tôi đưa ra khả năng loại bỏ một số bài tập từ vựng cơ bản từ chương trình của Ido, người giám sát sốt ruột nói, "Ido có thể giao tiếp hay không thực sự không quan trọng. Nó sẽ không tạo ra sự khác biệt nào trong cách chúng tôi làm việc với cậu bé." Nói cách khác, Ido sẽ vẫn được học các từ cơ bản như cửa, khoai tây, cậu bé, cô bé, bàn và ghế. Đó là lúc chồng tôi và tôi nhận ra rằng chúng tôi đang phải đối mặt với một ý thức hệ cứng nhắc mà không thể đáp ứng nhu cầu thực sự của con chúng tôi. Thật khủng khiếp khi từ bỏ một phương pháp mà chúng tôi đã đầu tư rất nhiều trong những năm qua, cũng như để tách khỏi nhóm, nhưng việc họ không hoàn toàn sẵn lòng xem xét những gì chúng tôi nói với họ khiến chúng tôi không còn sự lựa

chọn nào khác.

Khi những kỹ năng dùng bảng chữ của Ido đã tiến bộ đồng nghĩa với việc ngày càng khó phủ nhận rằng con đang giao tiếp. Mặc dù chúng tôi đã ngừng chương trình ABA của Ido, chúng tôi vẫn tiếp tục làm việc với cùng một cơ quan đã cung cấp Ido các hỗ trợ một - một đặc biệt ở trường và các giám sát viên, những người có thể nhìn thấy và hỗ trợ khả năng thực sự của con. Thật đáng tôn trọng và đánh giá cao khi giám sát viên thay thế, người đã tham gia cùng chúng tôi khi chúng tôi dùng chương trình ở nhà của mình, đã có thể nhận thấy Ido đang giao tiếp và mô tả kỹ năng của con là "không thể chối cãi." Cô đã làm việc để giúp chúng tôi đưa con vào một chương trình học tập thích hợp hơn.

Để hỗ trợ quá trình này, tôi đã tìm một nhà tâm lý học giáo dục tư nhân, người có thể đánh giá khả năng học tập thực tế của Ido, cho phép con giao tiếp thông qua bảng chữ trong quá trình đánh giá con trong khi cô quan sát xem liệu con có được tác động hay gợi ý không. Đây là lần đánh giá đầu tiên mà Ido từng thực hiện cho phép con trả lời câu hỏi theo cách của con. Kết quả là điểm số của con đã tăng từ vị trí của một người có chức năng trí tuệ thấp thành của một đứa trẻ vô cùng thông minh. Nhà tâm lý học vô cùng kinh ngạc. Qua vài lần đến thăm, cô đã kiểm tra từ vựng của Ido, khả năng viết, khả năng toán học và các kỹ năng khác. Lúc mười tuổi, con được đánh giá là có một vốn từ vựng tương đương với trình độ lớp mười hai và kỹ năng toán học của con ít nhất là ở mức đúng độ tuổi (cô dùng việc kiểm tra khả năng toán của con lại vì lúc đó con đã quá mệt). Kết quả là, vào năm học lớp năm, Ido cuối cùng cũng được chuyển từ lớp tự kỷ đang điều trị của mình và sang một trường khác vào một lớp tự kỷ một "chức năng cao". Cuối cùng con cũng đã có cơ hội đầu tiên nhận được một chương trình giáo dục học tập thực tế tại trường.

Thật không may, ở mọi mặt, quá trình chuyển đổi này đã kéo theo một năm rất khó khăn. Ido phải đối mặt với một chặng đường đi học dài bằng xe buýt, các nhà quản lý đầy hoài nghi, và sự chuyển đổi đột ngột vào môi trường học tập học thuật và yêu cầu ngồi trật tự trong lớp cả ngày. Tệ hơn nữa là sự cô đơn, bất mãn, và giận dữ mà con cảm nhận và thể hiện thông qua hành vi của mình. Con đã sử dụng bảng chữ của mình để thể hiện những lời lăng mạ và ngôn ngữ thô tục nhất. (Chúng tôi không biết con học được thứ ngôn ngữ này ở đâu, như những thứ sống động nhất mà con thỉnh thoảng đã tiếp xúc với ở nhà là phim hoạt hình Disney). Trong một bài kiểm tra từ vựng, con đã áp dụng từng từ trong bài kiểm tra một cách hoàn hảo trong một câu nói tục đầy đủ, bao gồm: "Tôi đang thao túng toàn bộ trường này". Điểm duy nhất tốt của câu đó là các nhà quản lý cuối cùng đã có thể nhận thấy rằng con thực sự có thể giao tiếp.

Sau khi tốt nghiệp, Ido đã được gửi đến một trường trung học vào một lớp tự kỷ "Chức năng thấp". Con không muốn trở thành đứa trẻ không có ngôn ngữ duy nhất trong một lớp học tự kỷ bằng có ngôn ngữ nữa. Thêm vào đó, con nói với tôi rằng hướng dẫn ở đó quá chậm. Con muốn được học nhưng cũng muốn hòa đồng với bạn bè cũng mắc chứng tự kỷ của mình. Ban IEP (Một ban của nhà trường chuyên thiết kế các kế hoạch giáo dục cá nhân cho học sinh có nhu cầu đặc biệt) đã đồng ý cho Ido chính thức học chương trình toán và khoa học lớp sáu và cho con chương trình học tập theo đúng độ tuổi ở tất cả các môn học khác. Phòng tự kỷ đã có sẵn cho con thư giãn - một nơi mà con có thể là chính mình với những đứa trẻ giống như con, mặc dù họ không thể giao tiếp như con. Mặc dù có rất nhiều việc phải làm nhưng đây là một trải nghiệm học tập tốt nhất mà Ido từng có đến thời điểm đó. Chúng tôi không bao giờ bị làm cho cảm thấy rằng trí tuệ của con còn đáng nghi ngờ và cũng không bao giờ chúng tôi cảm thấy rằng sự hiện diện của

con đơn thuần là được ban ơn. Con được chào đón, và chúng tôi vẫn rất biết ơn sự thay đổi thái độ này. Vào năm lớp bảy Ido đã được học ba môn học trong các lớp học lớn với bốn mươi lăm học sinh. Với sự hỗ trợ của trợ lý riêng của mình, con đã làm việc trong cùng một lớp và cùng các bài tập về nhà như những đứa trẻ khác và luôn giành được tất cả các điểm A và B trên bản thông báo kết quả của mình. Dựa trên cơ sở này, Sở Học chánh Địa phương cho rằng sang lớp tám Ido nên được học chương trình chính thống trong mọi giờ học và do đó được coi một học sinh bình thường theo học chương trình giáo dục chung. Giờ đây, là một học sinh năm nhất ở trường trung học, con được ghi danh như là một học sinh học để lấy bằng tốt nghiệp và tham gia tất cả các tiết học bình thường trong suốt ngày học, thường xuyên làm bài tập tại lớp và bài tập về nhà, và duy trì mức điểm trung bình cao. Con dự kiến sẽ tốt nghiệp cùng thời điểm với các bạn cùng trang lứa của mình. Trong thử thách này, con là người tiên phong. Như tôi đã nói mãi đến cuối năm lớp bốn, Ido vẫn không được tiếp xúc với một chương trình giảng dạy chung trong trường học vì người ta nghĩ rằng con không có khả năng đọc, viết, hoặc thậm chí hiểu những khái niệm đơn giản nhất, tôi chỉ có thể nói rằng con đã tiến một bước rất dài.

Những ý tưởng trong cuốn sách này thách thức rất nhiều giả định lâu nay của các chuyên gia làm việc với những người mắc chứng tự kỷ. Theo kinh nghiệm của riêng chúng tôi, Ido đã được giải thoát bất chấp, chứ không phải bởi vì, những suy nghĩ chủ đạo hiện nay. Nếu chúng tôi tiếp tục dựa vào các chuyên gia và các nhà giáo dục đã thống trị những năm đầu của Ido, nếu con không thể tìm được cách để bày tỏ với tôi rằng con có thể đọc và viết, và cuối cùng nếu tôi không tin vào đôi mắt và cảm nhận của riêng tôi, Ido vẫn sẽ bị mắc kẹt như con đã từng bị, bị giam cầm trong chính con người mình, bị đánh giá thấp và tuyệt vọng. Đã đến lúc để sự hiểu biết của chúng ta về tự

kỷ trải nghiệm một sự thay đổi mô hình khác, và Ido, cùng với những trẻ tự kỷ không lời có thể giao tiếp được khác, là người hướng dẫn quan trọng.

Các ý tưởng cho cuốn sách này được nảy ra một cách tình cờ. Ở tuổi mười một, Ido được yêu cầu trình bày một bài phát biểu tại một bữa tiệc cảm ơn các tình nguyện viên dành của chương trình Vòng tay Bạn bè (Friendship Circle), một chương trình ghép cặp các thanh thiếu niên bình thường với trẻ em khuyết tật trong các hoạt động. Đây là lần đầu tiên con được yêu cầu chia sẻ những suy nghĩ của mình trong một diễn đàn công cộng. Nó diễn ra khi con còn học lớp năm, khi đó, như tôi đã đề cập, là một thời gian chuyển đổi chương trình học tập và đầy sự thất vọng cá nhân đối với con. Con đã viết rất chân thành và mô tả kinh nghiệm sống chung với bệnh tự kỷ của mình. Phản ứng thật đáng kinh ngạc. Con đã nhận được sự hoan hô nhiệt liệt và sau đó liên tục nhận được những cái ôm từ những người cảm ơn con vì những gì con đã dạy cho họ. Cảm động nhất là một bà mẹ mắt đẫm lệ nói với Ido rằng con đã cho cô ấy một cửa sổ để lần đầu tiên hiểu được những gì đưa con mắc chứng tự kỷ của cô ấy đã phải trải qua. Con bắt đầu nhận ra rằng con có một thông điệp quan trọng cần chia sẻ.

Vài tháng sau đó, một nhà tâm lý học mà Ido làm việc với đã yêu cầu con chia sẻ với cô ấy về vấn đề stims có nghĩa gì với con. Ido ngồi xuống và phân tích hành vi tự kích thích của mình. Con nhận ra rằng con có thể giải thích tự kỷ từ trong ra ngoài, mô tả các triệu chứng của mình và từng hành vi khó hiểu một. Khi con làm việc đó, con bắt đầu hiểu mình hơn. Con đã viết về chương trình giáo dục của mình mà sau đó đã dẫn dắt con phân tích một số lý thuyết hiện hành về triệu chứng và điều trị tự kỷ và chúng ảnh hưởng đến cuộc sống của mình như thế nào. Khi Ido mười hai tuổi, con viết một cách chuyên sâu. Con đắm mình vào việc viết ra các thông điệp của mình. Gần như mọi ngày khi con học lớp sáu, cứ đi học về đến nhà là con viết. Một

số bài luận giống như nhật ký giúp con giải quyết những thách thức to lớn mà con phải đối mặt khi chấp nhận chứng tự kỷ của mình và theo học một trường học thường. Những bài tiểu luận khác được dự định để giải thích về tự kỷ cho người khác. Là người có thể mô tả bệnh tự kỷ từ bên trong, Ido cảm thấy con có nghĩa vụ giúp đỡ những người mắc chứng tự kỷ, những người chưa thể giao tiếp. Con đã tiếp tục viết trong ba năm sau đó.

Ido viết mỗi bài luận bằng cách cẩn thận chỉ vào từng chữ trên bảng chữ còn tôi ngay lập tức ghi lại ý của con vào một máy tính xách tay. Quá trình này rất chậm, nhưng những từ ngữ và suy nghĩ ở đây là của riêng con, được viết lại từ việc chỉ vào chữ cái của con. Thay vì chỉ từng từ một, Ido đã chỉ từng chữ một. Con viết nháp các bài luận của mình. Con đã nghĩ và hình dung lời nói của mình trước khi con chỉ chúng ra trên bản chữ cái. Như thể là chúng ở sẵn trong đầu con chỉ đợi để được nói ra. Đối với tôi, đó là một trải nghiệm đáng nhớ khi là người đồng hành cùng Ido khi con sáng tác cuốn sách này. Với mỗi bài luận, tôi nhận ra rằng những gì con đã tạo ra là một cửa sổ nhìn vào chứng tự kỷ hoàn toàn độc đáo và cực kỳ quan trọng. Trong nhiều khía cạnh, tôi là học trò đầu tiên của Ido khi con giải thích cho tôi về tự kỷ.

Nhiều lần Ido đã phản ứng theo cảm xúc đối với chủ đề mình viết. Đôi khi con nhảy lên, vỗ tay, hoặc chạy ra khỏi phòng, nhưng con luôn luôn trở lại để hoàn thành bài luận của mình. Thật khó khăn về mặt cảm xúc cho con khi nhớ lại nỗi đau và sự thất vọng trong những năm đầu của mình khi con cảm thấy bị mắc kẹt và sợ rằng trí thông minh thực sự của mình không bao giờ có thể được phát hiện. Đồng thời, việc viết lách đã giúp con vượt qua những tổn thương từ trải nghiệm này. Với tôi, việc viết lách của Ido không chỉ đáng chú ý ở những gì nó dạy chúng ta về tự kỷ, mà còn ở những câu chuyện nhân văn mà nó kể về cuộc hành trình phát triển cảm xúc và tự chấp

nhận của riêng con. Những bài tiểu luận đầu của con có thể là rất đau đớn khi đọc. Nhưng những hiểu biết mà con đưa vào trải nghiệm của một đứa trẻ thông minh, không có ngôn ngữ bị giam cầm trong chính cơ thể mình nhưng bị hiểu nhầm là chậm phát triển nhận thức và thiếu khả năng xử lý ngôn ngữ tiếp thu, có thể giúp các nhà giáo dục và phụ huynh suy nghĩ lại các giả định về việc trẻ tự kỷ không có ngôn ngữ nên được giảng dạy như thế nào. Các bài tiểu luận sau của Ido phản ánh một thanh niên trẻ tuổi, người đang tìm cách đối phó với những thách thức không mong muốn khi chung sống với bệnh tự kỷ và rút ra bài học ý nghĩa từ sự khổ sở của mình. Ido nói, "Tôi không thể để cuộc sống của mình trôi đi vô nghĩa". Con là một câu chuyện về sự chiến thắng của tinh thần bất khuất. Nó là nguồn cảm hứng cho bất cứ ai đang phải chiến đấu.

Mặc dù cuốn sách Ido được viết bằng chữ cái, nhưng con đã chuyển thành công sang gõ chữ trên iPad. Trong câu đầu tiên con gõ trên iPad của mình, con đã viết rằng sẽ không còn ai nghi ngờ con có tự làm công việc của mình hoặc đã tự viết các tác phẩm của mình hay không nữa. Chiếc iPad được đặt tựa lên trên bàn và, như mọi khi, Ido gõ các chữ cái mà không có ai chạm vào con. Khi con đánh máy, từng chữ cái xuất hiện trên màn hình. Con thường xuyên sử dụng chức năng dự đoán để có thể đẩy nhanh quá trình này. Khi con gõ chữ xong con ấn vào nút "nói" và một giọng người đọc to những từ con viết. Đây là một cải tiến tuyệt vời cho con so với bàn phím cũ mà con thấy công kênh, với một giọng đọc của robot. Bảng chữ cái vẫn là phương tiện con sử dụng nhanh hơn và dễ dàng hơn, nhưng con đang say mê công nghệ mới với hy vọng rằng nó sẽ giúp con tìm thấy tiếng nói của mình trên thế giới.

Chúng tôi đã may mắn nhờ được một số người hỗ trợ Ido trong những nỗ lực của con. Chúng tôi nợ một lời cảm ơn đến tất cả những con người tuyệt

vời đó. Tất cả nhận ra và khuyến khích tài năng Ido để giúp con vượt qua thách thức và hoạt động bình thường theo cách của con trên đời. Đó là một mối quan hệ bình đẳng. Con giờ đây đang góp sức vào việc thiết kế chương trình riêng của mình để đáp ứng nhu cầu riêng của mình. Tuy vậy, con vẫn còn ở xa mức "bình thường" xét về vẻ bề ngoài. Con vẫn còn mắc chứng tự kỷ của mình và tất cả những gì nó mang lại bao gồm hành vi lặp đi lặp lại (stims), những tiếng ồn và những khó khăn trong việc tự kiểm soát. Nhưng con là chính mình và con đều đặn chiến thắng từng thách thức mà con đặt ra cho chính mình. Con thích chơi các trò chơi điện tử trên iPad và Wii của mình, và xem chương trình nấu ăn với các đầu bếp yêu thích của mình. Con đang đạt được những ước mơ của mình trong việc giáo dục mọi người về chứng tự kỷ. Con trình bày tham luận tại các hội nghị tự kỷ cũng như ở nhiều địa điểm khác. Con có một blog, www.idoinautismland.com (mà từ đó một số bài viết sau này của con được đăng), và có thể được theo dõi trên facebook và twitter. Con đã được phỏng vấn bởi các sinh viên y khoa, các chuyên gia tự kỷ và các nhà làm phim, và bài viết của con xuất hiện trong một cuốn sách về tự kỷ. Như Ido cho biết, con đã tìm thấy tiếng nói của mình thông qua bàn tay của mình. Và cuối cùng, con vẫn có thể tiếp tục đi học ở trường phổ thông bình thường, có quyền tiếp cận một nền giáo dục bình thường cho dù là người khác biệt và cá biệt, và phải ngồi yên lặng và kiểm soát cơ thể của mình dù có khó khăn thế nào. Việc viết lách của Ido đã giúp con thực hiện điều này. Ido đã viết bài phát biểu đầu tiên của mình khi mười một tuổi. Sắp tới, con sẽ bước sang tuổi mười sáu và hoàn thành năm đầu tiên của trường trung học.

Tôi muốn cậu con trai tuyệt vời của mình thành công và tất cả năng lực và sức mạnh của con có thể được tập hợp để thực hiện mục tiêu của mình và để sống, như con thường nói, "một cuộc sống có ý nghĩa."

Bởi Tracy Kedar

Tháng 5 năm 2012

Tuổi 12, Năm của nỗi buồn và sự tức giận

Khi tôi bước sang thời niên thiếu tôi đã bị ảnh hưởng nặng nề bởi nỗi buồn và thất vọng vì chứng tự kỷ của mình và tất cả điều đó đã ngăn tôi làm việc. Mặc dù một số bài viết của tôi chứa đầy sự tức giận, tôi cảm thấy rất quan trọng để giữ chúng ở đây bởi vì đây là nơi tôi được thể hiện cảm xúc thật của mình trong năm khó khăn đó. Tôi đã phải vượt qua nỗi đau mà tôi cảm thấy từ tất cả những năm tháng đã qua trước khi tôi có thể giao tiếp. Tôi cũng đã làm việc chăm chỉ để hiểu bản thân mình và các triệu chứng của mình hơn.

Stims

Tháng 11 năm 2008

Stims có một lực hút rất mạnh mẽ và hấp dẫn. Chúng như một ngoại lực khiến sức đề kháng trở nên vô ích. Ở khía cạnh nào đó, nó giống như việc chống lại cơn đói hoặc cơn buồn ngủ. Chúng đi vào tâm trí tôi thật đột ngột. Sau đó, tôi cảm thấy choáng ngợp bởi sự thôi thúc làm một cái gì đó giống như vỗ tay, hoặc gây tiếng ồn, hay khạc nhổ nước dãi.

Đôi khi chúng hoạt động để giúp tôi giải phóng cảm xúc. Có lúc, chúng xâm chiếm những cảm xúc của tôi, giống như một sự điên cuồng trong tôi và không thể ngăn chặn nổi. Tôi đối xử với stims như một người bạn đáng được hoan nghênh vì chúng thực sự ở trong tôi mọi lúc mọi nơi. Tôi không đủ khả năng để thoát khỏi thực tại và stims đưa tôi đến một thế giới khác. Tôi cảm thấy những lực này như những đợt sóng của năng lượng cảm giác. Trong tôi đang ngập tràn ánh sáng bạc và những dòng suối đầy màu sắc. Thật đẹp khi ngắm nhìn chúng. Chúng thôi miên tôi, nhưng đôi khi chúng làm tôi sợ. Quá nhiều màu sắc điên cuồng trong trí tưởng tượng của tôi khiến tôi sợ hãi. Tôi bị lạc trong thế giới cảm giác, thế giới vừa là một phương tiện giúp tôi khuây khỏa vừa là một nhà tù độc hại.

Một số hành vi stim chỉ đơn thuần là giải trí với tôi như phun nước dãi, nhưng những hành vi khác lại là một sự giải tỏa căng thẳng. Nếu tôi đang thực hiện hành vi nào đó, tôi thấy khó có thể dừng lại ngay cả khi tôi cần. Tôi nghe theo sự thúc giục của bản thân mình chứ không nghe theo những lời nói yêu cầu tôi dừng lại. Tôi thích được kích thích để cho nỗi thất vọng của tôi tan đi. Tôi biết điều đó nghĩa là gì, nhưng nó trung thực. Lúc tôi đã thoải mái, tôi thấy hối tiếc nhưng trong lúc tôi đang thực hiện hành vi đó, tôi không hề quan tâm xem hành vi của mình làm phiền người khác như thế nào.

Điều này là bởi vì trong đầu tôi, tôi đang cảm thấy kích thích và những lời nói yêu cầu tôi dừng lại ngăn cản tôi đạt được đỉnh cao hài lòng của mình. Quả thật, stims giống như một loại ma túy. Tôi chỉ phải đánh mất bản thân mình trong tâm trí và tôi được lạc vào một thế giới cảm giác của những cảm xúc bay bổng lớn lao và wow, điều đó thật là tuyệt vời. Sau đó, tôi phải trở về với thực tại đầy khó chịu của mình.

Stims không thể dự đoán được. Chúng có sự dẫn dắt từ bên trong mà tôi không lường trước được. Một ngày một stim chiếm ưu thế. Chẳng bao lâu một stim khác lại chiếm vị trí của nó. Tôi không thể đoán stim nào sẽ đến nhưng không khó để chuyển sang một stim mới.

Tôi thích stims giọng nói nhất. Những người khác nghe thấy những âm thanh này sẽ cho là vô nghĩa, nhưng đối với tôi chúng là giải trí. Tôi ghét stims đã chiếm lấy cuộc sống của tôi như giai đoạn trước đây khi tôi làm bầm không ngừng trong nhiều tháng. Tôi không thể dừng lại mặc dù tôi rất muốn. Tự nó đã dừng lại và tôi hy vọng nó không bao giờ trở lại. Tôi thực sự có ít khả năng kiểm soát. Còn khó khăn hơn nhiều để ngăn chặn stims khi tôi đang căng thẳng. Khi đó, khả năng tự kiểm soát của tôi kém hơn. Đôi khi tôi cảm thấy xấu hổ bởi các hành vi stim của mình khi mọi người nhìn chăm chăm vào tôi. Tuy nhiên, tôi không thể dừng lại. Về mặt xã hội, tôi biết phải làm gì, nhưng các hành vi stim của tôi không bao giờ dịu đi để cho phép tôi thay đổi động tác của mình.

Vỗ tay là stim gắn với tôi lâu nhất. Tôi bắt đầu vỗ tay từ khi còn bé. Ngày hôm nay tôi vẫn làm điều đó bất cứ khi nào tôi cảm thấy có cảm xúc mạnh mẽ. Nó giống như có một con đường trực tiếp từ những cảm xúc trong não bộ của mình đến bàn tay của tôi. Điều đó không quan trọng. Tôi cũng thích cảm giác vỗ tay. Nó giống như một sự giải tỏa căng thẳng về mặt cảm giác. Kìm nén nó lại giống như buộc tôi không được nôn; sự thôi thúc rất

mạnh mẽ. Tôi không nghĩ rằng tôi sẽ cố gắng để kìm nén những thứ liên quan đến cảm xúc chỉ để ngừng vỗ tay bởi vì tôi sẽ bị dồn nén ở bên trong tôi. Tôi biết điều đó cản trở tôi về mặt xã hội. Đó là một lựa chọn khó khăn.

Phần lớn chính những phản ứng của người khác đối với việc vỗ của tôi là điều khó đối phó. Thật đau đớn khi thấy mọi người phản ứng như thể tôi rất kỳ quặc với họ. Tôi muốn dừng lại nếu tôi có một cách khác để giải tỏa căng thẳng của mình. Tôi hy vọng rằng viết cảm xúc của mình cho những người khác sẽ giúp tôi thoải mái vỗ tay để thể hiện phản ứng của tôi với những cảm xúc mạnh mẽ. Thật không dễ chịu để mọi người đều cảm nhận được cảm xúc của tôi ngay cả khi tôi muốn giữ những suy nghĩ của tôi cho riêng bản thân mình. Thường thì họ đoán rằng tôi khó chịu về mặt thể chất nhưng thực ra không phải như vậy. Sau đó, tôi vỗ tay nhiều hơn do sự kích thích. Các "chuyên gia" hầu như không bao giờ hiểu đúng nó. Họ cho rằng chúng tôi là người tự kỷ, chậm phát triển thích tự kích thích, người mắc bệnh thần kinh đáng khinh chứ không phải là người có khả năng tư duy đang bị mắc kẹt. Tôi biết, họ muốn hạn chế hành vi của chúng tôi và ngăn chặn các hành vi bốc đồng. Tuy nhiên, sẽ thật tốt nếu họ nhận ra rằng trí tuệ của chúng tôi phát triển bình thường.

Tính bốc đồng

Tháng 11 năm 2008

Đôi khi tôi nhìn thấy một cái gì đó như đồ uống hay thức ăn. Nó không được bảo vệ nên tôi nhanh chóng lấy nó cho riêng mình. Sau đó mọi người luôn phát điên lên vì thật quá thô lỗ khi tôi làm điều đó. Sau đó tôi cảm thấy hối hận và xấu hổ, nhưng không phải ở thời điểm lúc tôi lấy thứ đó. Tôi không chắc là tôi có thể vượt qua những sự thôi thúc đó không. Tôi biết là tôi đã quá lớn để đòi hỏi mọi người tha thứ cho sự thô lỗ của mình. Tôi đã dùng quá muộn trong cuộc sống. Tôi biết đó là một bài học quan trọng và những đứa trẻ làm chủ nó. Tôi làm phiền gia đình tôi khi tôi làm điều này bằng cách làm họ bối rối.

La mắng tôi bao nhiêu cũng không có tác dụng gì vì sự thôi thúc thì không cần suy nghĩ. Nếu tôi nghĩ trước, chỉ trong một khoảnh khắc, tôi có thể đã cưỡng lại được. Tôi thấy khó để suy nghĩ trước nếu những gì tôi mong muốn là hấp dẫn với tôi. Tôi cần phải tập trung vào khắc phục vấn đề này.

Sự mất tập trung từ chủ quan và khách quan

Tháng 11 năm 2008

Thật khó để tập trung bởi vì bộ não của tôi chứa đầy sự xao lãng. Nếu tôi cố gắng thực hiện một trò chơi hoặc ghép hình, thật khó để tôi hoàn thành nó bởi vì nó bị ảnh hưởng bởi thế giới stim bên trong tôi. Tôi bị thu hút bởi những hình ảnh trực quan lung linh như nước dưới ánh nắng mặt trời hoặc đèn nhấp nháy. Những hình ảnh này soi vào giác quan của tôi. Tôi phải dừng lại và nhìn, nó tuyệt đẹp đầy tính nghệ thuật. Mặc dù tôi chắc chắn rằng những người khác không thể nhìn thấy những gì tôi thấy và tự hỏi tại sao tôi dừng lại, nhìn chăm chăm, vỗ tay trước những cảnh này, tôi thấy những họa tiết được dệt nên đầy hình dạng và màu sắc. Không ai nhìn thấy những cảnh này lại không sững sờ trước những chi tiết đáng yêu của ánh sáng.

Tôi không thể ngăn các giác quan của mình. Không ai có thể. Nhưng các giác quan của tôi lấn át tôi. Tôi nghe thấy tiếng chú chó của mình sủa giống như một tiếng súng. Tai tôi rung lên và tôi mất tập trung vào nhiệm vụ của mình. Những âm thanh nhỏ giống như tiếng ong kêu rất nhỏ mà tôi nghe thấy cũng kéo dài rất lâu sau khi chúng đã dừng lại. Thính giác của tôi cũng có lợi thế. Bài giảng nhằm chán hòa lẫn với các âm thanh đường phố vì vậy tôi không chú ý đến nó nữa. Tôi có thể nghe lỏm được câu chuyện thú vị từ phòng khác vì tôi nghe được qua các bức tường. Nói thì thầm cũng không có tác dụng gì. Tôi có đôi tai siêu âm để nghe lén.

Các vấn đề sống còn

Tháng 11 năm 2008

Trong thâm tâm, tôi rất buồn. Tôi ghét tình trạng của mình trong cuộc sống. Có công bằng không khi cho một người một tâm trí để suy nghĩ nhưng không có phương tiện để giao tiếp với người khác? Chúa thật nhân từ hay là Chúa thờ ơ với nỗi đau của tôi? Tôi tự hỏi, liệu có bao giờ Chúa sẽ giúp tôi?

Trò chơi và sự mất tập trung

Tháng 11 năm 2008

Tôi không thấy thích thú với những điều bình thường mà hầu hết mọi người đều thích. Tôi phải chịu đựng những gì họ yêu thích. Tôi không có lý do thực sự để chơi trò chơi. Tôi không dễ tiếp nhận các trò chơi. Tôi thấy chúng thật nhàm chán hoặc gần giống như hình phạt. Điều này là không tốt ở một khía cạnh nào đó bởi vì trò chơi mang tính xã hội. Chúng kết nối mọi người với nhau, vì vậy sự thiếu quan tâm của tôi là một thiếu hụt lớn. Thông thường, tôi cố gắng để trở nên thân thiện và nán lại một lúc nhưng tôi không thấy vui. Nó làm cho cuộc sống của tôi cô đơn hơn bởi vì tôi đang mất đi rất nhiều cơ hội để gắn kết với cha tôi, gia đình tôi, và bạn bè của tôi. Tôi cảm thấy buồn khi họ cố gắng để chơi với tôi và tôi khiến họ thất vọng, vì vậy tôi stim để thoát khỏi sự thất vọng của mình. Điều đó làm cho mọi thứ tệ hơn với họ. Sau đó, tôi không chỉ không chơi, tôi còn tỏ ra khó chịu khi họ tương tác với tôi. Đó là một vòng luẩn quẩn khủng khiếp. Tôi đã luyện tập chăm chỉ để cải thiện kỹ năng chơi trong nhiều năm qua. Tôi phải thừa nhận rằng có lẽ kỹ năng này của tôi không được cải thiện nhiều bởi vì nó không thú vị với tôi.

Âm nhạc là điều tôi thích vì nó là một thế giới phong phú các câu chuyện bằng âm thanh. Tôi yêu các bản nhạc không lời, đặc biệt là cổ điển. Tôi sẽ rất thích nếu người khác nghe cùng tôi. Tôi thích đi bộ, hoặc đi xe scooter, hoặc đi xe đạp của mình. Về mặt cảm giác vận động, tôi cần phải di chuyển và giải phóng năng lượng. Tôi thích bơi lội, nhảy trên tấm bạt lò xo, và gần đây là các hoạt động ngoài trời. Nếu ai đó chơi với tôi theo cách này, tôi sẽ cố gắng làm theo. Tôi không thể giải thích lý do tại sao giác quan của mình thích vận động, nhưng tôi đã chấp nhận nó. Tôi cũng quan tâm đến nấu ăn,

nên tôi thích làm điều đó.

Nếu tôi ở một mình, tôi sẽ thu mình vào các stim. Tôi không thể ngăn được điều này. Tôi cần hỗ trợ để tiếp tục tham gia, vì vậy nếu tôi đang ghép hình hay chơi một trò chơi máy tính khi người đang làm việc với tôi đi ra ngoài, tôi sẽ ngừng cố gắng. Đó là một trong nhiều tình huống mà tôi muốn mình có thể làm tốt hơn. Tôi chỉ cần biết rằng vào thời điểm này tôi không có những kỹ năng để ngăn chặn những cảm dỗ bên trong của mình. Tôi hy vọng thời gian sẽ giúp tôi vì vậy tôi sẽ cố gắng lạc quan.

Thiếu khả năng vận động và các vấn đề khác của cơ thể

Tháng 11 năm 2008

Cơ thể tôi là thách thức riêng của nó, tất cả bởi chính nó. Nó không chỉ luôn bồn chồn, nó không có khả năng phối hợp. Tôi gặp khó khăn khi làm những công việc cơ bản như buộc giày cho mình hoặc xé mở một túi khoai tây chiên. Thật khó để tôi làm các động tác tay nhỏ cần thiết để viết hoặc làm nhiệm vụ một cách chính xác. Bàn tay tôi giống như là găng tay bóng chày hoặc ngón tay chuối. Tôi cảm thấy rất khổ sở với tình trạng những nhiệm vụ thông thường cũng nằm ngoài khả năng của mình, vì nó làm tôi mất đi tính tự lập của mình. Tâm trí của tôi biết những gì nó muốn làm nhưng những ngón tay vụng về của tôi lại không hợp tác. Thật bức bối là đã mười hai tuổi mà tôi vẫn cần một ai đó giúp buộc dây giày cho mình. Nó nhắc nhở tôi mỗi buổi sáng rằng tôi bị tàn tật và tôi thường trở nên chán nản.

Tôi không chỉ gặp khó khăn về vận động tinh. Kỹ năng vận động thô của tôi cũng chậm. Hiện tôi đang luyện tập để tăng cường cơ bắp của mình bởi vì những người tự kỷ có trương lực cơ thấp. Tôi khỏe, nhưng không có sự phối hợp. Rất giống như chiếc xe có động cơ tốt nhưng bộ chế hòa khí bị rò rỉ. Tôi có thể khỏe hơn nhưng tôi cần phải sửa chữa khiếm khuyết của mình. Ở trường chúng tôi chưa bao giờ tập luyện để cải thiện sức khỏe. Giáo dục thể chất thích nghi (adaptive P.E) là một công thức khác cho nỗi buồn.

Tôi không thể làm động tác phối hợp như ném vào một chiếc giỏ hay đuổi theo một quả bóng đang di chuyển vì vậy tôi chống đối trong giờ Giáo dục thể chất thích nghi (giờ học thể dục thể chất đã được sửa đổi cho phù hợp với học sinh khuyết tật). Giáo viên chuyên môn thông báo rằng tôi không thể làm những việc như vậy, thầy sẽ cố gắng giúp đỡ tôi như một đứa trẻ bình thường. Những đứa trẻ bình thường có một bộ chế hòa khí hoạt

động tốt khiến cho cơ thể họ đáp ứng theo các hướng dẫn của họ. Bây giờ giáo viên lại cố gắng bắt tôi làm một cái gì đó mà không sửa chữa bộ chế hòa khí của tôi trước, vì vậy thầy buộc tôi phải cố gắng. Tôi sẽ nhảy vọt lên quá cao để ném một quả bóng rổ vào giỏ nếu tôi cố cảm nhận vị trí cánh tay của mình, do đó tôi ném trượt hết lần này đến lần khác. Chuyên gia Giáo dục thể chất thích nghi nói với trợ lý của tôi rằng tôi lười biếng và tôi cảm thấy rất giận. Thầy thực sự không biết gì cả.

Thầy huấn luyện mà tôi gặp đang giúp tôi tăng cường sức khỏe cơ thể từng bước tăng dần đều. Tôi thấy sức khỏe của mình ngày càng tăng và sự phối hợp của tôi cũng được cải thiện. Thầy nghĩ về thiếu hụt của tôi trước khi làm việc về một vấn đề nào đó. Điều này có nghĩa là tôi cần trở nên khỏe mạnh hơn trước khi chuyển sang một kỹ năng mà hiện vẫn đang nằm ngoài tầm với. Tôi chán ngấy các chuyên gia, những người không biết gì về những thách thức mà học sinh của mình đang gặp phải. Thay vào đó họ phán xét chúng tôi.

Tôi không chắc chắn cơ thể của mình ở đâu nếu mắt tôi nhắm lại. Tôi phải nhìn thấy bàn tay của mình để biết chúng đang ở đâu. Thật khủng khiếp khi mở mắt ra và nhìn thấy cơ thể mình ở đâu đó trong không gian trong khi tôi nghĩ rằng nó ở một vị trí khác. Tôi nhìn thấy vị trí của một cái gì đó, tôi có thể di chuyển đến chỗ nó, nhưng đôi khi tôi không thấy vị trí của một cái gì đó, và cơ thể tôi di chuyển đến các vị trí sai, như thể là nó có tâm trí riêng. Sau đó, tôi nhận những thứ không đúng để thay thế. Kết quả là tôi tiếp tục di chuyển sai như một con robot, trong sự ngạc nhiên và thất vọng của mình. Tôi phản ứng trong sự bối rối vì tôi không thể hiểu được lý do tại sao cơ thể tôi lại đến sai vị trí. Hết lần này đến lần khác, mọi người cho rằng tôi không hiểu những từ đơn giản khi họ thấy tôi di chuyển sai. Sự hiểu biết không phải là vấn đề. Vấn đề là cơ thể tôi tìm thấy con đường riêng của nó khi tâm

trí của tôi không thể tìm thấy nó.

Cuộc sống trước khi có thể giao tiếp

Tháng 11 năm 2008

Phần khó nhất của tự kỷ là khó khăn trong giao tiếp. Tôi thường cảm thấy chán nản bởi tôi không có khả năng nói. Tôi nói trong tâm trí của mình, nhưng tâm trí tôi không nói chuyện với miệng của tôi. Thật bức bối cho dù bây giờ tôi có thể giao tiếp bằng cách chỉ tay. Trước khi tôi có thể giao tiếp bằng cách chỉ tay, nó giống như bị biệt giam. Thật khủng khiếp khi nghe các chuyên gia nói chuyện với nhau về tôi, và thấy những sai lầm trong những quan sát và giải thích của họ, nhưng không thể nói với họ.

Họ thường xuyên hiểu sai hành vi của tôi. Ví dụ, tôi nhớ rằng trong các buổi giám sát ABA của tôi, đôi khi tôi chạy đến cửa sổ nhìn ra các bãi đậu xe với một nỗ lực để cho họ thấy rằng tôi muốn đi ra xe của tôi. Những gì họ nói là tôi quá hiếu động và bị ám ảnh bởi chiếc xe. Họ không hiểu một người không có ngôn ngữ có thể đang giao tiếp như thế nào. Một lần, khi tôi thực sự tức giận, tôi đã tiểu ngay ở chỗ ngồi của mình, nhưng giám sát viên chỉ nghĩ rằng tôi không thể nhịn được.

Nhưng thậm chí tệ hơn là họ không ủng hộ tôi khi tôi bắt đầu giao tiếp. Có lẽ họ cho rằng tôi quá ngu ngốc, hoặc đơn giản là họ không thể nhìn thấy những gì tôi đã học được bởi vì tôi đã học được nó theo một cách khác so với phương pháp của họ. Đáp lại tất cả mọi thứ là đưa cho tôi các bài tập. Nếu tôi được một đồng đô la cho mỗi lần tôi phải chạm vào mũi mình thì tôi sẽ rất giàu. Tôi nhớ một ngày họ nhận ra rằng tôi ghét bị nói chạm vào mũi của mình, vì vậy họ vui mừng chuyển sang lệnh "chạm vào đầu con!" Tôi cảm thấy như một tù nhân của những lý thuyết và phương pháp này với những buổi học kéo dài tám tiếng một ngày, bốn mươi giờ một tuần, năm này sang năm khác.

Cuộc đấu tranh của bạn bè tôi

Tháng 11 năm 2008

Tôi có những người bạn mắc chứng tự kỷ, những người không có khả năng sử dụng bảng chữ bởi vì không có ai dạy họ cách sử dụng. Tôi rất buồn khi chứng kiến họ bị mắc kẹt. Có ai trong các bạn đã từng đi đến một đất nước mà bạn không thể nói được ngôn ngữ ở đó chưa? Thật khủng khiếp khi cảm thấy bạn không thể giải thích suy nghĩ của mình cho bất cứ ai. Đối với những người mắc chứng tự kỷ phi ngôn ngữ, họ phải đối mặt với sự cô lập này suốt cả cuộc đời. Tệ hơn nữa là có quá nhiều người cho rằng những người tự kỷ không thể hiểu được vì họ không thể nói, vì vậy họ dùng kiểu nói chuyện như nói với trẻ nhỏ (baby talk) hoặc các cụm từ lạ lùng như "đi xe" hoặc "không gây tiếng ồn lớn" để ra lệnh. Bên trong chúng tôi đang sôi sục, nhưng bề ngoài chúng tôi chỉ có thể vỗ tay, hoặc thực hiện một stim như một phương thuốc làm giảm bớt căng thẳng. Tôi chắc rằng rất nhiều người mắc chứng tự kỷ thông minh như tôi, nhưng họ không có phương tiện để thể hiện điều đó. Vấn đề không chỉ là lời nói. Đó là vận động tinh. Đó là nhận thức về cơ thể. Đó là những trở ngại không thể vượt qua ngăn cản việc đáp lại, vì vậy đứa trẻ tự kỷ bị đối xử như một đứa trẻ không thông minh.

Tôi chứng kiến một người bạn ngày ngày phải vật lộn để thể hiện trí thông minh của mình. Chứng tự kỷ của cậu thậm chí còn nghiêm trọng hơn so với tôi. Người hỗ trợ cậu đối xử với cậu như thể cậu là kẻ ngu ngốc. Thật buồn khi thấy cô ấy và cậu ấy cùng nhau vì cô ấy cảm thấy cậu ấy không thể hiểu hoặc học thêm nữa. Cậu ấy thông minh, tôi chắc chắn về điều đó. Tôi ước cha mẹ cậu sẽ giúp cậu sử dụng bảng chữ nhưng tôi sợ là họ đã chấp nhận những hạn chế của cậu ấy vì vậy họ sẽ không khắc phục chúng. Mẹ tôi không bao giờ chấp nhận những hạn chế của tôi. Tôi thực sự biết ơn mẹ vì

đã cứu tôi khỏi nhà tù của bạn tôi.

Về Niềm tin

Tháng 11 năm 2008

Tôi đấu tranh với niềm tin của mình vào Chúa nhân từ bởi vì tôi rất tức giận với Ngài. Ai chưa phải chịu đựng thì không thể hiểu được cảm giác bị Chúa bỏ rơi này. Đó là một trong những khía cạnh tồi tệ nhất của tôi. Tôi buộc phải nghi ngờ khi tôi rất cần tình yêu và sự dịu dàng của Chúa. Tôi biết rằng Chúa không đơn thuần là một người đáp ứng các mong muốn. Tôi hiểu điều đó, nhưng giờ đây tôi ước tình yêu của Chúa gửi cho tôi một cách chữa trị. Tôi muốn được ban cho sức mạnh để đối mặt với các thử nghiệm của mình. Xin Chúa cho tôi điều đó. Tôi đã nhìn thấy Chúa qua những người giúp đỡ tôi, vì họ làm công việc của Chúa. Tôi sẽ cố gắng hiểu nó theo cách này. Đó là một quan điểm lạc quan hơn.

Giao tiếp bằng mắt

Tháng 11 năm 2008

Giao tiếp bằng mắt thật khó bởi vì ánh sáng phản chiếu từ đôi mắt không dễ chịu. Thật khó để giải thích vì tôi không biết rằng tôi không nhìn vào mọi người cho đến khi ai đó yêu cầu tôi nhìn họ. Đó là một thói quen kỳ lạ. Tôi có thể nghe tốt hơn nếu tôi không nhìn vào người đó. Tôi có thể nhìn, nhưng việc đó thật không dễ chịu chút nào. Trong chương trình ABA tôi phải nhìn vào đôi mắt của người khác trong một khoảng thời gian nhất định. Bắt buộc tôi phải làm việc đó, nhưng với sự lo lắng khủng khiếp. Tôi không thể giải thích được lý do tại sao. Đó chỉ là như thế.

Câm lặng và được giải phóng khỏi sự câm lặng

Tháng 11 năm 2008

Bất cứ ai cũng có thể tưởng tượng được sự câm lặng trong một hoặc hai ngày. Bạn có thể tưởng tượng được sự câm lặng trong suốt cả cuộc đời mình không? Sự câm lặng này bao gồm cả viết, cử chỉ, và giao tiếp không lời, do đó, nó là một sự câm lặng hoàn toàn. Đây là những gì một người mắc chứng tự kỷ không lời phải đối mặt với, mãi mãi. Hy vọng của bạn giảm dần, nhưng bạn vẫn kiên trì tham gia chương trình ABA hoặc Floortime (điều trị chứng tự kỷ qua việc chơi) hoặc ngôn ngữ trị liệu, tất cả đều không có kết quả. Các nhà trị liệu không thể giúp bạn và bạn tuyệt vọng, và chỉ có bạn biết rằng trí não bạn phát triển bình thường. Đây đúng là địa ngục, tôi chắc chắn vậy.

Các chuyên gia tập trung vào quản lý hành vi stim, hoặc các bài tập về các hoạt động kiểu học vẹt (rote learning), hoặc các trò chơi ngớ ngẩn như tìm kiếm thứ gì đó trong đất nặn Play Doh, lặp đi lặp lại, ngày này qua ngày khác. Nhưng họ không bao giờ dạy tôi giao tiếp. Trong thâm tâm, tôi hét lên với họ "Tôi cần giao tiếp!" Họ không bao giờ nghe lời cầu xin của tôi. Thật im lặng.

Tôi có thể đọc từ khi còn nhỏ. Tôi cũng có thể viết, chỉ có điều ngón tay của tôi quá vụng về để thể hiện điều đó. Ở trường tôi ngồi nghe đi nghe lại bảng ABC và cộng $1 + 2 = 3$ lặp đi lặp lại. Đó quả là một cơn ác mộng. Tôi đã chán ngấy đến tận cổ. Nó khiến tôi chết ở trong lòng. Bên trong, tôi giống như một cây ma bởi vì tôi không có hy vọng.

Tôi đã có một sự thay đổi khi tôi lên bảy. Mẹ tôi ngồi cùng tôi làm giấy mời cho bữa tiệc sinh nhật của tôi. Mẹ hỗ trợ tay tôi nhờ vậy tôi có thể viết. Tôi đã viết dưới bàn tay mẹ. Mẹ có thể cảm thấy nó chuyển động độc lập và

nhận ra rằng điều đó có nghĩa là tôi có thể viết. Chúng tôi cùng nhau viết. Mẹ đã khóc và xin lỗi vì không biết sớm hơn. Tôi đã giận dữ và chửi thề và xúc phạm mẹ. Sau đó chúng tôi thường xuyên viết và nó là một cứu cánh, nhưng cuộc sống của tôi không thay đổi. Không một ai tin chúng tôi cả. Nhóm ABA của tôi đã cố gắng để thuyết phục mẹ tôi rằng mẹ đã làm. Điều này làm tổn thương tôi rất nhiều vì tôi nghĩ họ sẽ mừng cho tôi và dạy tôi cách giao tiếp tốt hơn. Thay vào đó tôi đã ngừng làm việc với họ. Trường học cũng không thay đổi. Giáo viên của tôi cũng hoài nghi. Thật khó chịu vì tôi phải chịu đựng sự nghi ngờ với sự chán nản tột cùng. Lúc đầu, mẹ tôi thậm chí không thể thuyết phục cha tôi, một nhà khoa học, do đó, thật sự rất cô đơn. Mẹ tôi phải gánh sự thất vọng của tôi. Tôi luôn cáu giận bởi vì tôi chỉ có thể giao tiếp với mẹ.

Sau đó, chúng tôi gặp cô Soma. Cô đã cứu sống tôi. Cô đã nói chuyện với tôi như thể tôi rất thông minh. Cô đã dạy tôi cách giao tiếp từng bước một. Tôi nghĩ cô là một thiên thần. Tôi mãi mãi biết ơn sự giúp đỡ của cô. Giáo viên và giám sát viên ABA của tôi quan sát tôi với cô ấy và chỉ thấy những gợi ý. Họ không tin vào tôi. Tôi cũng ghét họ. Khi đó tôi vô cùng tức giận. Tôi ghét phải nhớ khoảng thời gian ảm đạm đó. Nhưng dần dần sự tự lập của tôi được cải thiện và sự hoài nghi bắt đầu mờ dần trong cha tôi, những người ủng hộ tôi trong trường học và những người khác. Bây giờ mọi người biết là tôi thông minh và là một người đặc biệt. Tôi cảm ơn mẹ tôi vì đã nhìn thấy sự thật trong tôi và đã khiến cha tôi nhận ra điều đó một cách khoa học. Tôi rất may mắn có họ hướng dẫn cho tôi, một cậu bé câm lặng, đi qua thế giới kỳ lạ này.

Các Vấn đề về Tay và Mắt

Tháng 11 năm 2008

Tôi phải học cách sử dụng đôi mắt của tôi đồng thời với lúc tôi sử dụng bàn tay của mình. Tôi thường sử dụng bàn tay hoặc mắt của tôi để làm việc. Thật khó để giải thích. Có một số hoạt động mà cả hai làm việc cùng nhau. Ví dụ, nếu tôi đi xe scooter thì chúng là một đội. Đôi mắt tôi nhìn và đôi tay tôi di chuyển xe. Đi xe đạp cũng vậy, nhưng khi tôi cần phải thay quần áo, tôi cảm nhận theo cách của tôi. Nếu tôi nhìn, tôi sẽ bị lúng túng. Kết quả là tôi thường ăn mặc cầu thả. Áo sơ mi của tôi ngược từ phía sau ra trước và bít tất của tôi lộn gót lên trên. Mẹ tôi nói, "Hãy nhìn vào những gì con đang làm," nhưng tôi dường như không thể tìm ra cách.

Sự khác biệt giữa việc chỉ trên bảng chữ và làm những công việc này là việc chỉ tay là để giao tiếp. Tôi muốn giao tiếp nhiều đến nỗi tôi có thể khắc phục thiếu hụt này. Tôi phải nhìn khi tôi chỉ nếu không tôi phải im lặng. Tôi thêm động lực để cố gắng. Điều này cũng đúng với chiếc xe scooter của tôi, đó là niềm vui. Nhưng với các hoạt động khác, rất khó để bắt mắt và tay tôi làm việc cùng nhau. Tôi không cảm thấy đặc biệt có động lực với đôi tất của mình vì vậy các kỹ năng không thể cải thiện. Tôi biết điều này làm ảnh hưởng đến sự tự lập của tôi vì vậy tôi phải quan tâm, nhưng tôi không nhận được niềm vui ngay lập tức từ nó. Tôi không làm việc tốt cho mục tiêu mười năm kể từ bây giờ. Trước đây tôi chưa bao giờ thực sự phân tích điều này. Chỉ có tôi mới có thể thay đổi điều này. Nếu tôi quan tâm, tôi sẽ cố gắng hơn nữa.

Khi tôi nấu ăn tôi phải nhìn. Tôi thích nấu ăn nên tôi nhìn. Đó là phương thức tương tự. Nếu tôi quan tâm, tôi sẽ nhìn và cố gắng hơn nữa. Nếu người ta yêu cầu tôi nhìn khi tôi đang làm cái gì tôi ghét, như đôi bít tất ngớ ngẩn

của tôi, tôi sẽ lờ chúng đi. Mẹ tôi đã rất tức giận khi yêu cầu tôi nhìn hết năm này qua năm khác bởi vì mẹ muốn tôi trở nên tự lập hơn. Thật là một khái niệm mới nếu tôi làm điều gì đó cho tương lai và không phải cho sự hài lòng trước mắt của mình. Đó là một ý tưởng chín chắn hơn. Tôi cần phải suy nghĩ về điều này nhiều hơn.

Một sự lạc quan mới

Tháng 11 năm 2008

Đêm qua sau bữa tối của ngày lễ Tạ ơn, thật khó để tôi tiếp tục tham gia vào các hoạt động xã hội khi chúng tôi chơi bên ngoài tại Ping pong và Taboo, nhưng mọi người chấp nhận tôi và thực sự chào đón tôi. Ngày hôm qua là một ngày rất vui. Tôi thật sự rất thích chơi. Điều đó thật mới đối với tôi. Tôi thấy rằng các trò chơi không phải là một bài kiểm tra kỹ năng chơi của mình. Chúng chỉ có nghĩa là để vui. Thật tuyệt vời khi làm tốt như vậy tại Taboo. Mọi người có thể nhận thấy tôi rất thông minh, chỉ không giỏi nói.

Thật bức bối khi cố gắng chơi với những đứa trẻ bằng tuổi tôi. Tôi chơi tốt hơn với người lớn. Người lớn chấp nhận tôi và chào đón tôi. Tôi thông minh hơn là biết chơi. Giá mà những đứa trẻ bình thường tìm được cách tôn trọng tôi, tôi sẽ thoải mái một chút khi ở bên họ. Một số trẻ ở đó đã đối xử với tôi tốt hơn so với trước đây khi mà họ tránh xa tôi và không ngồi gần tôi trong ô tô, nhưng họ không thực sự muốn chơi với tôi, vì vậy tôi quyết định không chịu đựng trong lòng nữa, không cố kìm nén để chơi với những người không muốn tôi ở đó và tham gia với những người chấp nhận tôi. Đó là quyết định tốt nhất. Nó thực sự đã giúp tôi có một thời gian tuyệt vời. Những người lớn thật tuyệt vời. Một vài người còn trẻ, mới ra trường hay còn học đại học, những người khác lớn tuổi hơn, nhưng tất cả đều chào đón tôi. Thường thì tôi dự đoán sẽ bị từ chối, nhưng điều đó đã không xảy ra. Tôi rất muốn có nhiều đêm như thế này. Thật ấm lòng. Tôi cảm nhận được cuộc sống của tôi có thể tốt hơn như thế nào nếu tôi dừng việc tự thân và tham gia chơi với những người đáng tôn trọng. Tôi là một người tốt để quen biết. Tôi phải tự hào về bản thân mình, không than vãn. Tôi không nên cô lập bản thân mình. Tôi buồn khi nghĩ rằng tôi đã lãng phí bao nhiêu thời gian để tự

than thân trách phận, nhưng tôi nhận thấy đó là một quyết định. Đêm qua tôi đã có thể cảm thấy điều đó, nhưng tôi đã chọn không để cho bản thân mình đi đến đó. Tôi biết hiện giờ tôi làm cho mọi việc khó khăn hơn cho bản thân mình bao nhiêu. Tôi biết sẽ không được vui vẻ ở trường hoặc mọi lúc, nhưng tôi tin rằng tôi có thể vượt qua việc tự thân của mình để sống một cuộc sống đầy đủ và hạnh phúc.

Đó là điều có thể thực hiện được. Có thể có một kỳ nghỉ bình thường bất chấp những hạn chế của tự kỷ. Tôi không bao giờ được cô lập bản thân mình, hoặc biến mất trong đầu của tôi, hoặc cảm thấy thất vọng, hoặc so sánh tình trạng của mình với những đứa trẻ bình thường nữa. Tôi từng làm tất cả những điều đó vì vậy tôi rất vui mừng khi tôi tìm thấy thái độ dũng cảm để thử tất cả các ngày cuối tuần. Như vậy là bắt đầu giai đoạn lạc quan hơn của tôi. Tôi quyết tâm lấy ngày Lễ Tạ Ơn của tháng mười một là một hình mẫu cho việc cố gắng gắn kết với mọi người khi chơi. Tôi tin rằng đó là một sự khởi đầu trên một con đường mới. Tôi không muốn thấy bản thân mình quay trở lại con đường cũ rất tồi tệ của mình. Tôi đang thực hiện điều đó. Tôi cần phải nhớ rằng mọi người chấp nhận tôi, không phải theo cách thương hại, mà là một phần của nhóm. Đó là một cảm giác tuyệt vời.

Chứng mất phối hợp động tác (Apraxia) bị hiểu lầm

Tháng 12 năm 2008

Thật khó mô tả vì chứng mất phối hợp động tác giống như kết nối điện thoại kém. Tôi biết những suy nghĩ của tôi bị lạc khi trên đường tới miệng tôi. Tôi nghĩ đến một ý tưởng. Tôi cố gắng để nói nó ra và những điều không đúng với nó lại được phát ra. Ví dụ, tôi có thể thực sự muốn ăn món thịt gà cho bữa ăn tối trong một nhà hàng, nhưng nếu ai đó hỏi tôi có muốn ăn thịt bò không, miệng tôi thường cuống lên và nói "có." Thật là bực bội vì tôi phải chịu đựng một bữa ăn không theo mong muốn mặc dù tôi đã trả lời câu hỏi. Nó giống như miệng của tôi đang gây ngạc nhiên cho tôi và tôi phải tuân theo nó. Nếu nó không phải là câu hỏi dạng có / không thì thật khó. Nó giống như suy nghĩ của tôi không thoát được ra. Tôi có những câu tôi đã thuộc lòng, nhưng nó không gần với suy nghĩ thực tế của tôi. Tôi có thể nghĩ về một trò chơi bóng chày và nói điều gì đó như "bánh quy" hoặc "cù." Tôi cảm thấy bực bội bởi sự bất lực của tôi đối với việc thể hiện ra những suy nghĩ của mình. Đó là khía cạnh kinh khủng nhất của chứng tự kỷ của tôi. Đó là điều cô đơn nhất bạn có thể tưởng tượng. Nếu tôi có thể thay đổi nó, tôi sẽ rất hạnh phúc. Đó là sự thất vọng lớn nhất của tôi cho đến nay, và nó nói lên rất nhiều điều.

Khắc phục vấn đề này thật không dễ dàng. Tôi đã theo chương trình ngôn ngữ trị liệu nhiều năm. Tôi chưa bao giờ tiến triển hơn một chút nào. Việc khắc phục khiếm khuyết ngôn ngữ của tôi yêu cầu rằng bộ não của tôi có thể gửi tin nhắn cho miệng tôi và nó buộc tôi phải luyện tập để tạo ra trong tâm trí tôi một con đường thần kinh mới. Nếu bạn nghĩ rằng việc đó là dễ dàng, hãy thử viết bằng miệng hoặc bàn chân của bạn. Nghe có vẻ buồn cười, nhưng tôi nghĩ nó gần với những gì chương trình ngôn ngữ trị liệu đã

làm với tôi. Tôi có một chuyên gia trị liệu ngôn ngữ, người không hiểu việc đó khó như thế nào. Họ bực bội nếu tôi tiến bộ chậm. Có một giáo viên đã mắng tôi và nói với tôi rằng tôi lười biếng. Cô ấy quả quyết rằng tôi không thể nói vì tôi không cố gắng hết sức. Tôi đã cố gắng, nhưng thật khó. Những bài học không tương ứng với mức độ tiến bộ. Tôi không thể theo kịp với các bài tập của cô và tôi không thể nói chuyện để bảo vệ mình. Tôi nghĩ rằng nếu các chuyên gia có thể sống trong cơ thể tôi một ngày, họ có thể hiểu rõ hơn nhiều. Họ chủ yếu là có ý tốt, không gây hại, nhưng các thiện ý đó sẽ chẳng làm nên sự khác biệt nếu họ hiểu sai hành vi của tôi, và nếu không có giao tiếp hai chiều. Thật không may, chúng tôi không thể có giao tiếp hai chiều, nếu họ không dạy chúng tôi giao tiếp bằng một phương thức mà chúng tôi có thể thực hiện được.

Nếu tôi phải gắn mình với mỗi việc nói, tôi sẽ bị mắc kẹt bên trong mình, có lẽ là mãi mãi. Tôi không hiểu sao các chuyên gia không nhận ra điều này. Thậm chí nếu tôi chỉ cho họ cách tôi giao tiếp, họ vẫn khẳng định cho rằng tôi là một trường hợp cá biệt và không giúp đỡ những đứa trẻ khác giao tiếp được như tôi. Tôi không hiểu lý do tại sao họ lại khó khăn trong việc khái quát hoá ý tưởng này đến vậy. Có lẽ tôi cần phải sử dụng các Flashcard với họ giống như họ đã sử dụng trong bài tập khái quát hóa của tôi. Ha ha. Tôi thậm chí đã đề nghị trực tiếp với một số chuyên gia rằng họ nên dạy bảng chữ cho học sinh của mình. Tôi cũng đã nói điều đó với một số cha mẹ của bạn tôi, nhưng có vẻ như họ không thể tin rằng những đứa trẻ khác có khả năng đó. Tất nhiên, tất cả mọi người cũng nghi ngờ tôi trước khi tôi chứng minh được bản thân mình.

Nếu sách của tôi làm được một điều gì đó, tôi hy vọng nó sẽ giúp được những người bị tự kỷ không lời có thể giao tiếp nhiều hơn. Soma xứng đáng nhận được một giải thưởng cho những hiểu biết của mình. Cô là một người

sáng tạo thật sự. Tôi rất biết ơn cô. Tôi biết cô ấy đang bị nghi ngờ bởi các chuyên gia, nhưng có lẽ họ là những chuyên gia với những cuốn sách và các văn bằng, không phải là các chuyên gia có hiểu biết sâu sắc. Soma rất sáng suốt. Cô mang đến cho trẻ em mắc chứng tự kỷ phi ngôn ngữ niềm hy vọng. Đó là một điều phước lành vì quá thường xuyên các chuyên gia của tôi chỉ mang lại cho tôi nỗi tuyệt vọng. Tôi không bao giờ có thể vượt qua chứng mất phối hợp động tác của mình nhưng tôi không bị mắc kẹt trong sự im lặng, nhờ Soma.

Chứng mất phối hợp động tác của cơ thể

Tháng 12 năm 2008

Tôi hiểu tất cả mọi thứ nhưng đôi chân tôi không theo những suy nghĩ của tôi. Nó giống như chứng mất phối hợp động tác trong cơ thể tôi. Tôi muốn nói "không". Miệng tôi nói "có." Tôi muốn đi đến phòng của bố mẹ tôi. Đôi chân tôi đi đến phòng của tôi. Đây là một vấn đề kinh khủng bởi vì sau đó mọi người cho rằng tôi không hiểu những thông tin cơ bản. Nó đã xảy ra rất nhiều lần trong những năm qua.

Tôi cảm thấy bức bối khi nhớ lại cách giáo viên ABA của tôi đã cho tôi luyện tập không ngừng về các kỹ năng cơ bản chỉ để nói tôi không thành thạo được các kỹ năng đó bởi vì tôi đã chỉ không chính xác. Tôi biết tất cả mọi thứ rất dễ dàng. Tôi đã chán đến phát khóc nhưng đôi tay bị chứng mất phối hợp động tác của tôi sẽ chỉ vào thẻ sai vì vậy họ nghĩ rằng tôi không biết "cuốn sách" hay "cái cây". Tôi đã làm đi làm lại việc đó. Đó là điều tồi tệ nhất. Cho rằng người nào đó không hiểu nếu họ trả lời không chính xác là một quan niệm rất sai lầm. ABA được xây dựng trên giả định sai lầm này.

Giáo viên ABA của tôi sẽ nói chuyện với tôi theo kiểu nói chuyện với em bé và cù tôi để thưởng cho tôi. Tôi muốn họ thấy tôi thông minh, vì vậy tôi đã cố gắng, nhưng tôi nghĩ rằng nó chẳng có ích gì. Tôi thường cảm thấy rằng họ không thể nhìn thấy tiềm năng của tôi, chỉ thấy các bài tập. Tôi cảm thấy đã đến lúc những người tự kỷ nói cho bạn biết cảm giác sẽ như thế nào nếu bạn phải học đi học lại qua các Flashcard trong khi tay bạn không di chuyển theo những suy nghĩ của bạn, hoặc có giáo viên của bạn nói trước mặt bạn rằng bạn không biết đếm, vì đôi tay ngớ ngẩn của bạn không chọn đúng số mà bạn đã tính trong đầu. Tôi nhớ đã rất khổ sở và xấu hổ khi cầm nhầm số của ông hút và nghe giáo viên của tôi nói, "Rõ ràng cậu bé không

có khả năng về các con số", như thể tôi không thể hiểu hoặc không có cảm xúc. Khi tôi nghĩ về những trải nghiệm bức bối này, tôi thấy biết ơn vì tôi không còn ở trong tình trạng đó nữa. Nhưng nhiều người trong số bạn bè của tôi vẫn còn phải chịu đựng điều đó. Đó là lý do tại sao tôi khóc cho họ. Hãy đi và dạy cho họ cách giao tiếp. Tôi mong rằng tất cả những người tự kỷ không lời cũng sẽ học được cách giao tiếp.

Tôi chỉ chính xác trên bảng chữ bởi vì tôi đã rất cố gắng để giao tiếp. Đó là một kỹ năng đã giúp tôi vượt qua rất nhiều khó khăn do chứng mất phối hợp động tác tay của mình. Bây giờ tôi có thể làm tốt hơn nhiều trong việc đếm đĩa hoặc dao khi tôi dọn bàn ăn, hoặc khi tôi viết trên giấy. Điều đó nói lên rằng bàn tay tôi chủ yếu chỉ chính xác ở các tình huống giao tiếp mà tôi thực sự mong muốn nhất.

Tôi muốn được dạy như thế nào

Tháng 1 năm 2009

Tôi đã được hỏi rằng tôi muốn được giáo dục như thế nào trong những năm đầu đời. Nếu tôi có thể dạy các chuyên gia, điều đầu tiên tôi muốn đề xuất là hãy nói chuyện bình thường với trẻ em mắc chứng tự kỷ. Đừng nói kiểu "Đi xe", "Đóng cửa", "Đề yên tay," hoặc tương tự nữa. Thật ngớ ngẩn khi nói chuyện theo cách này. Một số giáo viên sử dụng các âm vực làm cho lời nói trở nên đặc biệt hơn hoặc nói chậm hoặc các âm được phát âm quá mức giống như "letter" được phát âm với một âm "t", chứ không phải là âm "d" giống như chúng ta sử dụng ở Mỹ. Nghe chúng thật ngớ ngẩn, tôi thường không thêm nghe. Vì vậy, đó là đề nghị đầu tiên của tôi.

Tiếp theo, tôi sẽ dạy cho trẻ em mắc chứng tự kỷ các bài học theo đúng độ tuổi để họ tìm hiểu các vấn đề tương tự như những đứa trẻ bình thường. Bạn không thể tưởng tượng được sẽ nhàm chán như thế nào khi phải làm đi làm lại một nhiệm vụ của một em bé mà bạn đã biết nhưng không thể bắt cơ thể mình thể hiện ra được. Các chuyên gia cần phải dạy, không chỉ là các bài luyện tập. Tôi yêu sách và muốn được thưởng thức một số câu chuyện thích hợp với độ tuổi, không phải là các cuốn sách hình dành cho em bé. Vì vậy, ngay cả khi họ nghĩ rằng trẻ không hiểu, họ cũng không nên tước đi của chúng những bài học thú vị.

Những gợi ý tiếp theo của tôi là dạy các bài tập thể dục được thiết kế để cho trẻ có sự liên hệ giữa cơ thể và não nhiều hơn. Trong Cơ năng trị liệu (OT), thật là thú vị khi chơi xích đu và leo trèo vì vậy tôi rất thích, nhưng nó không giúp tôi phối hợp hoặc điều chỉnh bản thân mình tốt hơn. Nếu tôi luyện tập thể dục thể hình, luyện sức mạnh cơ bắp, hoặc từng bước tăng dần luyện khả năng kiểm soát cơ thể thì nó sẽ có ích hơn.

Trị liệu Ngôn ngữ rất quan trọng vì vậy tôi cũng đề xuất nó. Tuy nhiên, nó không đủ cho những người tự kỷ không lời. Họ cũng phải có giao tiếp. Từ chối giao tiếp là một tội ác chống lại loài người. Việc đó thật độc ác cho dù không phải cố tình. Tôi đã được giúp đỡ bởi các kỹ thuật của cô Soma. Những người khác cũng có thể được hỗ trợ bởi kỹ thuật của cô, hoặc bằng các phương pháp khác, nhưng tước đi tiếng nói dành cho những người tự kỷ không lời là rất sai lầm. Phương pháp PECS (Hệ thống giao tiếp bằng cách trao đổi tranh - Pictures Exchange Communication System) cũng không đủ. Nó rất cơ bản. Ngôn ngữ ký hiệu là không thể đối với những người thiếu khả năng vận động tinh và mắc chứng mất phối hợp động tác tay. Bảng chữ cung cấp giao tiếp đầy đủ và dễ thành thạo hơn cho cho người mắc chứng mất phối hợp động tác tay. Soma là người thầy vĩ đại nhất của những người tự kỷ từ trước tới nay. Cô đã cứu tôi khỏi sự cô lập. Điều đáng buồn là cô đang bị đối xử bằng sự khinh thường bởi rất nhiều chuyên gia hàng đầu, những người đang đầu tư quá nhiều vào các bài tập và học vẹt để thấy nhu cầu giao tiếp của chúng tôi hiện nay. Tôi ước tôi có thể thuyết phục họ, nhưng tôi không chắc về điều đó. Nếu tôi có thể ảnh hưởng đến một thế hệ các giáo viên và các bậc cha mẹ mới, tôi sẽ rất vui mừng.

Giám sát ABA

Tháng 1 năm 2009

Trong chương trình giám sát ABA, tôi đã phải làm các bài tập trước một giám sát viên và tất cả giáo viên của tôi. Sau đó, họ sẽ nói về tôi trước mặt tôi để quyết định xem làm thế nào cải thiện kết quả học tập của tôi. Thật đau khổ khi trở thành một đối tượng nghiên cứu, đặc biệt là bởi vì họ không bao giờ nhận ra tôi hiểu những gì họ đang nói. Hậu quả của việc kiểm tra tôi trước mặt mọi người là tôi càng ngày càng cảm thấy xấu hổ và bối rối trong lòng. Việc phân tích tôi trước mặt tôi, thường là sai, khiến tôi càng trở nên phần uất hơn. Thật quá bức bối đến nỗi tôi không muốn nhớ nó để bây giờ kể về nó. Tôi đã không còn phải chịu đựng điều đó nữa, cảm ơn Chúa, nhưng không phải những đứa trẻ khác cũng vậy nên tôi phải chia sẻ điều này để giúp họ. Lời khuyên của tôi là không nên bàn về trẻ trước mặt họ như thể là họ không hiểu hoặc không có cảm xúc. Hãy thử tưởng tượng bạn sẽ cảm thấy thế nào nếu bạn ở trong hoàn cảnh đó từ tuần này sang tuần khác.

Trước khi giao tiếp

Tháng 2 năm 2009

Trước khi tôi có thể giao tiếp tôi thường ở tình trạng người một nơi hôn một nẻo. Tôi hiểu hầu hết mọi thứ nhưng tôi biết mình đã bị mắc kẹt và không thể thể hiện rằng tôi hiểu. Nó buộc tôi phải stim nhiều hơn vì tôi đã phải sống nội tâm. Ngay cả khi tôi nghĩ về những ý tưởng thú vị, vì tôi không thể chia sẻ chúng nên việc đó cũng chẳng có nghĩa lý gì. Khi tôi có thể giao tiếp, thế giới của tôi mở ra. Nếu tôi có những suy nghĩ thú vị tôi có thể nói với mẹ tôi, hoặc phụ tá của tôi, hoặc cô Soma, hoặc gia sư của tôi, hoặc mẹ tôi có thể nói với mọi người những gì tôi đã viết. Điều này làm tôi hy vọng và muốn học hỏi thêm.

Thật sự rất khổ sở khi không thể giao tiếp. Thật là khủng khiếp khi khó có thể giải thích cho những người có thể nói chuyện, ra hiệu hay viết vì một người tự kỷ không lời không thể làm những việc đó. Nó giống như sống đằng sau một bức tường cô lập. Tôi đã sống sót bằng việc stimming hoặc xem TV hoặc những cái ôm từ những người thân yêu của tôi, nhưng tôi đã trở thành chính tôi khi tôi có thể bày tỏ suy nghĩ và kết nối một cách có tri thức với người khác. Thật là khủng khiếp để nhớ những ngày đó vì vậy tôi sẽ dừng lại đây.

Bị mắc kẹt đằng sau sự im lặng

Tháng 2 năm 2009

Khi tôi còn rất nhỏ, tôi không biết tôi khác biệt. Sau đó, khi tôi cố gắng để trả lời, tôi nhận thấy rằng tôi không thể nói chuyện hay ra hiệu. Tôi vẫn còn là một đứa trẻ nhỏ nhưng tôi có thể nhận thấy rằng tôi không hành động giống như những đứa trẻ khác. Tôi biết mọi người không tin rằng một đứa trẻ nhỏ có thể nhận ra, nhưng tôi đã nhận ra. Tôi ý thức hơn so với hầu hết đứa trẻ khác vì tôi quan sát rất nhiều. Nếu bạn không thể nói chuyện, bạn phải chú ý nhiều điều nếu không bạn sẽ phát điên lên mất. Tôi nghe thấy cha mẹ tôi nói chuyện về tôi và lo lắng của họ. Tôi nghe thấy các chuyên gia chẩn đoán tôi và nói chuyện về tôi. Tôi nghe thấy những dự đoán về tôi và những đánh giá hàng tuần. Nó chủ yếu liên quan đến tôi. Tôi nghe tất cả mọi thứ nhưng tôi biết rằng chỉ có tôi biết tình trạng của mình. Thâm tâm tôi hét lên câu chuyện của tôi, nhưng bên ngoài tôi chỉ vỗ tay trong thất vọng. Sau đó, họ nói với tôi, "Để yên tay" hay "Để tay xuống." Giống như tôi đã đề cập trước đây, hàng ngày các chuyên gia không cho tôi vỗ tay, nhưng tôi không có cách nào khác để thể hiện cảm xúc của mình. Tôi có thể làm gì khác? Tôi không thể nói, viết một cách độc lập, hoặc ra hiệu, tự khởi xướng. Thật khó để chịu đựng điều này, nhưng tôi đã hoàn toàn bị mắc kẹt, tôi không nhìn thấy một lối thoát nào.

Thật khó để mô tả rõ thời gian này. Tôi đã làm những điều bốc đồng mà tôi không thể giải thích được và mọi người nổi giận với tôi. Thật là khủng khiếp vì tôi hiểu tại sao họ trở nên cáu giận hay kiệt sức nhưng tôi không thể ngăn được các hành vi nghịch ngợm của mình. Đây là lý do tại sao giao tiếp rất cần thiết. Mọi người nên tự mình đứng lên. Trong những năm qua, tôi đã cảm thấy bị mắc kẹt. Nhiều lần tôi cảm thấy giống như muốn kết liễu cuộc

đòi cảm lặng của mình và thoát khỏi địa ngục này. Tôi sẽ không bao giờ làm điều đó và bây giờ tôi đã vượt qua cảm giác này. Tôi muốn sống. Tôi cảm ơn vì tôi có một gia đình tuyệt vời, một ngôi nhà ấm cúng, bạn bè, và ba chú chó nữa. Tôi nhận được rất nhiều tình yêu và sự hỗ trợ. Tôi tin rằng mọi chuyện sẽ tốt hơn. Bây giờ tôi không còn là người không có hy vọng, nhưng tôi đã từng như vậy.

Trong những năm học ABA tôi đã mất hy vọng. Tôi nói điều này lần đầu tiên. Tôi khao khát có thể khiến những ý tưởng của tôi được biết đến. Thay vào đó tôi đã nhận được những tấm Flashcard. Mặc dù tôi thích các giáo viên như mọi người, nhưng tôi cảm thấy tôi đã lãng phí nhiều năm trong nỗ lực cô đơn này. "Chạm vào mũi của cháu." "Chạm vào cây." "Chạm vào đầu của cháu." "Hãy nhìn vào tôi." "Hãy làm việc này." "Ngồi yên." "Chạm vào màu đỏ." "Làm tốt lắm." "Để yên tay." "Không "." Tuyệt. "" Không." "Được rồi!" "Không."

Cô Soma đã không làm những điều này. Cô không cho tôi phần thưởng. Không có thức ăn. Không cù. Chỉ cần giao tiếp bình thường bằng cách chỉ tay. Wow. Tôi đang nói với bạn nó giống như được sinh ra để dành cho tôi. Tôi nói đùa đấy. Tôi đã viết những câu chuyện và kịch. Nó buộc tôi phải cố gắng để giao tiếp, để được giáo dục, là một phần của thế giới. Trước đây, tôi cảm thấy giống như một con chuột trong phòng thí nghiệm chạy trong mê cung Flashcard của họ nhưng không tìm ra được lối ra. Soma đã mở cửa. Tôi không biết cách làm điều đó một mình.

Cuộc sống của tôi bây giờ đã tốt hơn. Tôi đang rất vui với việc tập thể dục, piano, luyện tập, sách, thiên nhiên. Giờ đây tôi đang giao tiếp với ngày càng nhiều người hơn. Mặc dù tôi vẫn buồn, đó là sự thật, nhưng tôi không tuyệt vọng. Bây giờ tôi đang sống trong một thế giới không flashcard. Tôi không bao giờ chạm tay vào chiếc mũi chết tiệt của tôi nữa.

Lo âu thái quá

Tháng 2 năm 2009

Tôi gặp một nhà thần kinh học, người đã nói cô ấy nghĩ rằng tự kỷ là một dạng rối loạn lo âu nặng ức chế khả năng đáp ứng của chúng tôi. Tôi đã suy nghĩ về ý tưởng này. Tôi nghĩ rằng đó là sự thật. Bất cứ ai dành thời gian với một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ sẽ thấy rõ ràng rằng chúng tôi luôn lo lắng. Một số trẻ thậm chí còn tự làm tổn thương chính mình. Có lần tôi thấy một cậu bé tự đánh vào đầu mình và cắn tay mình. Lần khác, tôi thấy một cậu bé hét lên, "Con muốn được ra khỏi đây!!, rất thường xuyên. Tôi nhìn thấy những đứa trẻ chạy trốn, vỗ tay, khóc và gào thét. Họ không có lối thoát nào tốt hơn cho sự căng thẳng mạnh mẽ nên lo âu là một triệu chứng của bệnh tự kỷ, tôi chắc chắn là như vậy.

Tôi cũng lo lắng trước mọi người. Tôi tin tưởng vài người hoàn toàn đủ để sử dụng bảng chữ của tôi với họ mặc dù tôi có thể rất thích chơi với họ. Tôi lo lắng trước những đứa trẻ, đặc biệt là bởi vì chúng thường nhìn chăm chăm vào tôi hay thiếu kiên nhẫn. Năng lượng cao của họ cũng làm tôi căng thẳng. Tôi cảm thấy cơ thể mình căng thẳng ngay khi những đứa trẻ la hét khi chơi bước vào phòng. Sau đó, tôi chỉ muốn vỗ tay hoặc chạy trốn để bình tĩnh lại. Tôi nghĩ rằng các bác sĩ có thể hiểu vấn đề này. Tôi nhận ra tôi lo âu hai mươi bốn giờ một ngày. Đôi khi tôi có thể kiểm soát nó và đôi khi nó vượt ra ngoài tầm kiểm soát của tôi. Vấn đề là sự lo lắng của tôi có thể giống như một hình thức của tình trạng tê liệt. Tôi không thể nói chuyện hay di chuyển theo những suy nghĩ của tôi vì vậy nó ảnh hưởng đến cuộc sống của tôi khủng khiếp. Sau đó, người ta hiểu lầm hành vi của tôi.

Hôm qua, tôi thấy rằng một người bạn mắc chứng tự kỷ của mình đã tin tưởng mẹ tôi. Mẹ nói chuyện với cậu ấy với sự hiểu biết và tôn trọng. Cậu ấy

có khả năng ngôn ngữ kém hơn tôi nên cậu ấy rất lúng túng. Tôi thấy cậu ấy học cách tin tưởng mẹ tôi trong vài tuần. Hôm qua mẹ tôi đã sử dụng bảng chữ của tôi với cậu ấy. Cậu ấy đã viết với mẹ tôi. Điều đó thật tuyệt vời, nhưng tôi thấy sự nghi ngờ trên khuôn mặt của mẹ mình. Cậu ấy cũng vậy. Bất cứ khi nào mẹ nhìn, tay cậu ấy lại ngừng hợp tác, như vậy tất nhiên mẹ tôi nghi ngờ hơn. Điều này thật đáng ghét. Khi bạn cần phải thể hiện các kỹ năng của bạn, sự lo âu đã che mất chúng. Sau đó mọi người kết luận rằng chúng tôi không có các kỹ năng đó hay, cùng lắm là, đang bị ức chế.

Lo âu là nguồn gốc của nhiều sự thất bại của tôi trong các tình huống xã hội và trong cộng đồng. Nó lấn át tôi, tôi chạy trốn hay co lại trong thế giới stim của mình hoặc đứng trước TV. Nó là một trong những lý do tôi rất nhút nhát. Nó không phải là sự thiếu hiểu biết hay sự thiếu nhận thức của người khác. Tôi không nghĩ rằng một người là một vật giống như một số chuyên gia khẳng định. Tôi chỉ có thể không gắn kết khi sự lo âu của tôi là áp đảo tôi. Vì vậy, đây là một yêu cầu tới tất cả các nhà nghiên cứu: hãy bắt đầu nghiên cứu về sự lo âu. Tôi nghĩ rằng nó có thể là chìa khóa để giải câu đố về chứng tự kỷ.

Một số phương pháp điều trị làm tăng sự lo âu, đặc biệt là sự bồn chồn tay trong trường hợp của tôi. Cho đến giờ, nếu tôi cư xử tệ, tôi chờ đợi từ “Không” một cách “không trung tính.” Tôi tưởng tượng nếu tất cả những nhà hành vi học nghe từ “Không” suốt ngày dài mỗi khi họ làm sai điều gì đó, nó sẽ làm cho họ khó chịu và căng thẳng và họ sẽ bắt đầu làm sai trong sự căng thẳng, đặc biệt là nếu nó bắt đầu khi họ được hai tuổi. Vì vậy, tôi nhận ra rằng một số phương pháp điều trị làm cho chúng lo âu nặng hơn.

Tự kỷ và trí thông minh

Tháng 2 năm 2009

Tôi không thực sự hiểu được mối liên hệ giữa chứng tự kỷ và trí thông minh cao, nhưng rõ ràng là có. Nó không phải là trùng hợp ngẫu nhiên mà rất nhiều người trong chúng tôi xuất thân từ gia đình thông minh hơn mức trung bình. Thật đáng để thực hiện một số nghiên cứu về vấn đề này. Nó giống như có một sự đột biến thông minh cao hoặc một cái gì đó đi cùng với sự rối loạn lo âu cao. Điều trớ trêu là chúng tôi dường như cảm nhận thường thông minh hơn rất nhiều so với mức trung bình, nhưng vì chúng tôi không thể bày tỏ suy nghĩ của mình, chúng tôi phải chịu đựng những bài học ở trường dành cho một đứa trẻ ba tuổi.

Bảng chữ và Bàn phím

Tháng 2 năm 2009

Bảng chữ là phương thức đơn giản nhất vào lúc này để tôi sử dụng trong giao tiếp. Nó nhanh và nó không cần phải chính xác như bàn phím nên nó dễ dàng hơn cho kỹ năng vận động tinh của tôi. Tôi gặp khó khăn với bàn phím bởi vì tôi phải tập trung lực rất mạnh để nhấn vào các phím nhỏ nhưng tôi làm điều đó bởi vì tôi muốn trở nên độc lập hơn để chứng minh rõ ràng với mọi người rằng tôi tự làm tất cả các bài viết của mình. Bởi vì chúng lo âu và dễ bị phân tâm của tự kỷ, nên sẽ rất hữu ích nếu có một người mà tôi tin tưởng gần tôi để giữ cho tôi tập trung. Tôi nghĩ rằng bây giờ điều đó đã rõ ràng đối với hầu hết mọi người cho dù tôi sử dụng bảng chữ mà không ai di chuyển bàn tay tôi hay bảng chữ. Tôi nghĩ rằng ở điểm này thật khó để phủ nhận rằng thực sự là tôi đang giao tiếp nhưng tôi biết tôi không thể thuyết phục được tất cả mọi người trừ những người không có thành kiến. Tôi có bạn đồng hành, giống như Columbus, Galileo và nhiều người khác bị nghi ngờ vào thời của họ và sau đó được chứng minh là đúng. Việc của tôi không phải là thuyết phục những người hoài nghi. Tôi chỉ cần kể câu chuyện của tôi. Nếu họ có nghi ngờ, tôi cũng làm vậy với những phán quyết của họ. Họ đang thiếu các câu chuyện có thật vì họ nhìn tất cả mọi thứ thông qua lý thuyết của họ.

Một số người sẽ hỏi tại sao tôi cần một ai đó để giữ Bảng chữ cho tôi. Tôi không cần. Tôi có thể sử dụng bàn phím trên bàn. Việc đó khó khăn hơn chậm hơn và căng thẳng hơn rất nhiều. Bảng chữ ở ngang tầm mắt không làm tôi mất tập trung. Người giữ nó, người mà giúp tôi đi đúng hướng nếu tôi cố gắng chạy trốn hoặc mất tập trung cũng vậy. Điều này là cần thiết bởi vì tôi thường xuyên đứng dậy.

Niềm tin cũng là một phần quan trọng của giao tiếp. Tôi cần phải tin tưởng người giúp tôi nếu không tôi sẽ trở nên rất lo lắng. Tôi sẽ không viết được với một người hoài nghi hoặc đối xử với tôi bằng thứ ngôn ngữ ngu ngốc trích thượng dành cho em bé. Thật tệ là hầu hết các chuyên gia về tự kỷ đều như thế.

Nó gần như một trò đùa với tôi rằng một số người lo lắng nếu một người nào đó giữ bằng chữ cho tôi trong một cuộc trò chuyện. Đó là một gợi ý can thiệp, theo lý thuyết nào đó, nhưng nói "Đặt tay xuống," "Không," hoặc "Hãy làm việc này," thì được. Đây là một loại mù quáng được giáo dục.

Các lý thuyết tiếp tục được thịnh hành cho đến khi một cái mới chiếm ưu thế. Hãy xem lý thuyết của Bettelheim. Mẹ tôi nói với tôi rằng mẹ muốn giữ cuốn sách của ông, *The Empty Fortress* (Pháo đài Trống rỗng), để nhắc nhở mẹ rằng xu hướng trong điều trị đến và đi và ông đã sai, và theo ý kiến của tôi đối với chứng tự kỷ của tôi thì rất nhiều trong những lý thuyết mà ngày nay người ta tin tưởng cũng sai. Tôi có vẻ giận dữ ư? Vâng, đúng vậy. Đã đến lúc những người tự kỷ nói với các chuyên gia rằng họ đã phạm sai lầm. Đã đến lúc chúng tôi nói "Không" với họ.

Ở dưới đáy giếng

Tháng 2 năm 2009

Tôi cô đơn trong trường. Các bạn tự kỷ cùng lớp tôi cũng vậy. Chúng tôi có thể cười và tán gẫu và vui chơi nếu họ có thể sử dụng bảng chữ. Tôi không hiểu nổi lý do tại sao họ không được dạy nó. Thật không vui về gì cho họ khi họ nhìn thấy tôi giao tiếp còn họ bị tước đi cơ hội tương tự. Tại sao thế giới tàn nhẫn như vậy với họ? Một bạn học của tôi đã được trải nghiệm hương vị của giao tiếp với mẹ tôi và bây giờ cậu lại quay trở lại với sự câm lặng một lần nữa. Tôi thấy cậu ấy nhìn tôi trong nỗi buồn. Tôi thấy đau khổ khi chứng kiến điều đó.

Giờ đây tôi đang nói chuyện với tất cả các bạn, các bậc cha mẹ. Các bạn cần để cho con cái các bạn giao tiếp theo cách của chúng qua bảng chữ, bàn phím, hoặc bất kỳ thiết bị gõ chữ nào. Họ sẽ cần sự hỗ trợ của bạn, tình yêu của bạn và niềm tin của bạn vào trí thông minh của họ để thành công. Tôi nghĩ rằng tự kỷ là giống như một biệt giam. Giao tiếp không thể tiếp cận được nếu không có sự giúp đỡ và hướng dẫn đúng cách.

Nó giống như một cái giếng. Những người mắc chứng tự kỷ bị mắc kẹt ở phía dưới và cần phải trèo ra ngoài. Vấn đề là làm thế nào. Những người mắc chứng tự kỷ không thể tự thoát ra. Đó không phải là do thiếu sự ham muốn. Thật khó để giải thích. Tôi không biết lý do tại sao chúng tôi không thể tự gõ chữ. Tôi ước tôi đã có thể làm việc đó, thì tôi đã có thể nói với mẹ tôi rằng tôi thông minh sớm hơn nhiều rồi. Bạn bè của tôi ở trường học vẫn không thể nói với cha mẹ của họ. Đó là một tình huống bi thảm vì những đứa trẻ cần phải giao tiếp. Cha mẹ họ rất muốn nói chuyện với họ. Họ yêu nhau nhưng họ bị chia rẽ bởi vì những đứa con thì ở dưới giếng còn cha mẹ đứng trên bờ. Chữ tượng hình không phải là một cái thang. Chúng chỉ là một

cái ghế stepstool. Lối thoát là trong giao tiếp thực tế chứ không phải trong giao tiếp các nhu cầu cơ bản.

Quả thật, những đứa trẻ mắc chứng tự kỷ thường xuyên stim và có vẻ kỳ quặc hay làm sai. Tất cả đều là các triệu chứng của chứng tự kỷ. Tuy nhiên, họ không khác gì so với tôi. Chính nhờ người mẹ cứng đầu và sự may mắn của tôi khi gặp cô Soma mà mọi người thấy được tôi bây giờ là người thông minh và thậm chí rất khác so với những người bạn mắc chứng tự kỷ của tôi. Nếu mẹ tôi không phát hiện ra tôi có thể viết thì tôi vẫn còn ở dưới giếng cùng với họ và không có cái thang nào để thoát ra. Tôi đã khóc trong lòng cả ngày khi thấy bạn bè tôi vẫn ở dưới giếng. Họ xứng đáng nhận được chiếc thang của cô Soma để thoát ra. Có một lối thoát. Tôi có thể vẫn còn ở xa ngưỡng bình thường. Tôi vẫn còn rất tự kỷ. Tôi stim và tôi bốc đồng và không có ngôn ngữ bằng lời. Tôi vẫn lo âu và nhút nhát, nhưng tôi là một tâm hồn tự do vì tôi có thể thể hiện suy nghĩ của tôi với thế giới. Tôi ước điều này cho tất cả những người tự kỷ.

Rối loạn khả năng tự bắt đầu

Tháng 2 năm 2009

Tôi không thể giải thích một số khía cạnh của chứng tự kỷ của mình. Tôi không biết lý do tại sao tự bắt đầu lại khó khăn như vậy. Tôi có thể muốn nói điều gì đó hoặc làm điều gì đó. Tôi không thể khiến bản thân mình làm điều đó. Tôi quá chậm chạp trong phản ứng của mình.

Tôi nóng. Tôi vẫn mặc áo len vào. Tôi lạnh. Tôi lại không mặc áo len. Nếu ai đó yêu cầu tôi làm, tôi có thể phản ứng; nếu không, tôi bị mắc kẹt trong trạng thái ngơ ngẩn của mình. Thật khó chịu vì do đó tôi không làm chủ được chính mình. Chính sự thụ động ngu ngốc đó làm cho tôi phải phụ thuộc vào ý của người khác hơn là của bản thân mình.

Thật không vui khi bị hạn chế theo cách này. Nó ngăn cản chúng tôi giao tiếp với người khác hoặc nhận trách nhiệm về mình. Thật là khó hiểu bởi vì tôi đôi khi có thể bắt đầu một số thứ như ăn hoặc nhận biết các vật dụng trong nhà. Tôi không biết gì về khía cạnh này của căn bệnh của tôi. Tôi chỉ biết nó có tồn tại.

Tự kỷ so với hội chứng Asperger

Tháng 2 năm 2009

Thật thú vị khi mọi người coi tự kỷ và hội chứng Asperger cùng nằm trên một phổ. Tôi nghĩ rằng chúng là các chứng bệnh về thần kinh hoàn toàn khác nhau. Không rõ ràng rằng các triệu chứng đều giống nhau. Tôi không nghĩ rằng những gì tôi có là hội chứng Asperger ở dạng nặng. Có vẻ như nó là một dạng khác. Tôi biết những đứa trẻ mắc hội chứng Asperger và chúng tôi thực sự khác nhau. Cách nhìn cuộc sống của họ khác với tôi. Tôi thực sự không hiểu cường độ ám ảnh lời nói cao của họ hay những thách thức của một số người trong số họ về việc đọc được tâm trạng của người khác. Tôi không phải là một phiên bản không lời. Tôi nghĩ nó không giống nhau trong não. Chúng ta cần nghiên cứu nhiều hơn để khám phá điều này.

Tôi nghĩ rằng một số hình thức của bệnh tự kỷ đáp ứng tốt hơn với các bài tập lặp lại nhiều lần, như vậy có lẽ những đứa trẻ có ngôn ngữ hơn sẽ tiến bộ nhiều hơn tôi trong một chương trình tại nhà. Tôi biết một cậu bé nắm được các bài tập Flashcards của mình siêu nhanh, vì vậy rõ ràng là cậu không có vấn đề về khả năng chỉ chính xác. Cậu cũng đã có ngôn ngữ rõ ràng. Rất nhiều các cô trong nhóm ABA của tôi đã làm việc với cậu ấy nhiều năm. Tôi vẫn không tiến bộ gì còn cậu ấy đã trở về mức gần như bình thường. Tôi rất ghen tị, nhưng bây giờ tôi nghi ngờ rằng chúng tôi đã mắc các bệnh khác nhau mặc dù cả hai chúng tôi đều được chẩn đoán là mắc chứng tự kỷ. Tôi không nghĩ rằng nó chỉ là mức độ nghiêm trọng. Tôi nghĩ rằng nó khác nhau.

Tôi nghĩ rằng việc gán nhãn như "chức năng cao" và "chức năng thấp," và hy vọng tất cả chúng tôi đều đáp ứng với một phương pháp điều trị giống nhau khiến nó trở nên khó khăn hơn rất nhiều để cho mọi người hiểu rõ sự

khác biệt mà chúng tôi đang có. Nếu tất cả chúng tôi có chẩn đoán giống nhau, mọi người cho rằng đó chỉ là mức độ, không khác biệt về mặt thần kinh. Tôi đã nhận thấy rằng có một loại bệnh tự kỷ không lời mà ở đó trí thông minh là cao nhưng lại bị mắc kẹt trong sự im lặng giống như tôi. Tôi thấy rất nhiều trẻ em như thế này. Họ đang bị mắc kẹt trong một dạng bại liệt vì cơ thể không nghe theo mệnh lệnh của tâm trí. Nếu các triệu chứng của chúng tôi không được coi là khác nhau, thì sẽ không thể để tìm được cách chữa trị cho chúng tôi.

Cách thức mọi người phản ứng với tôi

Tháng 2 năm 2009

Thật thú vị khi thấy có người thoải mái với tôi và có người không. Một số người có khả năng nhìn thấy tôi như một cậu bé, chỉ là một cậu bé có những khó khăn. Những người khác chỉ thấy sự kỳ quặc. Họ trở nên căng thẳng hay ngồi yên hoặc không thoải mái, sau đó họ có thể lờ tôi đi hay nói chuyện với tôi như thể tôi mới hai tuổi. Thật thú vị khi có những người phản ứng theo cách này. Tôi thấy không liên quan đến giáo dục, cũng không phải tuổi tác, tôn giáo, hoặc trí thông minh. Một số người chỉ đơn giản là cởi mở hơn trong tâm trí và trái tim của họ. Dường như với tôi đó là một món quà.

Thật là một điều thú vị bởi vì một số người chúng tôi biết tự nhận là rất khoan dung, nhưng cả gia đình rõ ràng là không thoải mái với sự hiện diện của tôi. Trái lại, chúng tôi biết một gia đình không có thể hiện khả năng chịu đựng người khác, họ chỉ là họ. Tôi cảm thấy được chào đón bởi cả gia đình bao gồm cả các thiếu niên. Đó là một thử nghiệm về sự cởi mở thật sự xem liệu mọi người có khả năng nhìn thấy tôi như một người bình thường cũng có cảm xúc và suy nghĩ, hay tôi chỉ làm cho họ khó chịu.

Tôi ghét khi người ta lạng tránh hoặc nhìn chằm chằm. Thật buồn bởi vì tôi không thể yêu cầu họ đừng nhìn chằm chằm, hoặc chửi họ, mặc dù tôi làm điều đó trong đầu tôi. Không có gì ngạc nhiên khi họ nhìn chằm chằm lúc tôi vỗ tay. Thời gian sẽ giúp tôi vỗ tay ít hơn, tôi tin vậy, nhưng họ thật thô lỗ khi nhìn chằm chằm. Thật buồn khi cảm thấy mình khác biệt đến nỗi mọi người phải nhìn chằm chằm. Tôi đã sống với nó cả cuộc đời tôi vì vậy tôi đoán nó sẽ không làm tổn thương tôi. Nhưng đôi khi nó vẫn còn làm tổn thương tôi.

Nó buộc tôi phải nhìn thế giới theo hướng những người có thể xem tôi

như một người mắc chứng tự kỷ và những người chỉ nhìn thấy chứng tự kỷ. Thậm chí một số người thân thích yêu thương tôi cũng chật vật với điều này. Sau khi tôi được chẩn đoán, họ đã đối xử với tôi rất khác. Tôi nhận thấy điều đó cho dù tôi còn là một cậu bé. Tôi nghĩ rằng họ rất buồn nhưng họ cũng đã cố gắng để làm đúng bằng cách đối xử với tôi theo hướng bệnh tự kỷ của tôi. Thật không thoải mái. Tôi đã tự ý thức về mỗi stim. Tôi nghĩ rằng họ chỉ thấy các stim của tôi và tương lai vô vọng của tôi vì vậy thật khó để gặp họ mặc dù tôi yêu thương họ.

Từ khi tôi biết viết và chỉ tay, họ đã xem tôi là một cậu bé mắc chứng tự kỷ (a boy with autism), không phải là một cậu bé tự kỷ (an autistic boy), vì vậy mọi người có khả năng phát triển theo khía cạnh này. Tôi đã nhận thấy điều này cũng xảy ra với bạn bè của cha mẹ và em gái tôi. Đây là lý do tại sao chúng tôi, những người mắc chứng tự kỷ, phải có khả năng truyền đạt ý tưởng của mình để mọi người có thể nhận thấy con người thật của chúng tôi, không phải là chúng tôi khi stim.

Các chữ cái xoay tròn

Tháng 2 năm 2009

Khi tôi còn rất nhỏ, tôi đã tự dạy mình đọc. Tôi yêu các chữ cái và tôi nhìn chăm chăm vào chúng bất cứ khi nào có thể. Tôi thường thấy phần khích và vỗ tay nên đội ABA của tôi nói với cha mẹ tôi ngừng cho phép tôi nhìn chăm chăm vào các chữ cái. Trong các bài học của tôi, họ sử dụng các chữ cái để giúp tôi gọi tên các vật. Khi đó tôi đang đọc mặc dù họ cho rằng tôi đang nhìn chăm chăm. Tôi đã không thể chứng tỏ tôi có thể đọc được trong nhiều năm. Tôi nghĩ, thường xuyên bằng chữ viết trong đầu, nhưng không phải bằng lời nói. Tôi hình dung từ trong đầu mình. Tôi thấy toàn bộ câu hoặc nhiều hơn. Tôi vẫn làm vậy, nhưng bây giờ tôi đồng thời nghe được các từ đó.

Cô Soma không dạy tôi đọc. Cô đã dạy tôi cách đưa được ngôn ngữ của tôi ra khỏi đầu mình. Đó không phải là một quá trình dễ dàng bởi vì nó đang xoay tròn bên trong không có lối thoát. Thật tuyệt vời khi giải phóng được những suy nghĩ của mình. Mọi người coi điều này là chuyện đương nhiên và họ suốt ngày nói những điều ngớ ngẩn. Còn tôi chọn từng từ một cách cẩn thận. Tôi muốn nó thật ý nghĩa. Giao tiếp là một món quà quý giá nên tôi đối xử với nó một cách cẩn thận và nghiêm túc, ngay cả khi tôi đang nói đùa. Thật tuyệt vời khi được giải thoát khỏi sự im lặng. Không nên để bất cứ ai phải đối mặt với khó khăn này. Giao tiếp là thứ giúp chúng ta thực sự sống.

Nói ra

Tháng 2 năm 2009

Tôi chỉ biết rất ít các bạn nhỏ khác, những người có thể giao tiếp như tôi. Nó buộc tôi vào vai trò người tiên phong. Tôi không phải là một người dũng cảm. Tôi sợ đứng trước máy ảnh hay phỏng vấn. Dù sao tôi đã quyết định nói ra. Mục tiêu của tôi không phải là để được nổi tiếng. Tôi thích được vô danh, nhưng tôi quyết tâm nói những gì cần phải nói. Nó không phải luôn luôn là lựa chọn của chúng ta nếu chúng ta dũng cảm. Đôi khi đó là điều quan trọng cần phải làm, ngay cả khi bạn đang sợ hãi.

Tôi mong rằng tôi có thể giúp thế giới tìm được một cách tốt hơn để làm việc với những người tự kỷ không lời. Tôi đã viết nhiều lần về cách chúng tôi phải chịu đựng trong sự cô lập của mình. Tôi thấy nó xảy ra ngày hôm nay với một người bạn của tôi. Cậu ấy rất tuyệt vọng trong việc giao tiếp, nhưng tôi quan sát thấy rằng cảm xúc của cậu và cơ thể của cậu đã chống lại cậu và lấn át cậu. Tôi đã chứng kiến cậu ấy cố gắng giao tiếp, nhưng cậu không thể kiểm soát được tay mình nên cậu ngò và stim để thay thế. Nếu bạn nhìn kỹ bạn có thể thấy rằng đôi mắt cậu ấy đầy nỗi buồn. Hầu hết mọi người có thể chỉ nhìn thấy hành động stim. Khi đó, nếu cậu đi về nhà và tức giận, bố mẹ cậu sẽ nghĩ rằng cậu tức giận vì cậu đang đói hoặc có vấn đề gì đó về thể chất. Khi đó, cậu sẽ khóc trong lòng thậm chí còn nhiều hơn.

Đó là câu chuyện xảy ra hàng ngày. Cậu ấy bị lấn át và bị đóng băng. Đây là một trong những phần tồi tệ nhất của chứng tự kỷ. Tôi biết và tôi đã từng bị như vậy. Nếu những điều tôi nói ra có thể giúp cậu ấy được tự do thì cũng đáng để tôi chiến thắng nỗi sợ hãi khi đối diện với mọi người.

Đồng cảm

Tháng 2 năm 2009

Đôi khi tôi thấy không thể chịu được khi chứng kiến bạn bè của tôi bị mắc kẹt theo cách họ đang làm và có vẻ như không có ai khác nhận thấy. Điều đó không khiến họ buồn. Họ nhìn thấy những đứa trẻ khuyết tật, những người cần giúp đỡ và đang nhận được sự giúp đỡ. Nhưng tôi nhìn thấy những đứa trẻ em bị mắc kẹt trong sự im lặng, những người nhìn tôi sử dụng bảng chữ. Tôi cảm thấy thật kinh khủng khi thấy họ buồn, đặc biệt là bởi vì tôi không biết liệu có ai đó sẽ cho họ con đường để thoát ra khỏi sự im lặng hoàn toàn của họ không. Cảm giác giống nhìn thấy tù nhân bị xích và tôi không thể làm gì để giúp đỡ họ. Nó khiến trong tôi dâng đầy cảm xúc và muốn hành động, mặc dù tôi biết đó là sai. Công việc của tôi là đối phó với những cảm xúc mạnh mẽ của mình. Thật không công bằng khi trút giận lên phụ tá của tôi hay gây rối loạn trong lớp học hòa nhập. Đó là một sai lầm lớn bởi vì tôi làm xấu hình ảnh những người tự kỷ và đó không phải là cách để giúp đỡ bạn bè tôi và nó làm cho mọi thứ tồi tệ hơn nhiều.

Tôi thấy khó hiểu là tại sao rất nhiều người, những sáng suốt thông minh, lại không nhận ra nỗi buồn trên khuôn mặt các bạn cùng lớp tôi. Có lẽ bạn phải trải qua nỗi đau đớn này thì mới có thể nhận ra nó hoặc thậm chí để biết rằng khao khát này có tồn tại. Tôi nhìn thấy nó rất rõ ràng nhưng tôi nghĩ rằng nhiều người nhìn thấy một nguyên nhân khác cho tâm trạng hoặc biểu hiện đó. Có phải kiến thức giúp tôi thấy những gì người khác không thấy không? Tôi nghĩ như vậy bởi vì nó đúng cho bất cứ điều gì chúng ta học. Tôi thấy đá nhưng một nhà địa chất thấy lịch sử của đá. Tôi thấy sao nhưng một nhà thiên văn nhìn thấy một thế giới của vật lý học thiên thể. Tôi thấy đau buồn trên khuôn mặt của những người bạn tôi. Những người khác chỉ nhìn

thấy những đứa trẻ tự kỷ ở trường. Thật buồn khi tôi nhìn một trong những người bạn của tôi. Cậu ấy thật tuyệt và tôi thích cậu ấy. Nếu chúng tôi có thể nói chuyện với nhau tôi sẽ rất hạnh phúc bởi vì tôi biết chúng tôi có nhiều điểm giống nhau. Tôi cần một người bạn ở trường để nói những điều muốn nói. Tôi thích cậu ấy. Thật tệ là cậu ấy lại bị mắc kẹt.

Tôi nghĩ tôi cần phải nhìn điều này theo một cách tích cực hơn. Bạn bè tôi thật dũng cảm và không phải lúc nào cũng phải buồn cho họ. Họ được yêu thương và chăm sóc và họ cũng yêu. Cũng còn có hy vọng để họ vượt qua những khó khăn của họ trong giao tiếp. Thật thú vị với cách tôi vượt qua cảm xúc của mình khi tôi viết. Bây giờ tôi cảm thấy tốt hơn rất nhiều.

Đoán kiến thức

Tháng 2 năm 2009

Một lý thuyết về chứng tự kỷ cho rằng chúng tôi không có sự đồng cảm. Có vẻ như các chuyên gia phỏng đoán những hiểu biết của họ. Làm thế nào để họ thực sự biết? Phải chăng có một bản đồ về sự đồng cảm trong não mà người tự kỷ thiếu, hoặc là nó dựa vào việc quan sát các stims, hay bởi vì Hội chứng Asperger khác so với phiên bản tự kỷ của tôi chẳng? Làm thế nào để họ biết những người tự kỷ không lời có sự đồng cảm hay không? Nếu chúng tôi thiếu giao tiếp, chúng tôi không thể nói với mọi người những gì chúng tôi nghĩ. Chúng tôi không thể viết hay ra hiệu hay thể hiện nó trên khuôn mặt của mình hoặc thậm chí kiểm soát những cơn bốc đồng, vì vậy làm thế nào để họ biết những gì trong tâm trí chúng tôi? Họ đoán.

Đó quả là một vấn đề bởi vì những dự đoán tác động đến cuộc sống của hàng ngàn trẻ em và gia đình của họ. Đó là sức mạnh, tôi phải nói với bạn. Tôi được biết rằng những người tự kỷ không lời như tôi, những người có thể giao tiếp được, thuộc một loại khác của bệnh tự kỷ. Kết quả là các chuyên gia không thể thấy rằng tiềm năng tương tự trong giao tiếp tồn tại ở nhiều trẻ em mắc chứng tự kỷ khác. Đây là bi kịch. Nó khiến hàng ngàn trẻ em bị mắc kẹt trong sự nhàm chán, cô lập, và nỗi buồn. Như vậy có công bằng không?

Trong những năm 1950 các chuyên gia đoán rằng chứng tự kỷ là một rối loạn tâm thần và điều này đã không còn được tin tưởng nữa. Bây giờ chúng tôi được biết rằng những gì tôi có là sự rối loạn đồng cảm, học tập và xã hội. Cuối cùng, họ sẽ đoán cái gì khác nữa trừ khi chúng tôi, những người tự kỷ không lời, nói với mọi người sự thật về cuộc sống và những trải nghiệm của chúng tôi. Tôi thấy khó để nói chuyện, kiểm soát cơ thể hay kiểm soát lo âu của mình. Những người không thể kiểm soát cơ thể của mình, không thể nói

chuyện, không thể tự bắt đầu, và bị nhấn chìm bởi sự lo lắng có thể hành động bằng cách nào khác hơn là những điều chúng tôi đã làm? Nó có ý nghĩa. Nó rất rõ ràng nếu bạn cho phép mình nhìn thấy nó.

Sử dụng tay của người khác

Tháng 2 năm 2009

Nhiều lần, đặc biệt là khi tôi còn nhỏ, tôi sẽ lấy tay của mọi người để làm việc cho tôi. Lý thuyết về điều này cũng sai. Các chuyên gia nói rằng đó là bởi vì tôi coi người khác như các đồ vật và sử dụng bàn tay của họ như là một công cụ. Làm thế nào mà họ có thể đưa ra một kết luận thông minh thế này chứ? Tôi luôn thấy thật sững sốt về những hiểu biết sai lầm đó. Các chuyên gia đã không nhận ra rằng bàn tay của chúng tôi không có khả năng phối hợp và không tuân theo những suy nghĩ của chúng tôi hoặc rằng chúng tôi không thể nói bằng lời với mọi người về việc chúng tôi cần sự giúp đỡ như thế nào. Ý tôi là chúng tôi sẽ nói với mọi người rằng chúng tôi cần sự giúp đỡ bằng cách nào khác hơn là bằng cách lấy tay của họ nếu chúng tôi không thể nói chuyện? Dừng lại. Hãy suy nghĩ trước khi bạn nói rằng tôi không thể phân biệt được giữa một người và một cái ghế. Tôi biết sự khác biệt giữa một người và một đồ vật.

Xử lý hình ảnh

Tháng 2 năm 2009

Nếu tôi không nhìn thấy một cái gì đó thì có thể rất khó khăn để tôi tìm được nó. Đây là một vấn đề kinh khủng bởi vì nó khiến các chuyên gia của tôi đi đến kết luận rằng tôi không nghe hoặc hiểu về hướng. Hôm qua chúng tôi đã đi đến nhà dì tôi. Mẹ tôi bảo tôi đưa hoa mà chúng tôi đã mang đến tặng cho dì. Dì tôi đứng phía sau tôi. Tôi không thể nhìn thấy dì. Tôi nhìn thấy các anh em họ và bà và chú tôi. Tôi đã bối rối và cố gắng đưa cho họ những bông hoa chỉ để không cảm thấy thật ngớ ngẩn. Các chuyên gia hành vi học của tôi kết luận rằng tôi không biết tên người thân của tôi, vì vậy tôi sẽ có những bài tập với hình ảnh của họ trên Flashcards. Thật là ngớ ngẩn. Chỉ cần quay đầu tôi lại hay nói với tôi rằng cô ấy đang đứng phía sau tôi và tôi ngay lập tức nắm được bài học. Tôi có tầm nhìn hẹp, tôi nghĩ vậy. Hành vi của tôi có thể được giải thích theo nhiều cách khác nhau. Hãy thử nhìn vào nó theo cách mà tôi nói với bạn và bạn sẽ thấy nó có ý nghĩa nhất.

Mặt nạ trắng

Tháng 3 năm 2009

Mặt tôi là một chiếc mặt nạ che giấu cảm xúc thật sự của tôi. Nó trông bình lặng và vô cảm nhưng bên trong thì không phải như vậy. Tôi có thể cười, hoặc đau khổ, hoặc buồn, hoặc tròn mắt trong sự thất vọng, hay quan tâm, hay vui mừng, nhưng khuôn mặt của tôi lại vô hồn. Tôi xin nói với bạn điều đó thật tệ hại. Tôi không thể thể hiện tình cảm của mình cho người khác. Tôi có thể giận dữ đến mức bật dậy nhưng tôi chỉ vỗ tay, mà không nổi giận. Đó là một phần thể giới phiến diện của chứng tự kỷ. Đôi khi tôi cảm thấy mọi thứ và tôi không thể thể hiện được điều đó. Lần khác, tôi thể hiện quá nhiều hoặc thể hiện những cảm xúc không phù hợp. Đôi khi, nếu tôi trở nên tức giận, nó sẽ là sự tức giận quá mức hay tất cả nỗi buồn sẽ tiêu tan. Cơ thể tôi tiếp nhận và nó giống như một con tàu mà tôi không thể ngăn được nó, vì vậy đôi khi tôi khóc quá nhiều hoặc trở nên rất tức giận khi nó làm tôi sợ. Tôi đang học để kiểm soát cảm xúc của mình nhiều hơn. Có lần, cảm xúc của tôi lại không phù hợp. Tôi bật cười khi tôi lo lắng hay xấu hổ và sau đó mọi người nghĩ là tôi thiếu tôn trọng. Đó là nguồn gốc của sự hiểu lầm. Thật bức bối. Đây là một trong những điều khó chịu nhất của chứng tự kỷ.

Rối loạn sự tự bắt đầu

Tháng 3 năm 2009

Đôi khi vấn đề tự bắt đầu của tôi là rất lớn. Tôi phải luyện tập về vấn đề đó vì việc tự bắt đầu không bao giờ đến dễ dàng với tôi. Nhiều đêm tôi quá nóng trên giường hoặc quá lạnh nhưng tôi nằm đó như một kẻ ngốc bị đóng băng hoặc đồ mồ hôi. Tôi sẽ nghĩ về việc tôi muốn ai đó sẽ đến và đưa cho tôi một tấm chăn hoặc cởi áo giúp tôi thế nào. Tôi không có vẻ có thể phản ứng với nhu cầu của tôi trong lúc này. Thật kỳ lạ bởi vì tôi lại có thể phản ứng với nhu cầu ăn uống của tôi. Ở đó, tôi tự bắt đầu quá nhiều. Tôi thích ăn, vì vậy có lẽ đó là lý do tại sao tôi có phản ứng.

Ví dụ, một lần tôi đang đi với mẹ tôi và mẹ bị trượt chân và ngã khuỵu gối xuống. Tôi đã nhìn thấy điều đó và tôi thấy mẹ bị đau nhưng cũng giống như việc tôi không có khả năng phản ứng với nhiệt độ của tôi trên giường, tôi đã bị mắc kẹt. Tôi cảm thấy thật khủng khiếp vì tôi thực sự muốn giúp đỡ mẹ và hỏi mẹ có ổn không. Thay vào đó tôi đứng đó như một bức tượng. May mắn, mẹ tôi đã có thể đứng dậy và đi bộ về nhà. Nếu không, nó sẽ là một thảm họa. Bây giờ tôi thấy tôi quá bất lực vì khiếm khuyết này. Thật cần thiết để tôi học cách phản ứng với nhu cầu của mình nhiều hơn và để có thể giúp đỡ nếu người khác cần giúp đỡ. Làm thế nào tôi có thể làm điều này thì tôi vẫn chưa biết, nhưng tôi phải tìm ra một cách nào đó.

Cơ thể của tôi có tâm trí của riêng của nó

Tháng 3 năm 2009

Cơ thể của tôi được kết nối theo một cách đặc biệt nào đó. Nó giống như một kết nối bị lỗi. Đôi khi nó nghe theo tôi rất tốt, nhưng nó vẫn không đáng tin cậy. Có lúc, thật vất vả để khiến nó làm những gì tôi muốn, không chỉ về mặt phối hợp mà đôi khi chỉ đơn giản là làm những gì nó cần. Nó khiến tôi phát điên. Thật khó để mô tả ý của tôi là gì. Nó không tuân theo tôi trong thể thao. Nó chậm và mất nhiều thời gian để phản ứng. Nếu tôi bỏ lỡ một cú bắt bóng, tôi phải mất rất lâu để lấy được bóng. Nó không nghe theo đầu tôi. Nó đứng không có phản ứng gì trong trò chơi khi lẽ ra nó phải chạy. Nó đứng nếu tôi muốn chuyển bóng hoặc rê bóng. Tôi thả bóng và đứng rất lâu cho đến khi nó lăn đi xa. Điều đó thật ngu ngốc vì nó làm cho tôi vô tay.

Nó kỳ lạ đến nỗi mà tôi không thể làm những gì tôi muốn bằng cách này. Tôi đã tập đi xe đạp hai bánh, xe scooter, và tôi bơi. Tôi mạnh mẽ bằng nhiều cách, nhưng sức mạnh không khiến cơ thể tôi tuân theo não tôi. Đó là một nghịch lý vì ngay cả khi nó nghe theo, thì cũng không có nghĩa là nó có thể đáp ứng. Ví dụ, hôm nay mẹ tôi yêu cầu tôi mở cửa sổ trong khi chúng tôi đang chờ đợi trong xe đang đỗ. Có vẻ vô lý khi nói rằng tôi biết cửa sổ là gì, nhưng tay tôi lại hành động theo cách riêng của nó nhiều lần. Tôi tiếp tục mở cửa chính của xe để thay thế. Thật đáng sợ vì tôi đã buộc phải lặp lại lỗi này. Ý tôi là tâm trí của tôi biết cửa sổ còn tay tôi khẳng khẳng vào cửa chính. Tôi tệ hơn nữa là bởi vì sau đó mọi người suy luận rằng tôi không biết sự khác biệt giữa cửa sổ và cửa chính.

Đó là một ngày khó khăn theo cách đó. Sau đó mẹ tôi yêu cầu tôi đưa cho mẹ một chiếc túi. Tôi tiếp tục đưa cho mẹ một mảnh giấy gần cái túi. Đó là một đặc điểm khủng khiếp khác của chứng tự kỷ, đặc biệt là bởi vì nó làm

cho mọi người chắc chắn rằng chúng tôi không hiểu ngôn ngữ. Bây giờ nó xảy ra ít hơn, nhưng nó diễn ra thường xuyên khi tôi còn nhỏ trong các buổi học ABA của tôi. Tôi muốn chạm vào một thẻ nhưng tay tôi đã có kế hoạch khác nên tôi đã phải làm lại bài tập cho đến khi bàn tay của tôi chạm đúng nó. Không phải đầu tôi. Đầu tôi biết tất cả mọi thứ. Tay tôi đã phải học. Đó là một cái gì đó để các nhà thần kinh học nghiên cứu. Đây là lý do tại sao rất nhiều bậc cha mẹ nghĩ rằng con họ không hiểu họ.

Tôi thực sự không hiểu tại sao cơ thể tôi đôi lúc có thể lắng nghe những suy nghĩ của tôi nhưng đôi lúc cơ thể tôi lại không chịu nghe. Điều này gây ra những vấn đề thực sự đối với tôi đặc biệt là nếu tôi được yêu cầu làm một nhiệm vụ nào đó. Phần lớn là tôi giành chiến thắng và cơ thể tôi làm đúng, nhưng khi nó sai, giống như nó không phải là tôi mà giống như một kẻ xâm lược đang thao túng cơ thể tôi vào những khoảnh khắc đó. Tôi biết điều này nghe có vẻ hấp dẫn và đó là một điều kỳ lạ, gần giống như chứng rối loạn vận động (tic) hoặc một sự ép buộc về mặt thể chất và chống lại mong muốn của tôi. Nó dẫn đến sự thất vọng đối với tôi bởi vì nó làm tôi sợ. Tôi có một nỗi sợ hãi rằng nó sẽ chiến thắng. Về mặt trí tuệ tôi biết tôi đang tốt lên nhưng tôi không thể không chế sự sợ hãi. Tôi đang phấn đấu để khiến cơ thể của tôi vâng lời tôi hơn. Tôi cần điều này để phục hồi, chắc chắn vậy.

Tôi ước mình có thể nói chuyện

Tháng 3 năm 2009

Nếu tôi có thể nói chuyện, đó sẽ là điều tuyệt vời nhất có thể tưởng tượng được. Mặc dù tôi có thể bày tỏ suy nghĩ của tôi bằng cách chỉ tay, nhưng nó là một lựa chọn đúng sau giao tiếp bằng lời nói. Tôi tụt hậu phía sau. Không phải lúc nào tôi cũng có bảng chữ ở bên mình. Tôi đang mắc kẹt trong sự im lặng thường xuyên. Thật là cô đơn vì tôi nghĩ về những điều nói trên trong lòng nhưng bên ngoài tôi vẫn im lặng. Tôi biết ơn chiếc bảng chữ của tôi, nhưng tôi thực sự rất muốn nói chuyện. Tôi thực sự không biết lý do tại sao bộ não của tôi không kết nối với miệng tôi. Nó giống như các khớp thần kinh dừng lại ở giữa, hoặc một cái gì đó tương tự. Vì vậy tôi tạo ra các âm thanh hoặc tôi nói những điều không đúng hoặc tôi không nói gì cả. Thật là khủng khiếp khi sống trong im lặng như vậy. Tôi hài hước và vui vẻ và không ai trong độ tuổi của tôi biết điều đó bởi vì tôi không thể theo kịp trong cuộc trò chuyện hoặc vui chơi. Tôi ước mình có thể khắc phục điều này sớm hơn để tôi có thể vui vẻ với bạn bè.

Giá trị bài kiểm tra

Tháng 3 năm 2009

Trong nhiều năm tôi đã trải qua nhiều cuộc kiểm tra để chứng tỏ rằng tôi ngu ngốc như thế nào. Ít nhất đó là những gì mà tôi cảm nhận về nó. Thật là khủng khiếp khi bạn thông minh và biết rằng Sở Học Chánh địa phương (School District) coi bạn là người thiếu năng trí tuệ bởi vì bạn không thể thể hiện những gì bạn biết. Trong trường hợp của tôi, mẹ tôi cuối cùng đã cho tôi kiểm tra tư nhân theo cách mà tôi thực sự có thể trả lời trên băng chữ của tôi. Đó là lần đầu tiên tôi được trao cho một cách thức để truyền đạt kiến thức của mình trong một bài kiểm tra. Tôi mới mười tuổi và buổi kiểm tra đã cho thấy rằng vốn từ vựng của tôi ít nhất là ở cấp độ lớp mười hai mặc dù trong trường chúng tôi vẫn phải xem những cuốn sách cho trẻ mới biết đi. Toán học của tôi, môn mà cũng bị trì hoãn như vậy ở trường nơi mà họ nghĩ rằng tôi không thể đếm đến ba, là ở mức đúng độ tuổi. Thực tế trình độ toán của tôi cao hơn nhưng tôi đã không hợp tác đủ để được kiểm tra nhiều hơn. Nhờ đó tôi đã được chuyển ra khỏi chương trình giáo dục sơ đẳng của mình trong lớp tự kỷ.

Hãy tưởng tượng về kết quả kiểm tra nếu tôi kiểm tra các giáo viên về kiến thức học thuật nhưng không cho họ sử dụng lời nói, viết, hoặc các bảng chữ cái, và họ không thể ra hiệu. Nếu họ làm kém tôi có thể khẳng định, theo cách mọi người đã làm với tôi, rằng đó là vì họ có nhận thức thấp. Rõ ràng là nếu bạn lấy đi các phương tiện giao tiếp, mọi người không thể thể hiện những gì họ biết.

Giác quan kết hợp

Tháng 3 năm 2009

Thật thú vị khi nhận thức của tôi về thế giới khác với người bình thường. Nó giống như các giác quan của tôi kết hợp với nhau. Tôi nhìn thấy những phẩm chất ở người giống như màu sắc. Ý tôi không phải là sắc tộc. Ý tôi là một phẩm chất hay ánh sáng toát ra từ họ. Nó giống như một gợi ý về tâm hồn của họ, theo một cách nào đó. Nhìn thật đáng yêu. Nó giúp tôi cảm nhận được ai là người cởi mở và sẵn sàng chấp nhận tôi. Tôi cảm thấy tốt nhất với người có ánh sáng màu xanh hoặc màu tím. Những người này có xu hướng là người sống theo bản năng. Màu sắc cũng có thể thay đổi. Mẹ tôi là màu xanh nhưng mẹ có thể là màu đỏ nếu mẹ giận dữ. Cô Soma là màu tím đậm. Cô ấy là siêu xanh. Nhiều chuyên gia của tôi là màu nâu hoặc màu vàng hoặc đỏ. Tôi không thể giải thích điều đó nhưng tôi đã luôn luôn nhìn thấy nó.

Tôi cũng liếm các đồ vật. Đối với tôi chúng dường như chưa hoàn chỉnh nếu không có một hương vị. Hương vị của chúng cũng rõ ràng với tôi như vẻ bề ngoài của chúng. Tôi nghĩ rằng đây là một trong những lý do tôi vẫn còn liếm các đồ vật thường xuyên như vậy. Nếu tôi không liếm các đồ vật, tôi có thể cảm thấy khó chịu hay nó giống như tôi đã bỏ lỡ một phần của nó. Tôi biết điều này có vẻ kỳ lạ nhưng đó chỉ là một thuộc tính thú vị khác của căn bệnh của tôi.

Nếu tôi nghe các nốt nhạc trong bản nhạc, tôi nhìn thấy từng nốt nhạc bằng hình ảnh trực quan. Điều này được gọi là cảm giác kèm (synesthesia). Mỗi nốt nhạc đều có điểm khác biệt về mặt hình ảnh giống như sự khác biệt về mặt âm thanh. Bach là các hình hình học. Beethoven như những bước nhảy rất dài của lửa và ánh sáng. Prokofiev là những cảnh phức tạp của ánh

sáng và chuyển động. Mozart là các dải xoắn của ánh sáng và màu sắc tươi sáng. Jazz là các góc ánh sáng sắc nét. Opera là rất nhiều các tia chớp thực sự rất lớn và sâu. Pop là các dải ánh sáng ngắn đơn giản. Rap không phải là một cảnh đẹp. Nó giống như một mớ hình ảnh trực quan hỗn độn đầy tức giận. Tôi không thích nó, nhưng tôi thích Samba và các nhịp điệu Latin. Những thể loại này có ánh sáng và màu sắc vui nhộn rất tuyệt.

Nếu tôi nghe một bản nhạc nào đó, tôi sẽ trở nên nóng hoặc lạnh. Nó giống như một trải nghiệm đầy đủ cảm giác của âm thanh, thị giác và nhiệt độ. Nó gần giống như một chương trình 3D. Nó hoàn toàn được hấp thụ, nhưng nó không phải là sự lựa chọn của tôi. Tôi nhìn thấy nó dù tôi có thích hay không. Tôi nhận thấy không thoải mái bởi rất nhiều âm thanh nhạc lớn như opera hay R & B đang hát. Những thứ này làm cho tôi cảm thấy như có quá nhiều áp lực. Sau đó, tôi bị tấn công dồn dập bởi rất nhiều hình ảnh thị giác mạnh mẽ và quá kích thích. Nó không thú vị chút nào. Đó là lý do tại sao tôi thường không thích thanh nhạc (vocal music).

Thật thú vị để trải nghiệm mọi thứ bằng nhiều hơn một mức cảm giác. Nó có thể là một trải nghiệm trọn vẹn theo cả hai cách tốt và xấu. Xem nhạc đưa âm nhạc đến một cấp độ khác, tuy nhiên nó cũng có thể khiến cho tôi bị choáng ngợp bởi vì giác quan của tôi cung cấp cho tôi quá nhiều thông tin. Nó giống như ở bất cứ điều gì, tốt mà quá nhiều lại trở thành không tốt.

Một cách để chứng minh tôi đang giao tiếp thực sự

Tháng 3 năm 2009

Năm ngoái, khi tôi còn học lớp năm, tôi cuối cùng đã được chuyển ra khỏi lớp học cơ bản (remedial level class) của mình. Họ đưa tôi vào một lớp học của trẻ tự kỷ có ngôn ngữ với hướng dẫn học tập mà tôi sẽ không bao giờ có trước đây, lòng ghép, và tôi đã phải ngồi trong thời gian dài. Giáo viên của tôi rất tốt, nhưng mới và thiếu kinh nghiệm. Cô chưa từng dạy một đứa trẻ nào như tôi trước đây. Không ai nghĩ rằng tôi thông minh hoặc thậm chí xứng đáng được ở đó. Đó là một khó khăn hoặc tồi tệ hơn. Phản ứng ngu ngốc của tôi là chửi người phụ tá của tôi. Cô ấy biết là tôi thông minh và cố gắng bảo vệ tôi. Tôi đã cảm thấy bị cô lập bên trong và tức giận và tôi trút nó lên cô ấy. Điều đó thật không công bằng bởi vì cô ấy rất tốt với tôi. Tôi thường chửi thề và sau đó nhà trường đã nhìn thấy tôi thực sự có giao tiếp. Thật mỉa mai. Tất cả những gì tôi đã làm là chỉ vào "F- U", và họ nói, "Ồ, cậu ấy thông minh hơn rất nhiều so với chúng ta đã nghĩ." Đó là một năm tồi tệ ném đủ mọi tức giận. Bây giờ tôi cảm thấy tâm trạng rất tốt vì vậy tôi không lặp lại những sai lầm này nữa.

Nói chuyện thực sự khó

Tháng 3 năm 2009

Hôm nay tôi đã gặp giáo viên ngôn ngữ cũ của mình tại một lễ kỷ niệm cho một cậu bé mắc chứng tự kỷ. Tôi đã thấy cô ấy quan tâm và muốn điều tốt nhất cho tôi nhiều thế nào. Thật tuyệt khi gặp và nói chuyện với cô ấy. Nó khiến tôi ngạc nhiên về sự khác lạ khi gặp cô ấy vì bây giờ tôi có thể giao tiếp và nói với cô ấy những suy nghĩ của tôi khi mà trước đây tôi đã bị mắc kẹt trong sự im lặng, và điều đó thật khó chịu. Trước kia, cô thường xuyên nói với tôi rằng tôi không cố gắng, và về cơ bản cô đã nói với tôi rằng tôi không nói được vì tôi lười biếng. Tôi rất bức bối với cô ấy vì cô ấy không hiểu rằng đối với tôi nói rất khó khăn. Rất, rất, rất, rất, rất, rất, rất, rất khó khăn. Nó giống như nói chuyện trong một thế giới dưới nước mà không có lưỡi. Nói cách khác, rất, rất, rất, rất, rất, rất, rất, rất khó khăn.

Vì chúng tôi, những đứa trẻ mắc chứng tự kỷ, đều muốn nói chuyện và chúng tôi không thể nói, cho nên rõ ràng rằng nguyên nhân không phải là do những đứa trẻ lười biếng, cha mẹ lười biếng, hay cái gì khác. LÀ VÌ NÓ KHÓ! Đó là lý do tại sao bảng chữ cái là một chiếc phao cứu sinh. Trong những năm tới tôi phải luyện tập để nói chuyện, tôi có thể bày tỏ suy nghĩ và ý tưởng của mình, được học theo chương trình bình thường, và là một thành viên của một nhóm, hoặc một phần của một cuộc trò chuyện. Tôi vẫn muốn nói chuyện bằng lời nói nhiều hơn bất cứ điều gì, nhưng tôi không thể ngồi trong im lặng cho đến khi đó.

Tôi biết tất cả những người mà tôi đã từng làm việc với đều nghĩ rằng họ đang làm những điều đúng đắn và có thể đó là điều đúng đắn cho một số trẻ, nhưng không phải cho tôi. Nếu mỗi người trong số họ có thể chấp nhận tôi và tin tưởng tôi thì lúc này tôi sẽ rất hạnh phúc. Giáo viên ngôn ngữ cũ của

tôi chấp nhận tôi và hôm nay đã tận mắt nhìn thấy tôi viết và sử dụng một lượng từ vựng rất lớn và tôi thông minh và nhận ra rằng lời nói thật tuyệt vời nhưng nó quá khó để tiếp cận trong các cuộc trò chuyện. Tôi chắc chắn đó là một điều tuyệt vời cho cô ấy khi nói chuyện với một đứa trẻ trước đây bị "khóa trong im lặng". Thật là tuyệt cho tôi khi có cơ hội để nói chuyện với cô ấy ở ngoài nhà tù câm lặng của tôi. Nếu tôi có thể, tôi muốn mở khóa cho tất cả bạn bè của tôi và những đứa trẻ mắc chứng tự kỷ khác.

Piano

Tháng 3 năm 2009

Piano đang giúp tôi sử dụng bộ não của tôi theo một cách khác. Bây giờ thật khó khăn để làm những việc khác nhau với một bàn tay. Tôi dường như không thể khiến cả hai tay cùng lắng nghe. Thật bức bối khi vụng về như vậy. Tôi biết đó là một kỹ năng tôi cần phải rèn luyện. Tôi sẽ luyện và tôi sẽ làm được. Tuy nhiên, hiện nay việc đó rất khó. Giáo viên của tôi nghĩ rằng nó sẽ giúp hai bên não bộ của tôi giao tiếp tốt hơn. Tôi biết nó có thể chữa lành một số chấn thương não. Bà tôi bị ngã và bị chấn thương khủng khiếp trong não bà. Bà đã hoàn toàn bị lẫn. Bà không thể nói chuyện, ăn một mình hoặc đi bộ. Bà hồi phục và hiện nay rất ổn. Nếu chúng tôi biết căn bệnh của tôi nằm ở đâu trong não tôi, chúng tôi có thể chống lại nó một cách hiệu quả hơn. Trong khi chờ đợi, tôi sẽ phải tiếp tục luyện tập đàn piano và tập thể dục cơ thể mình. Trong mọi trường hợp, làm cả hai việc này đều có tác dụng tốt, ngay cả khi tôi không mắc chứng tự kỷ.

Sự tin tưởng, khí chất và giao tiếp

Tháng 3 năm 2009

Tôi biết mọi người tự hỏi tại sao tôi kén chọn người mà tôi sử dụng bảng chữ. Điều đó dẫn đến một số nghi ngờ bởi vì mọi người nghĩ rằng tôi lẽ ra phải sử dụng bảng chữ của mình với tất cả mọi người. Tôi đã viết về sự lo âu và tự kỷ nhưng rõ ràng là sự tin tưởng là một vấn đề trong giao tiếp. Nó giống như thế này: Tôi chỉ tay nếu tôi cảm thấy thoải mái với một người nào đó hoặc nếu tôi hoàn toàn cần phải giao tiếp. Tôi buộc mình phải học cách giao tiếp với các trợ lý của tôi ở trường học và gia sư của tôi bởi vì tôi cần được học hành. Nó luôn luôn là một con đường để tạo động lực cho tôi nếu tôi đang học, nhưng quá trình của sự tin cậy diễn ra rất chậm. Thật lạ bởi vì tôi có thể yêu quý một ai đó và thích họ ở bên và biết họ tin vào tôi nhưng vẫn không chỉ tay với họ. Đó một phần vì một số người rất thiếu kiên nhẫn hoặc dường như muốn kiểm tra tôi hay nói chuyện với tôi một cách rất trịch thượng, ngay cả khi không chủ ý, và đôi khi nó là do sự lo lắng của riêng tôi. Hai trường hợp trên đều khiến tôi ngừng cố gắng. Sau đó, người khác bị thất vọng và nó trở nên tồi tệ hơn.

Không chỉ vậy, nó sẽ hữu ích nếu tôi nhìn thấy một ánh sáng màu xanh. Tôi không có ý làm tổn thương cảm giác của bất cứ ai, nhưng một số người tôi yêu có màu nâu, màu đỏ và màu vàng. Điều này thật khó giải thích. Mẹ tôi là màu xanh và cha tôi là màu vàng. Ông là người cha vĩ đại nhất tôi có thể tưởng tượng, nhưng khi tôi nhìn thấy màu vàng, tôi trở nên căng thẳng khi chúng tôi chỉ tay. Tôi muốn tôi có thể khắc phục điều này bởi vì tôi cảm thấy căng thẳng khi đùa với bố. Tôi có thể làm phương trình toán học với bố, không có vấn đề, do đó, tôi sắp vượt qua được về vấn đề của mình. Tôi không biết lý do tại sao màu sắc của vàng hào quang lại quan trọng vì tôi tin

tưởng cha tôi, vì vậy tôi cần phải xem màu vàng như một tia nắng mặt trời, không phải một tia sáng để dừng lại.

Phụ tá của tôi là màu xanh lá cây. Đó không phải là xanh dương hoặc màu vàng. Trụ lý cũ của tôi là màu vàng. Tôi thậm chí đã vượt qua điều đó bởi vì tôi rất cần giao tiếp ở trường. Quan điểm của tôi là vàng sáng ảnh hưởng đến tình cảm của tôi. Nó giống như một cảm giác khác khiến tôi phải cẩn thận với những người tôi chỉ tay với, nhưng về mặt lý trí tôi biết rằng nó không thực sự chính xác vì một số người lớn có màu vàng hoặc các màu sắc khác. Tôi có ý định tìm một cách để chỉ tay với tất cả mọi người, mặc dù tôi không bao giờ có thể thoải mái nếu có ai đó yêu cầu tôi "Hãy sờ vào mũi của bạn." Tôi xin nói với bạn, đó là một vàng ánh sáng màu nâu đậm.

Tự kỷ và các mối quan hệ

Tháng 3 năm 2009

Mọi người nghĩ rằng người khuyết tật không quan tâm đến chuyện tình cảm. Đó là quan niệm sai lầm. Tôi cũng nghĩ đến các cô gái giống như bất kỳ cậu bé mười hai tuổi nào khác, nhưng tôi chưa sẵn sàng để tìm một người bạn gái. Tôi biết tôi cần phải rèn luyện để khắc phục căn bệnh của mình rất lâu nữa trước khi tôi trở thành một người mà một cô gái muốn yêu. Không quan trọng liệu tôi có dễ thương hay tôi có vồ tay không.

Bây giờ tôi thậm chí không muốn gặp gỡ các cô gái bởi vì tôi quá nhút nhát. Tôi cảm thấy lo lắng trong các tình huống xã hội. Tôi cần phải học cách thư giãn hơn với những người mới. Tôi hy vọng tôi có thể khắc phục điều này bởi vì tôi muốn có được một cô bạn gái khi tôi lớn hơn. Tôi cũng có mong muốn trong cuộc sống tương tự như bất cứ ai, nhưng đó sẽ là một ngọn núi khó trèo lên hơn với tôi. Đó là sự thật cho bất cứ ai rơi vào những hoàn cảnh làm thay đổi cuộc sống. Tôi biết tôi phải tốt hơn rất nhiều, phù hợp hơn trong hành vi của mình, bình tĩnh hơn và hòa đồng hơn để có một cô gái quan tâm đến tôi. Hiện giờ nó vẫn chưa nằm trong khả năng của tôi nhưng bằng việc rèn luyện chăm chỉ tôi hy vọng tôi sẽ đạt được điều đó. Xét về khía cạnh này, những đứa trẻ bình thường thật may mắn.

Tại sao một sự hỗ trợ nhỏ cánh tay lại hữu ích

Tháng 3 năm 2009

Rất hữu ích cho nhiều người mắc chứng tự kỷ khi có một người nào đó chạm vào hoặc thậm chí hỗ trợ cánh tay họ khi họ viết hoặc giao tiếp. Điều này là do rắc rối của chúng tôi liên quan đến khả năng tự bắt đầu và khiến cơ thể chúng tôi tuân theo tâm trí chúng tôi. Sự chạm nhẹ này dường như giúp mở khoá loại tê liệt tôi đã mô tả. Tôi không cần ai phải hỗ trợ nữa, nhờ sự hướng dẫn của cô Soma. Điều này thật quan trọng bởi vì khi đó mọi người nhận thấy tôi đang di chuyển bàn tay của mình một cách độc lập. Khi đó, thật khó để khẳng định đó không phải là tôi.

Một số trẻ em tôi biết cần sự hỗ trợ bằng cách chạm nhẹ khi viết hoặc chỉ tay. Với một số người, họ sẽ luôn luôn bị coi là những con rối của hỗ trợ viên của họ mặc dù sự hỗ trợ là tối thiểu. Tôi nghe nói rằng trước đây một số người ngu ngốc đã thao túng việc viết của một vài đứa trẻ. Kết quả là tất cả các hỗ trợ do đó đều bị nghi ngờ. Điều đó không hợp lý. Với rối loạn lo âu, rối loạn tự bắt đầu, và một cơ thể không tuân theo tâm trí, một chút hỗ trợ là một phao cứu sinh. Khi tôi chơi piano hay làm một số nhiệm vụ khác liên quan đến vận động tinh, tôi được chạm nhẹ vào hoặc hỗ trợ cánh tay tôi, nhưng không ai nghi ngờ đó không phải là tôi đang làm điều đó. Nó khác với giao tiếp. Một hỗ trợ cổ tay nhỏ và bạn là một zombie bị thao túng bởi một phụ huynh kiểm soát bất thường. Lý thuyết đó đã xúc phạm cả đứa trẻ và phụ huynh.

Khi tôi còn nhỏ mẹ tôi có một linh cảm rằng tôi hiểu tất cả mọi thứ. Đó là khi ABA thống trị cuộc sống và gia đình tôi. Tôi yêu The Jungle Book và tôi đã có một cuốn sách ảnh với những câu chuyện Disney. Một ngày, tôi ngồi với mẹ tôi và mẹ đã nhẹ hỗ trợ cánh tay tôi. Mẹ tôi đã yêu cầu tôi tìm

các nhân vật. Tôi đã làm tất cả một cách hoàn hảo. Mẹ đã vui mừng và nói với bố tôi rằng tôi hiểu mọi thứ. Bố nói, "Em có chắc chắn rằng em đã không vô tình di chuyển cánh tay của con không?" Tôi nhớ cuộc trò chuyện này cũng bởi vì nó rất khó chịu với tôi. Tôi nghĩ mẹ muốn biết liệu mẹ có làm tôi di chuyển tay không.

Đó không phải lỗi của bố. Đó là những lý thuyết mà bố đã được dạy để tin rằng bất kỳ hỗ trợ nào đều có tác động, cho dù là vô tình. Bố bảo mẹ thử lại mà không hỗ trợ. Tất nhiên tôi làm sai hết. Đây là bằng chứng rằng tôi đã không thực sự biết những nhân vật của bộ phim yêu thích của mình. Nó thật tồi tệ bởi vì mẹ tôi đã không kiên quyết trong lần thử lại này. Mẹ không tin vào bản năng của mình. Làm thế nào tôi có thể nói với mẹ là mẹ đã đúng? Tôi đã chết trong lòng một ít vì tôi đã đến gần với tự do nhưng ABA lại thắng. Nếu bạn thấy trái tim tôi, nó như bị xé thành từng mảnh. Phải mất nhiều năm để tìm được một cách thể hiện lại với mẹ tôi những gì tôi biết. Lần này mẹ tôi đã không bỏ cuộc dù không có ai tin mẹ. Nhờ đó trái tim tôi được chữa lành.

Bị chặn lại trong các cuộc thảo luận

Tháng 3 năm 2009

Chuyên gia trị liệu của tôi được mời trình bày một bài phát biểu tại một hội nghị về tự kỷ. Cô hỏi tôi và cha mẹ tôi liệu cô có thể trình bày về tôi. Cô quay phim tôi giao tiếp mỗi lần tôi gặp cô. Cô nghĩ tôi có rất nhiều điều để dạy cho mọi người. Tôi rất lo lắng về nó, nhưng tôi cũng hoan nghênh cơ hội để dạy các chuyên gia trong lĩnh vực tự kỷ về những kinh nghiệm của tôi với chứng tự kỷ và những thách thức giáo dục của tôi. Hôm qua cô nói với mẹ tôi rằng đề xuất trình bày của cô đã bị từ chối vì tôi sử dụng bảng chữ do người khác giữ. Chuyên gia trị liệu của tôi nói với họ rằng tôi chỉ tay một cách độc lập và không ai chạm vào tôi khi tôi chỉ tay. Những người điều hành hội nghị nói với cô ấy rằng phương pháp giao tiếp của tôi không được chấp nhận. Tôi đoán việc ai đó giữ một mảnh giấy trước mặt tôi với các chữ cái trên đó là thực sự can thiệp, vì vậy tôi chắc chắn có thể hiểu được lý do tại sao họ không muốn câu chuyện của tôi được kể ra.

Điều đó không quá ngạc nhiên. Một số người không muốn công nhận sự thật. Nếu tôi đang làm những gì tôi làm, điều đó có nghĩa là những người khác cũng có thể. Nếu họ không chịu công nhận nó, họ không cần phải thay đổi cách họ dạy cho trẻ em. Tôi cười vì họ nghĩ rằng tôi là một kẻ lừa đảo và họ không bao giờ tìm hiểu tôi, gặp tôi, hay thậm chí xem một bộ phim của tôi. Tôi đoán rằng việc xem những bộ phim đó và đặt câu hỏi với chuyên gia trị liệu của tôi sẽ là quá mạo hiểm. Một người nào đó có thể được thuyết phục rằng một đứa trẻ tự kỷ chậm phát triển lại thực sự có tư duy bình thường. Điều đó có nghĩa rằng họ sẽ phải nhìn nhận tự kỷ theo một cách mới. Không thể để điều đó xảy ra. Chỉ bằng là đàn áp ngay những quan điểm thay thế này.

Nó xảy ra với tôi vào một thời điểm khác khi một bài phát biểu mà tôi đã viết cho một bữa tiệc tối đã được in trong một tạp chí. Giám đốc chương trình đã nhận một cuộc gọi từ một chuyên gia về tự kỷ. "Hãy thận trọng với sự thật đó và với việc cậu ấy có thực sự viết điều đó. Tôi chưa bao giờ thấy kiểu kỹ năng ngôn ngữ cao thế này trong hai mươi lăm năm làm việc với trẻ tự kỷ. Nếu cậu ấy thực sự đã viết ra nó, cậu ấy là một trường hợp đặc biệt." Tôi cảm thấy rất tức giận khi giám đốc nói với tôi điều này. Tôi nói với ông ấy rằng cô ấy đã bị che mắt bởi những thành kiến chuyên môn của mình. Ông ấy nói với tôi rằng khi đó ông ấy đã nói với cô ấy rằng ông ấy đoán tôi là một người rất đặc biệt.

Có phải tôi đang sợ rằng họ sẽ muốn tin rằng tôi là một kẻ lừa đảo hoặc một kẻ khờ khạo được rèn luyện tốt hơn là tôi là ai? Nếu tôi bị đột quỵ, tôi sẽ trở nên chậm phát triển ư? Tôi không thể nói chuyện hay di chuyển theo cách tôi muốn. Điều gì sẽ xảy ra nếu tôi là người khiếm thính hoặc bị bại não? Điều đó có nghĩa là tôi không thể nghĩ ư? Nếu tôi có thể nói, tôi là người thông minh nhưng vì tôi chỉ tay và đánh máy nên tôi không thông minh ư? Bởi vì một người nào đó giữ bảng chữ giúp tôi nên tôi không tự mình chỉ tay còn nếu tôi làm tại bàn với máy tính của mình thì là tôi đang chỉ tay ư? Nếu bạn không tin vào tôi, thì nó có nghĩa tôi là một kẻ gian lận ư, hay là các chuyên gia không cởi mở?

Tại sao không để cô ấy trình bày? Họ có thể tranh luận hay không đồng ý và không công nhận tôi vì bản thân họ. Bằng cách không để cho tôi được công nhận họ tiết lộ rằng bài viết của tôi cần phải được xem xét và tôi sẽ theo đuổi các kênh khác để kể câu chuyện của mình thay vì qua các chuyên gia chuyên nghiệp. Tôi cười vì tôi nhận ra rằng tôi đã luôn luôn cảm thấy sợ hãi với các chuyên gia của tôi, nhưng ở một khía cạnh nào đó sự hiện hữu của tôi cũng khiến họ sợ hãi.

Ngôn ngữ ký hiệu

Tháng 3 năm 2009

Nhiều người hỏi tôi tại sao tôi không giao tiếp bằng ngôn ngữ ký hiệu. Họ nghĩ rằng vì tôi bị hạn chế ngôn ngữ bằng lời nói nên ngôn ngữ ký hiệu là hình thức giao tiếp hợp lý với tôi. Nhưng không phải vậy vì nhiều lý do. Thứ nhất, tôi nghe được. Tôi đang hướng tới lời nói và nói chuyện, không phải ngôn ngữ hình ảnh. Tôi cũng bị khó khăn trong vận động tinh nên các hình dạng tay trong ngôn ngữ ký hiệu thực sự khó khăn đối với tôi.

Mẹ tôi biết ngôn ngữ ký hiệu. Mẹ đã dạy tôi một số nhưng là để cho vui, không phải là để tôi giao tiếp. Mẹ tôi nói với tôi rằng ngôn ngữ ký hiệu sử dụng biểu cảm trên khuôn mặt và khuôn mặt của tôi thì thường xuyên vô cảm. Nó có một dạng văn phạm khác và tôi sử dụng tiếng Anh và suy nghĩ bằng tiếng Anh, không có ký hiệu. Tôi sử dụng một lượng từ vựng lớn. Mẹ tôi nói với tôi rằng trong ngôn ngữ ký hiệu có ít sự lựa chọn từ hơn. Ví dụ có một ký hiệu cho từ "lớn" và bạn sử dụng nét mặt và các cử động cánh tay lớn hơn hoặc nhỏ hơn để thể hiện. Nếu tôi đánh máy hoặc chỉ vào bảng chữ tôi có thể diễn đạt được cụ thể hơn. Tôi có thể viết "lớn, rất lớn, khổng lồ, vĩ đại...."

Chỉ tay và đánh máy có hiệu quả cao với tôi bởi vì tôi không cần tạo hình dạng bàn tay qua vận động tinh một cách chính xác. Một số người nghĩ rằng tôi nên dừng việc chỉ tay và chuyển sang ngôn ngữ ký hiệu. Ngay cả một nhà thần kinh học mà tôi đã gặp ban đầu cũng gợi ý nó cho tôi. Nó sẽ kết thúc khả năng thể hiện bản thân của tôi vì tất cả những lý do tôi đã liệt kê. Trong đầu tôi đang nghĩ bằng các từ tiếng Anh và tôi sử dụng những từ ngữ đó trên bảng chữ cái hoặc bàn phím của tôi.

Cảm giác vị trí cơ thể

Tháng 3 năm 2009

Nếu tôi nhắm mắt lại, tôi không biết tay tôi ở đâu. Bây giờ tôi hiểu rằng đó là một cảm giác gọi là cảm giác vị trí cơ thể, cho phép chúng ta biết cơ thể chúng ta đang ở đâu trong không gian. Cảm giác vị trí cơ thể của tôi bị đảo lộn. Tôi cần đôi mắt của tôi nói cho tôi biết tay và chân của tôi đang ở đâu. Điều này thật khó khăn bởi vì nó có nghĩa là tôi phải chú ý đến cơ thể tôi bằng mắt. Nó ảnh hưởng tới nhiều môn thể thao thể chất, đặc biệt là nếu tôi không thể nhìn thấy đôi chân của tôi. Vào ban đêm, điều đó thật không dễ chịu chút nào bởi vì tôi không thể nói tôi đang ở vị trí nào trên giường trong bóng tối. Tôi có xu hướng sử dụng chăn để tạo cho tôi một lực đè lên người bằng cách quấn nó xung quanh mình để tôi có thể cảm thấy vị trí cơ thể tôi. Nó giúp ích rất nhiều. Tôi luôn luôn làm điều đó, thậm chí vào những ngày nóng, bởi vì tôi phải biết cơ thể của tôi ở đâu. Việc tập thể dục của tôi giúp tôi cảm nhận được cơ thể mình nhiều hơn. Cơ thể tôi đang bắt đầu kết nối nhiều hơn với bộ não của tôi. Tôi quyết tâm vượt qua thách thức này.

Hôm nay trong buổi tập đàn piano, tôi đã sử dụng cả tay phải và tay trái cùng lúc. Trước đây điều này không thể xảy ra. Tôi cũng có thể thực hiện các bài tập liên quan đến sự phối hợp nhiều hơn trước đây. Tôi muốn có khả năng phối hợp. Tôi tin rằng nó sẽ giúp tôi sống trọn vẹn hơn. Cơ thể của tôi đã làm chủ toàn bộ cuộc sống của tôi. Tôi muốn xoay chuyển tình thế.

Được giải thoát nhờ công nghệ hỗ trợ

Tháng 3 năm 2009

Tôi hy vọng sẽ có được một thiết bị hỗ trợ giao tiếp tốt hơn. Tôi rất vui khi có cơ hội thử nghiệm một thiết bị như vậy và thử những thiết bị khác. Tôi nghĩ rằng nó sẽ rất tuyệt, giống như có khả năng nói chuyện. Thay vì có ai đó đọc những lời của tôi, tôi gõ và nhấn một nút và máy nói những lời của tôi. Nó gần giống như giọng điệu của tôi. Tôi biết nó không phải là hoàn hảo nhưng nó tốt hơn nhiều so với những gì tôi đã có cho đến bây giờ. Đó là sự tự do.

Hôm qua với một thiết bị tôi mượn, tôi đã nói chuyện qua điện thoại. Thật sự rất tự do. Không chỉ là "Bạn khỏe không?", mà là một cuộc trò chuyện thực sự. Tôi nói đùa. Họ cười. Họ hỏi tôi các câu hỏi. Tôi trả lời. Cũng giống như bạn thường làm. Chỉ có điều đó là lần đầu tiên của tôi. Nó rất có ý nghĩa với tôi khi có tiếng nói của riêng mình, nói những suy nghĩ của mình với những người khác. Tôi gần mười ba tuổi vì vậy tôi muốn nói đó là vấn đề thời gian.

"Thuyết Tâm ý"

Tháng 3 năm 2009

Thật là bức bối khi những người thông minh hiểu lầm tôi. Tôi đoán đó là vì tôi hy vọng họ sẽ nhìn nhận đúng về tôi. Tôi thực sự thấy bản thân mình bình thường bên trong tâm hồn nhưng kết nối giữa tâm trí và cơ thể bị chặn lại, vì vậy tôi làm những điều tôi không muốn làm như vỗ tay hoặc lấy những thứ tôi không nên lấy. Tôi không thể làm những điều tôi muốn làm như nói chuyện, khiêu vũ, chơi bóng rổ, hoặc viết ngay ngắn. Tôi không thể ngăn chặn cảm xúc của mình khỏi bộc lộ ra ngoài cơ thể của mình qua việc vỗ tay, tròng mắt, hoặc gồng mình lên, nhưng tôi có thể hiểu được khó khăn của tôi. Trông tôi có vẻ kỳ quặc. Tôi giao tiếp bằng mắt kém. Tôi không hòa đồng với mọi người nếu tôi lo lắng. Tôi stim. Tôi dường như không thông cảm với người khác vì tôi không ôm hoặc di chuyển khỏi ghế sofa của tôi để chia sẻ không gian trừ khi được yêu cầu. Tôi không tự bắt đầu tốt, nhưng nó không có nghĩa là tôi không có nhiều sự đồng cảm. Tôi quan tâm đến người khác. Tôi yêu mọi người. Tôi lo lắng cho mọi người. Tôi cần mọi người quan tâm đến tôi. Cũng giống như bất cứ ai khác.

Hôm qua một nhà chuyên môn làm việc với tôi đã cho rằng lý do tôi không cảm thấy thương em gái tôi khi cô ấy gặp một vấn đề liên quan đến bóng đá là vì, là một người mắc chứng tự kỷ, tôi thiếu "thuyết tâm ý" (khả năng hiểu được tâm ý của người khác), hoặc thiếu sự đồng cảm với quan điểm của người khác. Sau khi nhìn nhận mình theo cách của cô ấy, tôi đã rất ngạc nhiên rằng cô ấy giải thích hành vi của tôi thông qua lăng kính của lý thuyết tự kỷ, chứ không phải chỉ nhìn vào tôi. Tôi biết lúc đầu em tôi đã rất buồn và thất vọng, nhưng cô nhanh chóng hồi phục và đang làm tốt trong thể thao. Phản ứng của tôi là không phải do thiếu sự đồng cảm. Nó chỉ không có

về giống như một thảm họa với tôi. Cô ấy cho rằng cho dù nó không phải là thảm họa, tôi vẫn cần phải có sự đồng cảm với sự đau khổ của em tôi. Điều này có thể đúng. Mặt khác, tôi đã gặp hàng ngàn sự từ chối và tổn thất nhỏ trong cuộc sống của tôi tương tự như tình trạng của em tôi. Hàng ngày tôi phải đối phó với những điều khó chịu này với rất ít sự đồng cảm từ mọi người. Tuy nhiên, tôi cố gắng để chu đáo khi tôi có thể. Tôi không thể gọi điện thoại cho mọi người hoặc tự đến ôm họ, nhưng nếu tôi có thể sử dụng bảng chữ cái hoặc bàn phím, tôi sẽ hỏi họ đang gặp vấn đề gì. Cả bố và mẹ tôi đều chỉ ra rằng tôi chu đáo về mặt này.

Tôi chắc rằng những người đang phải đối phó với các vấn đề lớn hiểu được những gì tôi đang nói. Tôi có thể cố gắng để hiểu nhiều hơn về những tổn thất nhỏ, nhưng nó không phải là con đường một chiều. Cảm giác của tôi thường bị tổn thương khi mọi người lừa tôi đi, hoặc gồng mình lên khi ở gần tôi, hoặc bỏ đi chỗ khác. Tôi biết tôi kỳ quặc nên tôi chịu trách nhiệm và tôi sẽ luyện tập để khắc phục nó, nhưng có phải tất cả những người này cũng thiếu thuyết tâm ý không vì họ không cố gắng để hiểu hoàn cảnh của tôi? Tôi xin mọi người hiểu rằng tôi không thể hiện nhiều cảm xúc không có nghĩa là tôi không quan tâm.

Có thể là các dạng tự kỷ khác có khiếm khuyết nhiều hơn trong khía cạnh "thuyết tâm lý." Nếu những người này có ngôn ngữ thì sẽ rất dễ dàng để giả định rằng những người tự kỷ không lời cũng giống như vậy. Làm thế nào chúng tôi có thể thể hiện điều ngược lại khi chúng tôi bị nhốt ở bên trong?

Tự kỷ là một hố sâu

Tháng 4 năm 2009

Hôm nay tôi đã thấy một cậu bé mắc chứng tự kỷ, người bị khóa chặt trong thế giới nội tâm của mình. Thật khó để có thể chứng kiến và nhớ điều đó. Người giúp đỡ cậu đã rất cố gắng để thu hút sự chú ý của cậu nhưng cậu bị lạc trong thế giới cảm giác của mình và không quan tâm đến cô ấy. Cô ấy đã cố gắng để giúp đỡ và cậu chống lại cô ấy. Tuy nhiên, tôi nghĩ rằng cậu thông minh.

Tự kỷ là giống như một hố sâu chứa đầy cát đang chặn hết đường ra. Bạn thấy rằng mọi người đang cố gắng giúp đỡ, nhưng nó không dễ để di chuyển trong cát. Nếu bạn cố gắng, bạn có thể làm đảo lộn cát lên và lún xuống sâu hơn. Nếu bạn không làm gì cả, bạn lại buồn bên trong lòng. Nếu bạn trốn vào trong các giác quan của mình, bạn thoát khỏi sự thất vọng thối nát, do đó nó giống như một loại thuốc. Đó là đỉnh cao của ánh sáng và màu sắc. Sau đó, thậm chí còn khó khăn hơn để tiếp cận với đứa trẻ tự kỷ vì cậu ấy đang ở trong một cái hố sâu, trong cát đang lún xuống, và cậu đang xem một màn trình diễn ánh sáng laser trong đầu mình. Thật cô đơn trong hố sâu, ngay cả khi có những người yêu thương ở gần đó. Cậu bé này đã không thể kết nối với mọi người và tôi thấy thật bức bối cho các gia đình trong tình huống này. Cậu ấy giống như một con ma, vì cậu ở đó, nhưng như không ở đó. Tuy vậy, cậu vẫn ở đó về mặt nội tâm, nghe, nhìn và cảm nhận, nhưng cậu đang ở rất xa. Đó là một con đường dài để kết nối với người khác. Cậu có một chuyến đi dài vì cậu bị lạc trong thế giới của riêng mình. Stim thống trị cuộc sống của cậu nên cậu không quan tâm đến mọi người.

Phải làm gì cho cậu ấy đây? Cậu ấy cần giao tiếp, tôi chắc chắn, không chỉ cần đếm số hoặc lặp đi lặp lại những từ ngữ, những điều họ tiếp tục cố

gắng làm với cậu ấy. Cậu ấy cần phải thoát ra được và làm những điều mà có thể gắn kết tâm trí với cơ thể của cậu. Cậu ấy cần các quy tắc. Cậu ấy hay xâm phạm và quấy rối. Nó nhắc nhở tôi cũng phải luyện tập nhiều hơn về điều này. Cậu ấy không bị lạc nếu cậu ấy được chỉ cho cách leo lên khỏi hố đến một cuộc sống bên ngoài bởi vì vẫn có những người yêu quý cậu ấy, muốn hiểu bên trong tâm hồn cậu ấy, chứ không chỉ là hành vi bên ngoài.

Nâng cao nhận thức về cơ thể thông qua tập thể dục

Tháng 4 năm 2009

Nhiều người mắc chứng tự kỷ thích bơi lội. Tôi có thể ở trong bể bơi hàng giờ cho đến khi người tôi đen sạm lại. Tôi có thể đi vào một hồ bơi hoặc đại dương đóng băng. Tôi cảm thấy lạnh nhưng tôi cần phải ở trong nước. Nó quá hấp dẫn đến nỗi tôi phải làm điều đó. Đó là bởi vì trong nước, tôi có thể cảm thấy toàn bộ cơ thể mình. Trong nước, tôi cảm thấy đôi chân của tôi và thân người tôi và cánh tay của tôi. Thật tốt khi được ở trong nước vì nó tác động một lực nhẹ lên cơ thể tôi. Bên ngoài nước, tôi cần phải nhìn thấy vị trí đôi chân mình. Trên đất khô tôi cảm thấy như cơ thể tôi không thật hay đôi khi thậm chí không phải là một phần của tôi. Tình trạng này bắt đầu tốt hơn nhờ việc tập thể dục của tôi. Cơ thể tôi đang lắng nghe nhiều hơn và trở nên phối hợp nhiều hơn. Bây giờ tôi có thể làm những điều mà trước đây tôi không bao giờ làm được như cử động cả hai bên và giữ thăng bằng trên một quả bóng tập thể dục để tập nâng người (sit-ups). Nếu tôi đánh thức được cơ thể mình dậy, tôi sẽ trở nên tốt hơn.

Để có khả năng phối hợp cũng là điều quan trọng. Gia đình tôi ai cũng năng động và khỏe mạnh. Thật khó chịu khi một mình tôi không khỏe mạnh. Tôi rất mừng vì tôi cũng có thể có được sức khỏe tốt hơn. Khi mẹ tôi lần đầu tiên bắt đầu tập luyện thể dục ngoài trời với tôi, tôi phản đối bởi vì nó rất khó, nhưng mẹ đã kiên trì và nỗ lực rất nhiều và còn thuê một huấn luyện viên tuyệt vời cho tôi. Anh ấy nghĩ cách đánh thức các cơ bắp của tôi. Bây giờ tôi thích tập thể dục. Thật khó tin bởi vì trước đây tôi không bao giờ muốn tập thể dục. Tôi hy vọng sẽ kết nối cái cơ thể chẳng ra gì của tôi, như tôi luôn nghĩ về nó, với tâm trí của tôi. Cơ thể tôi không phải là quá tệ. Nó chỉ không kết nối. Tôi tin rằng tập thể dục sẽ xây dựng các kết nối thần kinh

của tôi. Tôi thường cào rách chân mình bởi vì tôi rất ghét cơ thể của mình. Giờ thì không vậy nữa. Đôi chân tôi đang chạy, đi bộ đường dài, đạp xe đạp, đi xe scooter, khá tốt. Giống như bất cứ ai. Sẽ là một quá trình lâu dài để đạt được tình trạng tốt nhưng tôi nghĩ rằng một người mắc chứng tự kỷ cũng có thể làm được.

Các gia đình buồn

Tháng 4 năm 2009

Không chỉ trẻ em mắc chứng tự kỷ trở nên chán nản. Cha mẹ họ cũng vậy. Tôi thường xuyên chứng kiến điều này. Các bậc cha mẹ trông rất đau buồn hoặc kiệt sức. Một số có vẻ như đã bó tay đứa con của mình. Thật dễ dàng để hiểu lý do tại sao. Những đứa trẻ này rất hạn chế và không tuân theo các quy tắc nên các bậc cha mẹ bắt đầu tức giận. Thật khủng khiếp, vì thường đứa trẻ chỉ là không thể kiểm soát xung động của mình hoặc không thể kiểm soát cơ thể của mình. Ví dụ, tôi thấy một đứa trẻ không thể ngồi yên tại một bữa tiệc tối. Đối với tôi dường như cậu ấy lo lắng và bị choáng ngợp. Với cha của cậu, cậu thật đáng xấu hổ và gây rối. Người cha có vẻ tức giận và cũng thực sự buồn. Ông trông rất mệt mỏi và thậm chí tuyệt vọng trong trạng thái mất bình tĩnh. Người con trai không có ác ý. Không phải cậu hư. Cậu phải chịu đựng gấp đôi vì cậu không thể vượt qua thế giới cảm giác đang áp đảo của mình, cơ thể của mình và nỗi buồn của mình, và tiếp đó cậu bị hiểu lầm bởi những người mà cậu yêu thương nhất. Cha cậu rất yêu cậu. Tôi có thể thấy điều đó. Ông cũng phẫn nộ với gánh nặng mà con trai mình phải mang. Có lẽ nếu ông hiểu rõ hơn những gì con trai ông đã phải trải qua, nó sẽ giúp hàn gắn mối quan hệ của họ. Thật đau lòng khi nhìn thấy cả hai phải chịu đựng rất nhiều.

Sự bắt đầu của tôi với Phương pháp Gọi ý Nhanh

Tháng 4 năm 2009

Lần đầu tiên tôi truyền đạt vượt nhu cầu trước mắt của mình là với mẹ tôi lúc tôi bảy tuổi. Mẹ tôi hỏi tôi tại sao trước đây tôi không cho mẹ biết rằng tôi có thể viết. Tôi nói với mẹ rằng tôi không biết làm thế nào để cho mẹ biết. Những người tự kỷ không có phương tiện để tự mình leo ra khỏi hố sâu. Xin dạy chúng tôi làm điều đó và chúng tôi sẽ không còn có vẻ ngớ ngẩn nữa. Chính nhờ khả năng thiên tài của cô Soma mà cô ấy đã tìm ra cách để dạy chúng tôi giao tiếp. Thật ngạc nhiên với tôi rằng mặc dù cô có những thành tích, nhưng hàng ngày cô vẫn phải chiến đấu chống lại sự nghi ngờ của các chuyên gia. Rất nhiều người không thừa nhận phương pháp của cô. Hãy nghiên cứu về nó và tự mình đánh giá nó. Ý tôi là, hãy dừng việc tấn công những thứ mà bạn không biết gì về chúng!

Cô Soma đã dạy tôi phải nỗ lực để giao tiếp thực sự. Lúc đầu, điều đó thật khó khăn và tôi đã hung hăng và nhéo cô. Không phải chỉ có tôi làm điều đó. Cánh tay của cô có nhiều vết nhéo. Điều đó không làm phiền cô. Cô tiếp tục yêu cầu tôi học. Không phần thưởng hoặc cù hoặc khen "giỏi lắm" hoặc nói "không." Cô ấy đã dạy tôi về khoa học trong buổi đến thăm đầu tiên của tôi. Thật kỳ lạ bởi vì nó thật tiến bộ. Không ai làm điều đó trước đây. Thật là tuyệt khi cô biết tôi thông minh. Ở trường tôi bị coi là chậm phát triển trí tuệ. Trong văn phòng của cô Soma, tôi là người có năng khiếu. Cô rất kiên quyết và không cho tôi thoái thác bất cứ điều gì. Điều này giúp tôi làm việc và cố gắng.

Tôi nhớ câu độc lập đầu tiên tôi chỉ với cô Soma là "Chạm vào mũi của tôi." Tôi đoán tôi nghĩ rằng các nhà giáo dục muốn tôi làm điều đó. Cô nói, "Không, không, không. Chúng ta không làm điều đó ở đây." Tự do! Cô ngay

lập tức biết tôi muốn gì. Cô đã dạy tôi phải ngồi học trong bốn mươi lăm phút không có nghỉ ngơi, không cù, không có thức ăn. Nó giống như một phép màu sau nhiều năm tôi phải làm các bài tập lặp đi lặp lại và im lặng. Tất nhiên khi giáo viên tại trường học của tôi và giám sát ABA của tôi quan sát tôi trong những ngày đầu tôi ở đó, họ chỉ thấy các gợi ý. Soma không phủ nhận các gợi ý. Duh! Phương pháp của cô được gọi là Gợi ý nhanh (Rapid Promptings). Nếu cô gọi nó là "Flashcard chậm (Slow Flashcards)" chắc sẽ không sao? Tôi đã trải nghiệm giao tiếp thực sự đầu tiên của tôi và tất cả các chuyên gia của tôi chỉ nhìn thấy những gợi ý, chứ không phải là giao tiếp.

Tôi là một người mới bắt đầu. Tôi tự hỏi sao họ có thể không hiểu được điều đó? Ý tôi là, đó là một kỹ năng. Nó cần có thời gian. Tôi thấy ngạc nhiên là họ chỉ nhìn thấy các gợi ý nhưng lại bỏ lỡ giao tiếp của tôi. Có phải ABA cho rằng gợi ý của họ thì được còn của cô Soma thì không? Họ thường xuyên nhắc nhở tôi trong buổi học Flashcard của tôi. Ghi chú ABA của tôi chỉ ra liệu tôi có cần một gợi ý không hoặc liệu tôi đã nắm vững được một bài tập chưa. Họ không thể hiểu rằng tôi cần cô Soma gợi ý khi đó, nhưng bây giờ tôi đã làm chủ được nó?

Với tôi dường như rất nhiều người đang thực sự mù quáng bởi những thành kiến chuyên môn của họ. Cha tôi có một câu chuyện đùa về một nghiên cứu sinh tiến sĩ vật lý mà ông biết. Ông ấy đã mô tả nghiên cứu của mình và ông ấy nói, "Các dữ liệu không phù hợp với mô hình đã được chúng tôi bỏ đi." Các nhà khoa học bị sốc vì nếu dữ liệu không phù hợp với mô hình mà bạn điều chỉnh mô hình để phù hợp với các dữ liệu, bạn không vờ như dữ liệu không tồn tại, nhưng trong trường hợp đó, đó chỉ là do tiếng Anh của ông ấy kém. Tôi nghĩ rằng các chuyên gia của tôi đã bỏ dữ liệu của cô Soma đi vì nó thách thức mô hình của họ. Tôi nghĩ rằng tôi có quyền khó chịu với họ. Giám sát ABA của tôi nói với mẹ tôi rằng tôi có thể giao tiếp

hay không cũng không có gì khác biệt. Tôi sẽ tiếp tục được dạy như cũ với các Flashcards và các bài luyện tập như thể tôi vẫn không biết động từ, loại từ, tính từ, đại từ và những điều tương tự. Đó là lúc bố mẹ tôi quyết định dừng chương trình ABA. Mẹ tôi nói với tôi rằng toàn đội đã ngồi tranh luận với mẹ rằng tôi không thể thực sự giao tiếp bởi vì tôi đã không giao tiếp với họ.

Làm sao tôi có thể giao tiếp với họ? Tôi chỉ nhận được các bài tập hoặc được sửa đổi hành vi. Tôi giao tiếp với họ bằng cách nào đây? Thể hiện ra một cách tự nhiên bằng một kế hoạch phóng đại ư? Nói chuyện là không thể. Viết tôi có thể làm với sự hỗ trợ nhưng họ không cho tôi làm điều đó. Phương pháp Gọi ý nhanh (RPM) thì họ nghĩ là thứ khoa học của lang băm. Vậy thì còn lại cái gì? Các dữ liệu không phù hợp với mô hình đã bị họ ném đi. Nếu tôi câm lặng ở đó, tôi phải câm lặng ở khắp mọi nơi, kể cả trong nội tâm.

Tôi luôn luôn biết ơn cô Soma vì đã cứu tôi. Cô ấy đã giúp tôi giao tiếp và vượt qua sự oán giận của tôi. Điều này cuối cùng đã giải phóng tôi để tôi phát triển như một con người. Tôi có những vị anh hùng của riêng mình; bố mẹ tôi, cô Soma, và một số người khác, những người công nhận tôi và giúp tôi hòa nhập với đời sống. Hàng ngày tôi nhận ra tôi may mắn thế nào khi đã được giải phóng khỏi sự im lặng và được rất nhiều người chào đón như một người bạn và bình đẳng. Cuộc đấu tranh của tôi chưa kết thúc nhưng bây giờ tôi có thể nhờ các chuyên gia của tôi giúp tôi.

Nhớ rằng tôi có hai bên

Tháng 4 năm 2009

Tôi có thói quen chỉ rửa một tay. Tôi thường quên bàn tay phải của mình và cần phải được nhắc nhở để rửa nó. Cha tôi cho rằng điều đó có thể phản ánh sự thiếu kết nối giữa hai bên não bộ của tôi. Đó là một đầu mối nữa để mở khóa tự kỷ.

Trí nhớ ngắn hạn, trí nhớ dài hạn và khả năng ghi nhớ hình ảnh

Tháng 4 năm 2009

Trí nhớ ngắn hạn của tôi rất tệ. Tôi dễ dàng bị phân tâm khỏi mục tiêu của mình. Có lẽ đó không phải là trí nhớ. Có lẽ đó là sự chú ý. Tôi biết đó là một vấn đề lớn. Nó làm tôi rất bức mình. Nó luôn luôn khiến cho mọi người giận tôi. Tôi bị lạc trong đầu mình nếu tôi bị phân tâm. Ví dụ, nếu tôi mặc quần áo đôi khi tôi làm tốt và hoàn thành trong một vài phút một cách độc lập. Nhưng có lần, tôi thực sự như bị mộng du. Tôi chạy trốn hoặc vỗ tay hoặc nhìn chăm chăm vào không gian. Tôi chỉ đi một chiếc tất, hoặc chỉ mặc quần, sau đó tôi đang như bị thôi miên, đi tới đi lui, thực hiện một nửa nhiệm vụ của mình. Tôi đi đâu? Tôi không biết. Nó như thể tôi ở đây. Tôi không. Thật tệ bởi vì tôi thường xuyên cần hướng dẫn để thực hiện mọi thứ. Nếu ai đó nói với tôi "Đã xong!" Tôi sẽ giống như, "Huh?" Nó giống như tôi đang bị xóa hết mọi suy nghĩ. Tôi cần phải được nhắc nhở về những gì tôi đang làm.

Thật không dễ chịu chút nào. Tôi cảm thấy như đó là một cơn động kinh hoặc một cái gì đó nhưng tôi đã được kiểm tra khi tôi còn nhỏ và họ nói rằng tôi không bị động kinh. Mặt khác, một số điều tôi lại nhớ mãi. Tôi có thể thấy toàn bộ các trang sách trong đầu mình. Tôi có thể bị phân tâm bởi những ký ức của mình. Đó là một nghịch lý nữa của chứng tự kỷ. Tôi không quên chuyện từ mười năm trước nhưng tôi lại không thể nhớ hoàn tất việc mặc quần áo. Đó là một điều nữa khiến cho mọi người nghĩ tôi ngu ngốc khi tôi không ngốc.

Tôi có thể nhớ những chi tiết trong các cuốn sách, các cuộc trò chuyện,

và những thứ khác rất rõ. Đó là một điều khủng khiếp vì đầu tôi chứa đầy những điều không cần thiết, nhưng nếu tôi cần phải nói một từ thì tôi lại không thể nhớ ra nó, hoặc ít nhất là miệng tôi không thể. Không có giả định về việc trợ giúp trí thông minh. Nó giống như các ống dẫn bị hỏng. Nó giống như kiến thức của tôi bị gián đoạn trên đường vào miệng tôi. Đó là nhược điểm của chúng này.

Chúng tôi nghĩ. Chúng tôi hiểu. Chúng tôi biết. Chúng tôi phải ngồi và vỗ tay và gây khó hiểu và sau đó chúng được xem là chậm phát triển trí tuệ. Có thể có một số người mắc chứng tự kỷ chậm phát triển trí tuệ, nhưng không nhiều như bạn nghĩ. Chúng tôi thất bại trong các bài kiểm tra trí thông minh bởi vì chúng tôi đang bị một chứng rối loạn diễn đạt. Chúng tôi ở đó, nhưng lại bị khóa, và chỉ có một vài người trong chúng tôi được chỉ cho lối thoát.

Suy nghĩ của tôi bị lạc trên đường vào miệng của tôi, nhưng cảm ơn Chúa chúng không bị lạc trong việc chỉ tay của tôi. Tôi không biết lý do tại sao điều này xảy ra nhưng nó chỉ là như vậy. Tâm trí là một thế giới mà chúng ta vẫn chưa hiểu được. Chúng ta phải tìm hiểu nhiều về các khía cạnh của bộ não. Không ai hiểu tự kỷ về mặt thần kinh nhưng đó là lý do tại sao không một phương pháp điều trị nào nên được xem là thuyết phúc âm. Tôi biết tôi đang nói huyền thuyên từ trí nhớ đến giao tiếp đến điều trị nhưng chúng liên quan với nhau. Tôi nhớ tất cả các buổi tập luyện của mình. Tôi không thể truyền đạt ý tưởng của mình, trừ khi tôi thực hành nhiều lần cho đến khi nó trở thành tự động, nhưng việc điều trị của tôi tiếp tục được dựa trên ý tưởng rằng tôi không nhớ hoặc không hiểu. Nếu tôi được dạy các giáo viên hướng dẫn của tôi bằng một ngôn ngữ khác mà họ không thể nói được, nhưng vẫn hiểu được, và tôi lấy những lỗi sai của họ như là bằng chứng của sự thiếu kiến thức từ năm này qua năm khác, họ sẽ có thời thơ ấu của tôi.

Một mê cung mà không có điểm kết thúc. Rối loạn khả năng truyền đạt của tôi khẳng định sự thiếu hiểu biết của tôi đối với họ nên tôi tiếp tục chuyển sang một ngõ cụt khác của mê cung. Đánh máy là cách ra khỏi mê cung của tôi và có thể cho những người mắc chứng tự kỷ khác.

Tôi biết các bậc cha mẹ đang cố gắng làm điều tốt nhất cho con em mình. Tôi không có ý làm các bậc cha mẹ đang căng thẳng, lo lắng thêm một mối. Thật khó khi là người mắc chứng tự kỷ và cũng thật khó khi là phụ huynh của chúng. Trong giáo dục tự kỷ, giáo viên và cha mẹ quyết định thay cho những đứa trẻ tự kỷ chỉ dựa trên biểu hiện bên ngoài. Còn có cách nào khác hơn nếu đứa trẻ không dùng lời nói hay ngôn ngữ bị giới hạn? Vì rất ít người trong chúng tôi được dạy giao tiếp, nên nhiều nhà giáo dục và các bậc cha mẹ không bao giờ nghe được quan điểm của những đứa trẻ tự kỷ.

Soma đã thay đổi tương lai của tôi từ các stims và các bài tập sang một tương lai mà ở đó tôi có thể tưởng tượng ra trường đại học và thậm chí cao hơn. Tôi không bao giờ có thể nói tốt bằng lời nói nhưng tôi có máy tính. Công nghệ sẽ cải tiến do đó giọng nói sẽ trở nên tự nhiên hơn trong thời gian tới và chức năng dự đoán từ sẽ trở nên tốt hơn. Tôi có thể tiếp tục rèn luyện về vấn đề tự kiểm soát, về các xung động và cơ thể của tôi, và tôi sẽ cải thiện. Tôi rất hy vọng dù tôi đã từng tuyệt vọng. Tôi cũng muốn truyền niềm hy vọng này đến nhiều người tự kỷ hơn. Tôi chắc chắn điều này có giá trị nếu không tôi sẽ không viết cuốn sách này bằng kiến thức mà tôi sẽ không còn được tin khi tôi rất nhút nhát, và tôi có thể bị đánh giá không công bằng bởi những người có thành kiến. Tôi tin rằng những người tự kỷ, thậm chí những người tự kỷ mười hai tuổi, cần phải đóng góp vào các cuộc thảo luận về giáo dục và điều trị chứng tự kỷ.

Giáo dục tại trường học của tôi

Tháng 4 năm 2009

Một khía cạnh của lý thuyết Soma là đẩy nhanh việc giáo dục để ngăn chặn sự xâm lấn của các hành vi stims hoặc sự lo lắng của chúng tôi. Cách tiếp cận nhanh này đã giúp tôi biết cách tập trung. Phương pháp tiếp cận chậm làm cho tôi bị phân tâm. Trường học thường là chậm và giáo dục đặc biệt còn chậm hơn. Trong một lớp học chậm, tôi sẽ bước vào thế giới stims của mình bởi vì tôi ghét phải ngồi và chờ đợi. Tôi dễ chán và tôi học hỏi nhanh. Có lẽ rất khó để tôi ngồi yên lặng trong lớp nhưng tôi đang học tập và suy nghĩ. Trong một môi trường học tập chậm, tôi thực sự dừng chú ý. Đó là những gì xảy ra năm ngoái. Giáo viên của tôi dạy rất chậm cho người học chậm. Tâm trí của tôi chạy đua. Tôi hiểu bài rất nhanh. Sau đó, tôi chờ đợi họ hiểu nó. Đây chính là nơi mà khả năng kiểm soát xung động của tôi trở thành một vấn đề bởi vì tôi không thể chỉ ngồi trong im lặng vì vậy tôi trở nên phá rối. Tất nhiên, khi đó mọi người có thể quyết định rằng tôi cần một lớp học thậm chí còn chậm hơn. Đó là một tình huống cực kỳ khó chịu vì tôi cần một chương trình giáo dục cao, nhưng hành vi của tôi không phát triển như trí tuệ của tôi.

Chương trình giáo dục của tôi rất lạ lùng. Tôi đã tự dạy mình biết đọc khi tôi còn rất nhỏ, nhưng không ai biết. Tôi đã "được giáo dục" bằng Flashcards các khái niệm đơn giản cho trẻ sơ sinh bốn mươi giờ một tuần trong chương trình tại nhà của tôi bắt đầu từ trước khi tôi ba tuổi. Sau đó, khi tôi đi học tại trường tôi chỉ thực hiện các hoạt động và trò chơi đơn giản mà không được học. Tôi xem cùng một băng ABC suốt ba năm vì chúng tôi được cho là không biết chữ, và khả năng toán học thậm chí còn tồi tệ hơn. Người ta cho rằng tôi thậm chí không thể đếm khi tôi đã biết nhân và chia. Giáo viên của

tôi đã nói với mẹ tôi rằng tôi có thể làm phép nhân ở nhà vì một số người mắc chứng tự kỷ có thể, nhưng điều đó không có nghĩa là tôi đã hiểu các con số là gì.

Khi học lớp bốn, tôi gặp một gia sư tại nhà, người đã dạy tôi viết tiểu luận, xã hội học, toán học và làm việc theo độ tuổi. Điều này đã cứu tôi. Giáo viên ở trường của tôi đã không dạy tôi cái gì cả. Tôi đã mất kiên nhẫn với các chuyên gia của mình, những người đã kết luận rằng thật quá căng thẳng để thử thách chúng tôi với những bài học thú vị, vì vậy tôi ngừng quan tâm hoàn toàn. Cha mẹ tôi đã dạy tôi những điều thú vị tại nhà như khoa học và văn học, nhưng ở trường, chương trình học giống như cho trẻ mầm non, và điều đó thật kinh khủng.

Tình trạng này diễn ra cho đến năm lớp năm. Sau đó tôi được chuyển sang một cái gọi là lớp tự kỷ "chức năng cao", nơi mà tất cả các học sinh đều nói được và kiểm soát được cơ thể nhưng họ thực hiện các nhiệm vụ theo đúng độ tuổi với một tốc độ chậm hơn. Đó là hương vị của chương trình học tập chính thống, nhưng tôi không phù hợp bởi vì tôi học rất khác so với các bạn cùng lớp của mình. Tôi buồn khi nói rằng hành vi của tôi thật khủng khiếp. Ngay cả bây giờ, tôi vẫn xấu hổ khi nghĩ về nó nhưng tôi đã hoàn toàn bị áp lực trong môi trường học tập đột ngột của mình. Tôi cô đơn và không có ngôn ngữ. Không ai nghĩ rằng tôi xứng đáng có mặt ở đó. Tôi đã phải đi xe buýt một giờ rưỡi mỗi chiều bởi vì trường học rất cứng nhắc và không cho phép tôi được đến lớp muộn mười phút nếu đi theo một tuyến buýt ngắn hơn nhiều.

Bây giờ ở trường trung học, tôi được học chính thống các môn toán và khoa học. Lớp học của tôi rất lớn và tôi cố gắng ngồi và giữ trật tự, nhưng những đứa trẻ ở đây chấp nhận tôi và giáo viên của tôi cũng rất tuyệt vời. Sau đó tôi đi đến một lớp tự kỷ có những trẻ em tự kỷ được cho là "chức

năng thấp", những người mà tôi chắc chắn là nhận thức nhanh, nhưng không thể kiểm soát cơ thể hoặc truyền đạt những suy nghĩ của họ. Các giáo viên rất tốt và tràn đầy nhiệt huyết, nhưng tôi là người duy nhất được giảng dạy theo đúng độ tuổi trong các môn học khác của mình. Thật cô đơn vì cho dù tôi ở đâu, tôi vẫn là người duy nhất chỉ tay hoặc đánh máy.

Ở trường tiểu học, tôi thực sự yêu mến giáo viên của tôi, người đã dạy tôi ba năm. Cô tràn đầy tình yêu thương và ấm áp và nghĩ rằng tôi thông minh. Tôi vượt qua mọi khó khăn vì tôi yêu mến cô ấy, nhưng điều đó là không đủ để bù đắp cho sự thiếu những bài học thú vị. Thậm chí còn tồi tệ hơn sau khi tôi hoàn thành lớp học của cô khi mà tôi vẫn chưa được học những bài học thú vị, nhưng giáo viên của tôi không phải là người tôi cảm thấy muốn kết nối với. Sau đó, nó giống như một bộ phim thực sự tệ mà bạn phải xem một triệu lần. Bây giờ tình hình đã tốt hơn rất nhiều. Tôi thấy thích trường học hơn so với trước kia. Tôi hy vọng rằng nó vẫn tiếp tục tiến triển theo hướng tích cực.

Tuổi 13, Bắt đầu quên đi quá khứ

Như các bạn đã đọc, khi tôi mười hai tuổi, trong tôi vẫn chất chứa đầy sự bất bình của nhiều năm thất vọng trong câm lặng. Trong thâm tâm, tôi đã đấu tranh để thay đổi về mặt tình cảm, và cảm thấy vui vẻ hơn, nhưng tôi cần phải giải quyết nỗi đau khổ trước đây của mình khi bệnh tự kỷ đã khiến tôi không được đào tạo ở mức độ mà tôi cần. Khi tôi bắt đầu thấy sự thành công trong cuộc sống hàng ngày của mình và phân tích chứng tự kỷ của mình nhiều hơn, tôi bắt đầu cảm thấy ngày càng có hy vọng nhiều hơn và điều này cho phép tôi bắt đầu quên đi sự tức giận của mình.

Nguồn cảm hứng

Tháng 5 năm 2009

Gần đây tôi đã xem một số chương trình phát sóng lại Paralympics năm 2008 tại Trung Quốc. Nó truyền cảm hứng cho tôi. Những vận động viên khỏe khoắn, nhanh nhẹn và mạnh mẽ. Một số không có chân, tay, hoặc bị biến dạng theo một cách nào đó. Nhiều người đã bị tai nạn khiến cuộc sống của họ thay đổi hoàn toàn. Không than vãn về nỗi khổ của bản thân (tự thán). Có lẽ cũng có nỗi buồn, tất nhiên, nhưng không than vãn. Họ nói, "Vâng. Tôi đã mất một chân. Tôi có thể làm gì với một chân? Tôi là một vận động viên một chân. "

Tôi xem một vận động viên chạy nước rút, Jim Bob Bizzell, người đã mất một chân khoảng một năm rưỡi trước đó. Wow. Anh chạy rất nhanh, và thật đáng tự hào, anh đã chiến thắng mặc dù anh về đích thứ hai. Anh đã bị đánh bại bởi một vận động viên chạy nước rút, Oscar Pistorius, không có chân. Nhanh, nhanh, nhanh. Tôi đã xem nó và tôi nghĩ về việc tôi đã lãng phí bao nhiêu năm trong sự than vãn về bản thân. Cơ thể tôi là một vấn đề đối với tôi. Nó hầu như không tuân theo ý nghĩ của tôi và tôi đã ghét nó vì điều đó. Nhiều lần tôi đã từ bỏ vì thật khó để bắt cơ thể tôi lắng nghe tôi và tôi không tin điều đó sẽ xảy ra.

Tôi đã tập trung vào khắc phục vấn đề cơ thể của mình và có thể kiểm soát nó được nhiều hơn. Tôi sẽ phải làm việc chăm chỉ hơn về vấn đề này giống như các vận động viên. Tôi đã thấy các vận động viên bơi lội bằng một cánh tay, hay một chân, hoặc không có tay, và tôi biết là không dễ dàng để họ có được kết quả đó. Thật dễ dàng để ngồi trên sofa và xem TV trong sự tự thán. Thật khó để nói, "Tôi sẽ không thể bị đánh bại bởi những thách thức của mình." Tại sao không phải là tôi? Tôi cũng có thể luyện tập để khắc

phục vấn đề với cơ thể của mình. Tôi có thể chạy, hoặc bơi lội, hoặc trượt ván nếu tôi cố gắng, nhưng tôi cần phải luyện tập nhiều hơn mức bình thường. Oscar Pistorius nói, "Bạn sẽ không bị vô hiệu hóa bởi các khuyết tật mà bạn có. Bạn có thể làm được bằng những khả năng mà bạn có. "Đúng! Nếu tập trung vào khả năng của mình, tôi có thể phát triển chúng. Nếu tập trung vào khuyết tật của mình, tôi sẽ bị mắc kẹt.

Tôi muốn nói thêm một điều quan trọng. Xu hướng giáo dục tự kỷ chỉ tập trung vào khuyết tật và khiếm khuyết của chúng tôi. Tôi không thể làm một số việc nhất định với cơ thể của mình cho dù tôi có cố gắng bao nhiêu đi nữa. Ví dụ, tôi không tin tôi có thể hát. Ngay cả việc nói chuyện bằng lời có thể cũng ngoài khả năng của tôi, nhưng tôi có thể làm những việc khác thay thế. Tôi có thể nghĩ, chỉ vào một bảng chữ cái hoặc đánh máy. Tôi có thể cải thiện các kỹ năng, khả năng của mình, và trở nên tự lập hơn. Nếu trọng tâm duy nhất là vào khả năng nói thì tôi vẫn bị mắc kẹt vì đó là một khuyết tật, không phải là một khả năng. Nó giống như yêu cầu các vận động viên ngồi xe lăn đứng và chạy. Họ không có sẵn khả năng đó, nhưng bằng cách luyện tập để phát triển cánh tay của họ, họ đã tăng cường sức mạnh của những thứ có hiệu quả. Sẽ dễ dàng nhận thấy điều này hơn khi nó liên quan đến khuyết tật về thể chất nhưng khó khăn hơn nhiều với bệnh tự kỷ, vì đó là một vấn đề liên quan đến thần kinh. Tôi quyết tâm chiến đấu với vấn đề này bởi vì đã đến lúc phát triển khả năng của mình và không can thiệp vào các khuyết tật nữa.

Các giác quan nhạy cảm

Tháng 5 năm 2009

Tôi rất khổ sở với cái nóng nực. Nó giống như tôi đang bị nướng trong lò. Thật không thể chịu nổi khi phải cố gắng để chống chọi với các bài tập thể dục (PE), hoặc đi bộ trong cái nóng vào những ngày nóng nực. Tôi không biết liệu điều này có phải là một phần của tự kỷ không. Một người mẹ đã nói với tôi rằng cô ấy nghĩ như vậy. Tôi đã để ý thấy rằng các bạn cùng lớp tôi phải chịu đựng cái nóng nhiều hơn bình thường. Hệ thống giác quan của chúng tôi phản ứng quá mạnh mẽ đến nỗi tôi sẽ không ngạc nhiên nếu khả năng điều tiết nhiệt của tôi quá nhạy cảm. Tôi nghe thấy quá nhiều. Tôi nhìn thấy quá nhiều. Tôi đoán tôi cũng bị nóng quá nhiều.

Các giác quan của tôi rất mạnh. Tôi có thể nghe thấy qua các bức tường và qua các phòng. Tôi phải vật lộn để lọc vô số các âm thanh mà tôi nghe thấy. Bằng trực giác bạn biết âm thanh nào là quan trọng. Bạn thật là may mắn vì tôi không thể. Điều hòa không khí, tiếng chó sủa, những cuộc trò chuyện, tiếng kêu vo vo của tủ lạnh đều có tầm quan trọng ngang nhau trong tâm trí của tôi. Khi tôi còn nhỏ thì là quá nhiều thông tin. Nó nhiều đến nỗi tôi thường phải không quan tâm đến nó nữa và stim. Tôi đã học được cách tập trung vào lời nói, nhưng nếu có hai hoặc nhiều hơn hai cuộc trò chuyện cùng một lúc thì tôi phải rất vất vả để lọc ra một và việc đó thật khó. Ví dụ, trong một nhà hàng hay một bữa tiệc tối, những tạp âm của các giọng nói giống như một Babel lớn khủng khiếp với tôi. Ở trạng thái tốt nhất thì đó là một tình huống cần cố gắng. Ở trạng thái tồi tệ nhất, đó là một sự trừng phạt.

Về mặt hình ảnh, tôi cũng nhận được quá nhiều. Như thể là tôi nhìn thấy tất cả mọi thứ ở tiền cảnh và không thấy gì ở hậu cảnh. Đôi khi tôi nhìn vào một đường hầm và tôi bỏ qua hai bên. Có lúc, tôi nhìn thấy hai bên và bỏ

qua toàn cảnh vì tôi bị mất chi tiết. Điều đó thật khó chịu vì nó thường xuyên làm tăng phản ứng không chính xác của tôi. Tôi đã có nhiều tiến bộ trong vấn đề này, nhưng nhiều lần tôi lấy sai các vật vì tôi đã không nhìn thấy nó đang ở ngay trước mặt tôi. Đó là một đầu mối về bệnh tự kỷ để các nhà thần kinh học xem xét.

Cửa sổ Thoáng qua

Tháng 5 năm 2009

Đã bao giờ bạn tự hỏi một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ cảm thấy những gì bên trong? Rốt cuộc, cậu ta không thể nói cậu cảm thấy thế nào bằng lời nói hoặc viết nó ra. Thường thì khuôn mặt của cậu giống như một mặt nạ vô hồn hoặc không phù hợp với tình huống, nhưng nếu bạn nhìn kỹ, cẩn thận và nhanh chóng, bạn sẽ thấy những cảm xúc thực sự đằng sau chiếc mặt nạ đó. Nó có thể kéo dài không quá một hoặc hai giây, nhưng nó có xuất hiện, cho dù trong một khoảnh khắc rất ngắn. Nó giống như một cửa sổ mở ra và đóng vào ngay lập tức. Tôi nghĩ rằng hầu hết mọi người bỏ lỡ nó bởi vì nó xảy ra quá nhanh và nó bị gắn vào những chiếc mặt nạ vô hồn hoặc các hành vi stim. Tôi cá rằng nếu bạn quay chậm một người mắc chứng tự kỷ, bạn sẽ có thể bắt được những cái nhìn thoáng qua này. Bây giờ tôi nhìn thấy những biểu hiện này một cách rõ ràng. Mẹ tôi cũng vậy. Đó là biểu hiện buồn, biết ơn hay tiếng cười, hay sự tức giận. Tôi nhìn thấy sự nhẹ nhõm nếu mẹ tôi hay tôi thể hiện sự công nhận trạng thái cảm xúc hay trí tuệ của một ai đó. Tôi nhìn thấy sự khó chịu nếu ai đó được đối xử như một đứa trẻ rất lâu sau khi nó không còn ở độ tuổi lên một nữa. Tôi nhìn thấy nỗi buồn trong mắt ai đó nếu anh ta gặp khó khăn hoặc không thể diễn đạt suy nghĩ của mình. Tôi nhìn thấy hy vọng trong mắt họ khi họ thấy cách tôi giao tiếp.

Chúng tôi, những người không có ngôn ngữ thường xuyên bị hiểu lầm, nhưng đôi khi chúng tôi thể hiện cảm xúc thật sự của mình qua các cửa sổ này. Thật tiếc là chúng quá ngắn vì chúng rất khó nhận ra, nhưng chúng có hiện diện. Tại sao nó lướt qua nhanh như vậy thì tôi không biết. Tôi cảm nhận được rằng chúng được bao bọc bởi các stim hoặc bởi các tác động gây tê liệt của chứng tự kỷ và do đó, chúng bị che giấu. Có lẽ bằng cách tập luyện

chúng tôi có thể học được cách biểu lộ cảm xúc thật của mình hơn.

Rối loạn lo âu

Tháng 5 năm 2009

Hầu hết những người tự kỷ bị rối loạn lo âu. Tôi biết rất nhiều trẻ sợ hãi chú chó của tôi. Chúng tôi có ba con chó. Tất cả đều đẹp và thân thiện, nhưng những đứa trẻ đó lại sợ hãi và la hét như thể những con chó này rất hung hăng. Tôi đã từng bị ám ảnh bởi những cơn mưa rào nhẹ. Các giác quan của tôi bị lấn át trong mưa, giống như chứng sợ không gian chật hẹp nghiêm trọng. Bố mẹ tôi đã giúp tôi học cách đối phó với nó, và bây giờ tôi rất ổn. Tôi cũng sợ ngựa, và các rạp hát trong bóng tối, và cưỡi ngựa tại công viên giải trí. Tôi muốn cưỡi chúng, nhưng tôi cảm thấy rất hoảng sợ nên tôi không thể leo lên được. Nó rất giống một cơn hoảng loạn, tôi nghĩ vậy. Tình trạng này hiện giờ đang được cải thiện. Tôi cảm thấy có trách nhiệm nhiều hơn với cuộc sống của tôi, nhưng vẫn có rất nhiều điều tôi không thể ép bản thân mình làm được.

Trò chơi, Giả vờ và Thuyết tâm ý

Tháng 5 năm 2009

Tôi không tham gia vào các trò chơi. Tôi không hiểu tại sao trò chơi Sorry, đánh bài hoặc đánh cờ hoặc cá ngựa lại là trò giải trí. Tôi cố gắng tưởng tượng nó thú vị thế nào đối với những người khác. Tôi nghĩ rằng tôi thuộc tuýp người thiếu sự kết nối trò chơi trong não bộ. Tôi đã luyện tập nhiều, tin tôi đi. Tôi thích trò chơi ô chữ hay những trò chơi trực quan thú vị hơn so với các trò chơi dạng bàn cờ (board games). Chơi giả vờ cũng không phải là trò giải trí với tôi. Đó là trò vớ vẩn đối với tôi. Tôi không thích đóng vai hay diễn xuất. Tôi nói kém vì vậy tôi không hòa nhập được ở cấp độ này. Tôi cũng kiểm soát cơ thể kém. Làm sao tôi có thể giả vờ làm một phi hành gia hoặc một bác sĩ hay bất cứ điều gì được chứ? Tôi đi đi lại lại và vỗ tay, và điều đó gây bức bối cho những đứa trẻ khác.

Dù sao bây giờ tôi cũng quá lớn để chơi giả vờ và điều đó cũng tốt bởi vì tôi ghét các bài học giả vờ của tôi trong chương trình ABA. Tôi có một kịch bản và tôi có những mô hình nhỏ những gia súc và tôi phải đặt chúng vào trong chuồng đồ chơi. Không giả vờ gì cả, chỉ chơi theo kịch bản. Tôi có trí tưởng tượng. Tôi viết các câu chuyện sáng tạo và tôi nghĩ đến những câu chuyện trong đầu tôi. Tôi có thể làm điều đó với vốn ngôn ngữ nghèo nàn và khả năng kiểm soát cơ thể kém của mình. Vấn đề là nhiều chuyên gia về tự kỷ kết luận rằng tôi, và những người khác, không có khả năng đọc tâm ý của người khác vì chúng tôi không chơi “Chiến tranh giữa các vì sao” hay bất cứ trò gì. Tôi đoán họ khó hình dung được tại sao giả vờ lại nhàm chán nếu bạn không thể nói, kiểm soát cơ thể tốt, hoặc khởi xướng ý tưởng của mình.

Tôi nghĩ tôi có thể hình dung lý thuyết của họ và làm thế nào họ hiểu biết hơn là họ có thể tưởng tượng người thông minh lại bị mắc kẹt trong một

cơ thể không đáp ứng. Tôi cho là mình may mắn vì đã đưa được bản thân mình ra khỏi sự cô lập. Như thể là tôi đã được giải thoát khỏi một hoang đảo. Hòn đảo có đủ thực phẩm và một số thứ, nhưng chúng không đúng là thứ để giúp tôi kết nối với mọi người. Điều đó thật là khủng khiếp. Tôi đã cố gắng ghép một chiếc bè nhưng nó lại biến thành một cái bàn hay một cái đèn. Ý tôi là nó không giải quyết được nhu cầu của tôi. Chỉ khi mẹ tôi thấy tôi có thể viết được, tôi mới thấy hy vọng hơn, nhưng con tàu đã quá xa bờ. Sau đó, Soma đã giúp tôi tạo một chiếc bè và gia đình tôi đã hoàn thiện chiếc bè đó cho đến khi nó có thể nổi ở bất cứ đâu: ở trường, hoặc ở các bữa tiệc, hay trong bữa ăn, hoặc trong xe hơi. Luôn luôn là hữu ích để tạo một chiếc bè có thể vượt biển được. Tôi sẽ vẫn ở trên hòn đảo hoang của mình mà không có bè nếu không có ai cho tôi phương tiện giao tiếp, hoặc bài tập, hoặc sự tôn trọng. Tôi là bằng chứng sống rằng giao tiếp chính là chìa khóa. Chứ không phải là đèn hay bảng, những thứ trông đẹp nhưng đã khiến tôi bị mắc kẹt trên hoang đảo của mình.

Tôi đoán tôi có trí tưởng tượng vì tôi hình dung được điều này. Tôi không chắc các chuyên gia của tôi có thể tưởng tượng được thực tế của tôi không và tôi nghĩ rằng họ nên thực hiện các bài tập giả vờ để có được sự đồng cảm hơn và cải thiện khả năng hiểu tâm ý người khác của họ để ít nhất là đạt được trình độ như tôi.

Hành vi xấu

Tháng 5 năm 2009

Tôi đã có rất nhiều năm không thể hiện đầy đủ rằng tôi rất dễ dàng đi vào thế giới stims nội tâm của mình khi tôi bị căng thẳng. Nếu tôi muốn thoát khỏi căng thẳng, tất cả những gì tôi phải làm là đi vào thế giới nội tâm của mình tới mức cao của những ánh sáng cảm giác. Tôi đi thật xa vì nó xa khỏi thế giới thực, vì vậy tôi tiếp tục công việc và không dừng những hành vi của mình lại. Trên thật tế, nhờ nó mà tôi đã sắp xếp để viết và phân tích về bệnh tình của mình. Gần đây, tôi mới ngừng viết bởi vì tôi nghĩ rằng cuốn sách của tôi đã hoàn thành và tôi sẽ không trở lại với thói quen cũ mà tôi đã không làm trong nhiều tháng. Thật tốt để biết rằng tôi cần phải viết về cảm xúc của mình để có thêm sự tự chủ, tự nhận thức. Nó giống như trị liệu ngôn ngữ. Tôi cần phải tập thể dục, luyện piano, giao tiếp và viết để giúp tôi tiếp tục tập trung vào thực tế. Nếu không, tôi sẽ bị cuốn vào đời sống nội tâm của mình. Rất, rất dễ dàng để trở lại đó nhưng đó là một nhà tù với tôi vì vậy tôi không muốn quay trở lại đó. Tôi phải duy trì thành quả của mình để tôi có thể đánh bại sự cám dỗ từ bên trong này để tôi có thể cố gắng để tạo một cuộc sống bình thường cho bản thân mình. Tiến bộ của tôi không phải là một đường thẳng. Khi tôi viết tôi nhận thấy những điều tôi nên tập trung rèn luyện. Tôi sẽ tiếp tục viết về hành trình của tôi cho chính bản thân mình bởi vì bây giờ tôi thấy rằng viết chữa lành bệnh cho tôi.

Các vấn đề về giao tiếp

Tháng 5 năm 2009

Tôi nhận ra rằng một số câu hỏi chưa được trả lời. Tôi chắc chắn mọi người sẽ tò mò nhất về sự độc lập của tôi trong giao tiếp. Tôi đã giải thích tôi cần được giúp đỡ để giữ mình đi đúng hướng như thế nào. Tôi có khoảng chú ý siêu ngắn. Tâm trí của tôi luôn luôn phải chuyển từ cái này đến cái kia. Bên trong nội tâm, tôi đang đấu tranh để chống lại tất cả những suy nghĩ và những thôi thúc gây mất tập trung của mình. Mỗi tiếng ồn là một thách thức nghiêm trọng đối với sự tập trung của tôi vì vậy tôi dựa vào người khác để giúp tôi. Tôi muốn tôi có thể nói với bộ não của mình, "Đừng chạy lượn vòng quanh nhiều như vậy nữa," nhưng tôi đã thất bại. Tôi cần phải chấp nhận lỗi suy nghĩ của mình. Nó luôn luôn chậm lại sau khi tôi tập thể dục vì vậy đó là một cứu trợ. Tuy nhiên, tôi cần giúp đỡ trong vấn đề chú ý và đó là lý do tại sao phải có một người nào đó ở gần tôi khi tôi chỉ tay hoặc đánh máy hoặc ở trường. Nhưng bạn phải hiểu rằng họ không hỗ trợ tôi viết. Đây là những suy nghĩ của riêng tôi, không phải của ai khác.

Khi tôi sử dụng bảng chữ cái, tôi không tự mình giữ nó vì một vài lý do. Đầu tiên, tôi không có khả năng phối hợp. Thật khó để tôi có thể giữ chắc bảng chữ cái bằng một tay. Tôi đã cố gắng và chỉ là tôi không thể làm được việc đó. Tôi bị luống cuống. Thậm chí việc cầm chắc một cuốn sách để đọc cũng ngoài khả năng của tôi. Tôi không thể giữ lâu và việc thỉnh thoảng lật từng trang sách một cũng thật là khủng khiếp. Tôi thích cuốn sách trên băng đĩa hoặc đọc to cho tôi nghe cũng vì lý do đó. Tôi rất buồn về điều này. Tôi thích đọc nhưng những từ ngữ trong đầu tôi cạnh tranh với những từ trên giấy và tôi không thể đọc toàn bộ cuốn sách. Bởi điều đó, tôi nghĩ là đầu tôi luôn có đầy các chữ viết. Tôi thấy mỗi chữ được viết ra trong đầu tôi bằng

bất kỳ ngôn ngữ nào mà tôi biết. Đọc sách đưa nhiều chữ hơn vào hệ thống của tôi. Đôi khi nó lấn át, vì vậy tôi thích nghe văn chương của tôi.

Tôi ước tôi không cần phải dựa vào người khác để hỗ trợ bên ngoài nhiều như vậy, nhưng tôi đã cần, vì vậy tôi đã chấp nhận nó, nhưng tôi tiếp tục cố gắng để vượt qua nó. Điều này thật đáng ghét vì chúng tôi, những người tự kỷ cần nhiều sự hỗ trợ để cơ thể hoạt động đúng chức năng và thoát khỏi nhà tù im lặng của chúng tôi đến nỗi mà nhiều người không nhận ra tiềm năng của chúng tôi và chỉ nhìn thấy sự thất bại và những hạn chế. Trong rất nhiều trường hợp chúng tôi thậm chí bị từ chối hỗ trợ nhỏ nhất trong giao tiếp và vì vậy chúng tôi không thể thoát ra được. Thật buồn khi thấy bạn bè của tôi cũng luôn bị hiểu lầm.

Khi đánh máy, không ai giữ bàn phím nhưng nó phải được đặt trên một chiếc bàn. Tôi đang điều chỉnh để thích nghi với điều này và tôi sẽ thành thạo hơn với nó, nhưng tôi vẫn cần một người gần đó để giúp tôi giữ tập trung nếu không tôi sẽ dễ dàng chìm vào thế giới nội tâm của mình, thế giới không có yêu cầu và tạo cho tôi một trạng thái không tỉnh táo như dùng thuốc phiện.

Tôi đã được hỏi rằng tôi đã viết cuốn sách này như thế nào, có nghĩa là tôi sáng tác các bài tiểu luận của tôi như thế nào. Tôi đã nghĩ về căn bệnh của mình trong một thời gian dài. Tôi đã tự hỏi về hành vi của mình và tôi đã phân tích hành động của mình trong nhiều năm qua, rất nhiều trong số đó đã được sáng tác theo cùng một cách. Nó đã có sẵn để được viết và nó tuôn trào dưới bàn tay tôi.

Lo âu xã hội (Social Anxiety)

Tháng 5 năm 2009

Nếu tôi dường như không quan tâm đến mọi người thì không phải vì tôi không có kỹ năng hay sự hiểu biết về hành vi xã hội. Đó là do sự nhút nhát và lo lắng. Tôi rất nhút nhát và điều đó mãi mãi ảnh hưởng đến khả năng hòa nhập xã hội của tôi. Đó là sự thật, tôi bị choáng ngợp về mặt cảm giác nhưng thường tôi bị choáng ngợp trong sự nhút nhát. Điều này làm cho tôi thu mình lại hoặc xem TV hay stim. Tệ nhất là khi ở trong nhóm. Một-đối-một không phải là quá khó. Thật không may, nó làm cho mọi người nghĩ rằng tôi không quan tâm đến những người khác trong khi sự thật là ngược lại. Tôi quan tâm đến mọi người, nhưng tôi xấu hổ đến mức cảm thấy muốn ẩn mình hơn là giao tiếp xã hội. Thêm vào đó, các vấn đề về ngôn ngữ và kiểm soát cơ thể của tôi và bạn thậm chí có nhiều nguyên nhân để cảm thấy xấu hổ. Nó không tệ như trong quá khứ. Khi đó, tôi thực sự muốn thu mình lại. Thỉnh thoảng khi tôi còn nhỏ, tôi thậm chí còn trốn trong tủ quần áo của mình, hoặc bên trong chiếc áo phông mà tôi kéo lên che mặt khi có những người khó chịu mà tôi không biết ở quanh tôi. Bây giờ tôi không làm điều đó, nhưng sự lo lắng vẫn còn.

Tôi lo lắng rằng mọi người sẽ nhận định rằng tôi bị khiếm khuyết đến nỗi mà tôi không đáng để cố gắng. Tôi hiểu rằng tôi không phải chứng minh với mọi người rằng tôi không sao theo cách riêng của mình. Người ta hoặc là chấp nhận tôi hoặc là không. Tất cả những người nhút nhát có thể thông cảm với tôi và nỗi sợ hãi của tôi. Tôi không đơn độc trong sự lo âu xã hội của mình, điều mà đang khá phổ biến. Vấn đề là làm thế nào để những người khác hiểu được sự nhút nhát của tôi. Trong trường hợp của tôi, các chuyên gia suy luận rằng vì chứng tự kỷ của tôi, tôi không phải là một người hòa

đồng, hướng ngoại và rằng tôi thích vật hơn thích người. Đây là một quan niệm rất sai lầm.

Hãy tưởng tượng bị mắc kẹt trong sự cô lập cùng với khả năng kiểm soát cơ thể kém và lo lắng rằng có thể đang bị tê liệt. Sự rút lui khỏi xã hội không có ý nghĩa trong bối cảnh này sao? Nếu các chuyên gia chỉ nhìn vào hành vi bên ngoài, chứ không nhìn vào nguyên nhân của hành vi, thì lý do tại sao họ nghĩ rằng tôi có thể không quan tâm đến mọi người đã rõ ràng. Nhưng mọi người rút lui về mặt xã hội vì những lý do khác nhau: sự nhút nhát, bối rối, buồn bã, vấn đề giao tiếp và sự lo âu, và điều này cũng đúng đối với những người bình thường. Tôi sẽ không bao giờ kết luận rằng những người nhút nhát chắc chắn thích máy tính hoặc sách hơn thích người. Họ cảm thấy an toàn hơn với chúng, vì những thứ này không thể làm tổn thương cảm xúc của họ. Đây là lý do tại sao một người mắc chứng tự kỷ thu mình vào trong các hành vi stim hoặc lẩn trốn. Giải pháp là sự kiên nhẫn, hỗ trợ đầy yêu thương, chấp nhận và tôn trọng những người mắc chứng tự kỷ.

Bị đánh giá thấp

Tháng 7 năm 2009

Một người bạn của tôi, một người thực sự bị khiếm khuyết về diễn đạt đã bị một con bọ cắn rất đau. Mẹ anh nhận xét rằng đứa trẻ tội nghiệp này đã phải chịu đựng và không thể hiểu tại sao. Tôi không hiểu làm thế nào mà một phụ huynh có thể phỏng đoán điều này. Thật khủng khiếp khi bị tổn thương về mặt thể chất và thêm vào đó là những tổn thương tình cảm do bạn bị cho là ngu ngốc đến nỗi không thể hiểu được lý do tại sao bạn bị đau. Mỗi lần tôi nghe một câu chuyện như thế này, tôi càng cảm thấy cần phải viết ra cuốn sách của mình. Đây là một sự hiểu lầm không cần thiết và nó thật bi thảm.

Điều này đã xảy ra với tôi khi người mẹ yêu thương của tôi cảm thấy như vậy bởi vì mẹ tôi đã được dạy rằng trước khi con trai của mình có thể thể hiện rằng cậu ta biết điều gì đó trong một bài học của cậu, cậu không có khái niệm đó. Điều này được dựa trên một lý thuyết học tập rằng chúng ta học tốt nhất theo các bước và theo một trình tự. Nếu bài Một chưa nắm được thì tất cả các bài tiếp theo sẽ tụt lại phía sau, ngoài tầm với, và việc nắm được được "chứng minh" bằng độ chính xác khi chỉ vào thẻ.

Dù vậy, trí não không tuyến tính như vậy. Nó có những khoảng trống, ngay cả trong trí não bình thường. Ví dụ, một người nào đó có thể là một thiên tài toán học nhưng lại kém về ngôn ngữ, hoặc một thiên tài về ngôn ngữ lại kém về toán học. Dì của tôi than phiền rằng cô không có cảm giác về phương hướng và cô luôn luôn bị lạc, nhưng cô ấy thông minh theo những cách khác. Nếu cô ấy phải làm chủ khiếm khuyết về hướng của mình trước khi cô có thể học âm nhạc, khoa học, hoặc hình học, chúng ta sẽ nghĩ rằng nó thật vô lý. Trong giáo dục tự kỷ đó chính xác là những gì đang xảy ra.

Chúng tôi không thể tìm hiểu khoa học cho đến khi chúng tôi nắm vững các bài học của mình. Chúng tôi không thể nắm vững các bài học của mình nếu cơ thể chúng tôi không nghe lệnh tâm trí chúng tôi và vì vậy chúng tôi bị cho là không biết gì cả.

Trong trường hợp của tôi, khi tôi còn nhỏ, tôi có một giáo viên, người đã nói với mẹ tôi rằng khi tôi không ngoan tôi cũng không hiểu đó là tôi không ngoan. Cô nói với mẹ tôi rằng mẹ nên dừng việc khăng khăng bắt tôi sửa sai hay xin lỗi người khác. Cô nói với mẹ tôi trước mặt tôi rằng bắt tôi xin lỗi không phải là một ý hay bởi vì tôi không hiểu hành động của mình và tôi không biết thế nào là đúng và thế nào là sai. Đó là một ân xá khỏi trách nhiệm và tôi thích điều đó, nhưng cô ấy đã hoàn toàn sai. Tôi biết chính xác lý do tại sao mẹ tôi tức giận với hành vi của tôi và thật khó chịu với tôi khi giáo viên của tôi nghĩ rằng trí tuệ của tôi rất kém.

Tâm trí là một thế giới phức tạp mà chúng tôi đã chỉ mới bắt đầu khám phá. Có thể có một người nào đó trông kỳ quặc, có một cơ thể hay stim và không đáp ứng, không thể nói chuyện nhưng vẫn thông minh. Tôi tin rằng tiềm năng tồn tại trong bạn tôi, như nó đã từng hiện hữu trong tôi trước khi tôi có thể giao tiếp.

Một dạng bại liệt

Tháng 11 năm 2009

Tôi đã suy nghĩ rất nhiều về tình trạng không đáp ứng của mình. Nó gần giống như một dạng bại liệt, ngoại trừ là, cảm ơn Chúa, tôi không bị liệt, nhưng tôi vẫn nghĩ rằng nó giống một dạng liệt về phản ứng có chủ ý. Tôi yêu cầu bàn tay tôi giơ lên trong lớp, hoặc đôi chân tôi chạy, hoặc ngón tay tôi di chuyển trên phím đàn piano, tuy nhiên chúng không nghe theo tôi. Hoặc là chúng không cử động, hoặc là chúng cử động rất tệ. Điều này thực sự rất tệ. Tôi sống trong một thế giới mà ở đó bộ não của tôi là loại chỉ dành để tư duy và cơ thể của tôi cần sự hướng dẫn và không thể nhận thông tin nó cần từ não. Não dẫn dắt các stim, những hành vi ngu ngốc và vô nghĩa và chỉ là một sự mất tập trung từ cuộc sống, không phải là một công cụ để sống.

Tôi không bị liệt khi vấy các dây ruy-băng, hoặc chạy trốn, hoặc làm những điều tương tự. Khi đó, tôi trái ngược với bị tê liệt. Tôi không thể bắt cơ thể của tôi ngừng quay tròn, mặc dù tôi muốn vậy. Đó thật là một sự mỉa mai. Tôi làm các tín hiệu của tôi rối tung lên. Nếu tôi muốn di chuyển, tôi lại bị bất động giống như một gốc cây và bộ não của tôi đang suy nghĩ về những gì nó muốn cơ thể tôi làm. Nó kết thúc ở đó. Suy nghĩ, không đáp ứng.

Nói cách khác, ý chí tự do của tôi để làm gì nếu tôi giống như một người có tư duy đang bị trời chân trời tay? Nó có vẻ như một cuộc sống buồn khao khát được cử động và biết đó là một canh bạc xem liệu tôi có kết nối hay không cho phép tôi làm như vậy vào thời điểm đó. Tôi gieo xúc xắc trong không gian - phản ứng, không phản ứng, hoặc stim mà tôi không thể dừng lại. Nếu tôi thắng, tôi làm những điều tôi muốn. Nếu tôi thua, tôi là người bất động, hoặc người không có khả năng phối hợp, hoặc buộc phải làm các stims không tự nguyện.

Đây là những lựa chọn dành cho tôi và tôi ghét nó. Nó được cải thiện bằng việc tập thể dục và tập thể thể hình nhưng chậm đến nỗi tôi không nghĩ rằng sẽ có lúc tôi kiểm soát được cơ thể của tôi theo cách tôi muốn. Tôi chống lại sự căm dỗ đến tuyệt vọng bởi vì tôi thực sự muốn giải phóng bản thân mình. Việc của tôi là giải phóng tâm hồn tôi. Hy vọng rằng một ngày cơ thể của tôi cũng sẽ được giải phóng.

Xử lý ngôn ngữ

Tháng 12 năm 2009

Đó là một quan niệm sai lầm khi cho rằng những người tự kỷ không lời không xử lý được ngôn ngữ. Như tôi đã nói, là một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ không lời, tôi hiểu tất cả mọi thứ. Lý thuyết sai lầm là đây: nói là hiểu. Hãy nói điều đó với Stephen Hawking.

Thật không công bằng khi cho rằng vì những người tự kỷ không lời không có phương tiện để truyền đạt những suy nghĩ của họ nên suy nghĩ của họ bị hạn chế. Thậm chí một số người mắc chứng tự kỷ có ngôn ngữ cũng gặp phải vấn đề này. Nó không phải là vấn đề về xử lý ngôn ngữ. Đó là vấn đề về vận động. Soma đang dạy chúng tôi cách thể hiện những suy nghĩ mà trước đây chúng tôi đã nghĩ trong im lặng. Cô không dạy cho chúng tôi xử lý ngôn ngữ, các Flashcard trong chương trình ABA của tôi cũng vậy. Cô ấy đã giúp tôi tìm được cách thể hiện những gì đã có sẵn trong tôi.

Tôi chắc chắn rằng, khi ngày càng nhiều người thích ứng với thông tin mới này, nhiều trẻ em mắc chứng tự kỷ sẽ bất ngờ phục hồi khỏi những khiếm khuyết trong xử lý ngôn ngữ tiếp nhận của họ. Ha ha.

Nhận thức được nguy hiểm

Tháng 12 năm 2009

Tại sao trẻ em mắc chứng tự kỷ dường như hay làm những việc nguy hiểm? Nhiều chuyên gia khẳng định chúng tôi không có sự suy xét. Tôi không biết về điều đó. Tôi biết tôi đã làm phiền bố mẹ tôi nhiều lần bằng cách làm những điều bốc đồng. Thật khó để tôi ngăn chặn những thôi thúc trong tôi. Nó giống như không ăn món tráng miệng hay một cái gì đó bạn muốn mười lần. Bạn nói không với chính mình và bạn làm có.

Tôi thấy những đứa trẻ bình thường cũng làm những việc bốc đồng như thực hiện những trò nguy hiểm trên xe đạp. Không phải lúc nào nó cũng là sự ngu dốt hay không có kiến thức. Trong tự kỷ đó là vấn đề khác của khả năng kiểm soát cơ thể.

Giao thông rất kích thích về mặt trực quan. Nó có thể mời gọi một số trẻ em di chuyển về phía đó. Tôi không thể giải thích điều đó, nhưng tôi cảm thấy sự thôi thúc phải chạy đi một cách đột ngột ngoài tầm kiểm soát. Nó có thể là tại một khoảnh khắc tột tể, nhưng sự thôi thúc mạnh mẽ đến mức có thể cảm thấy không thể cưỡng lại được. Đó không phải là do sự thiếu hiểu biết hay ngu ngốc. Đó là do những thôi thúc và khả năng kiểm soát cơ thể để chống lại chúng quá yếu. Cho dù lý do là gì đi chăng nữa, chúng tôi vẫn cần sự giám sát để được an toàn.

Nỗi bất hạnh của sự tự thân và món quà của tự kỷ

Tháng 1 năm 2010

Tôi biết tôi thường bị mắc kẹt trong việc tự thân (buồn rầu, than thân trách phận) nhiều thế nào. Tôi thấy phiền muộn dễ dàng hơn rất nhiều so với vui vẻ, nhưng phiền muộn không phải là cách để sống. Tôi nghĩ rằng phiền muộn dễ dàng hơn rất nhiều so với lạc quan vì khi cuộc sống khó khăn để lạc quan cần nỗ lực, còn chán nản tự nó đến không cần nỗ lực gì. Thật thú vị khi thấy rằng phiền muộn của một người khiến cho tất cả mọi người xung quanh họ buồn như thế nào. Nó giống như một căn bệnh truyền nhiễm, vì vậy chúng tôi, những người dễ bị đau khổ, cần phải nỗ lực khắc phục vấn đề này, nếu không làm cho cuộc sống của chúng tôi tốt hơn thì ít ra cũng là tốt cho những người phải sống với chúng tôi. Câu hỏi đặt ra là điều gì sẽ giúp chúng tôi chiến đấu chống lại xu hướng tự thân và khiếm khuyết của mình?

Nó không phải do cuộc sống dễ dàng hơn. Bà tôi đã sống một cuộc sống cực kỳ khó khăn, nhưng bà vẫn luôn vui vẻ. Tôi nghĩ rằng phần lớn nó phải làm với sự mong đợi. Nếu bạn nghĩ rằng cuộc sống nợ bạn một cái gì đó, bạn sẽ không thể đánh giá cao những gì bạn có. Tôi luôn luôn so sánh bản thân mình với những đứa trẻ bình thường. Tôi thường giới hạn bản thân mình trong sự ghen tị của mình và tôi thường thấy bản thân mình bỏ lỡ những thú vui của cuộc sống. Tôi không nhận thấy rằng họ cũng không sống một cuộc sống hoàn hảo. Họ có bộ não bình thường, nhưng có lẽ tôi có một số điều mà họ không có, như nhà tôi, hoặc gia đình tôi, hoặc tinh thần của tôi.

Cách để đánh giá cao sự may mắn của bạn là chú ý đến những điểm mạnh của bạn. Tôi cảm thấy may mắn khi có thể giao tiếp. Tôi không coi đó là điều hiển nhiên. Tôi may mắn khi trở nên độc lập hơn và khỏe hơn tôi

từng nghĩ tôi bao giờ có thể được như vậy. Tôi nhận thấy rằng việc bạn ghét cuộc sống của mình sẽ đem đến cho bạn một cuộc sống tồi tệ, ngay cả khi cuộc sống mà bạn có rất khó khăn. Sự thật là tôi không cần phải bình thường để làm cho cuộc sống của tôi có ý nghĩa. Tôi cần phải có quyền tự do suy nghĩ, yêu thương bạn bè và gia đình, và một sự công nhận rằng không có cuộc sống hoàn hảo. Bất chấp căn bệnh mà tôi ước mình không mắc phải, tôi thực sự có một cuộc sống tốt hơn so với nhiều người.

Công việc của tôi là chống lại sự tự thán của mình bằng cách nhớ rằng nó không hoàn toàn xấu. Thực ra, dù tôi ghét phải thừa nhận nó, nhưng tự kỷ cũng đã cho tôi rất nhiều điều tốt đẹp. Trong sự im lặng mà tôi đã sống, tôi đã học được cách suy nghĩ sâu sắc về mọi thứ. Tôi học được cách quan sát và hiểu con người và cảm xúc của họ, và tôi thấy rằng căn bệnh của tôi không phải là dấu chấm hết. Nó chỉ là một thách thức mà bây giờ tôi biết tôi có thể giải quyết được. Bí quyết để hạnh phúc là phải dừng việc tự thán.

Anh hùng

Tháng 2 năm 2010

Tôi đã gặp một anh hùng thật sự. Làm thế nào tôi biết ông là một anh hùng? Ông làm nhiều điều dũng cảm mặc dù sự an toàn của chính mình đang bị đe dọa. Ông đã cứu sống nhiều người trong chiến đấu, trong các hoạt động cứu hộ, trong việc đưa mọi người thoát khỏi vùng đất bị khủng bố, trong cuộc chiến chống khủng bố, và trong việc đấu tranh cho những người khuyết tật.

Sao mà một người đảm nhiệm nhiều trọng trách như vậy? Thật khó để biết lòng dũng cảm bắt nguồn từ đâu nhưng tôi nghĩ rằng nó có ở trong tất cả chúng ta nếu chúng ta cho phép mình dũng cảm. Tôi nghĩ rằng một số anh hùng cho rằng tất cả mọi người sẽ làm những gì họ đã làm bởi vì đối với họ làm những điều tuyệt vời như vậy là bình thường. Những người khác phản ứng tức thời mà không suy nghĩ. Một số người là anh hùng một lần và những người khác lặp đi lặp lại nhiều lần.

Điều này truyền cảm hứng cho tôi khi gặp một người đàn ông không đi theo con đường thoải mái hay dễ dàng. Ông theo một con đường khác. Sự thật là các anh hùng được tạo nên trong những tình huống đòi hỏi người đặc biệt. Nếu chúng ta có thể đối mặt với nỗi sợ hãi của mình, chúng ta có thể làm những điều chúng ta không bao giờ nghĩ rằng chúng ta có thể làm. Chúng ta cần thấy rằng anh hùng đôi khi cũng sợ hãi hoặc miễn cưỡng nhưng họ làm những gì họ phải làm bởi vì họ đã quyết định làm điều đó. Đó không phải là gen anh hùng. Tôi nghĩ đó là quyết định anh hùng.

Chúa và sự đau khổ

Tháng 3 năm 2010

Tôi đã suy nghĩ về Chúa và sự đau khổ. Khi chúng ta thực sự cần Chúa là khi chúng ta bị tổn thương bên trong. Đó là khi Chúa có thể có vẻ như một sự hiện diện từ xa. Tôi thường cảm thấy như Chúa không nghe lời cầu nguyện của tôi, vì tôi đã không trở nên tốt hơn và đó là niềm hy vọng lớn nhất của tôi. Tôi cầu nguyện và Chúa đã không gửi cho tôi một phương thuốc chữa bệnh, vì vậy tôi đã nghĩ rằng Chúa không quan tâm đến tôi.

Đó là một phản ứng bình thường. Nó giúp thấy sự đáp lại cho một lời cầu nguyện bởi vì chúng ta thấy mệt mỏi vì phải chịu đựng đau khổ và mong đợi một cứu trợ nào đó. Tôi nghĩ Chúa không nhìn thấy điều đó theo cách đó. Chúa không giúp đỡ chỉ vì chúng ta tin rằng Ngài nên giúp. Tôi nghĩ Chúa giúp theo cách riêng của Ngài, trong thời gian riêng của Ngài.

Người theo tôn giáo có thể cảm thấy bị phản bội bởi Chúa, nhưng Chúa có ở đó và lắng nghe lời cầu nguyện của họ. Chúa không phải là một người thực hiện điều ước. Ngài là người đem lại niềm hy vọng. Ngài ban cho linh hồn chúng ta một lối thoát cho niềm hy vọng của chúng ta mà sẽ không thể nghe được bằng cách khác.

Tôi đã xin Chúa một phương thuốc chữa bệnh. Ngài không chữa trị cho tôi nhưng Ngài gieo vào lòng tôi một quyết tâm giúp bản thân mình và những người tự kỷ khác. Ngài ban cho tôi một cách để bày tỏ suy nghĩ của mình và liên hệ với mọi người. Ngài đã giúp tôi thấy rằng tự kỷ không phải là dấu chấm hết cho niềm hy vọng của tôi, mà nó là một thách thức.

Sự thật là tất cả mọi người đều phải đối mặt với những thách thức ở một khía cạnh nào đó. Những người bề ngoài có vẻ rất hạnh phúc có thể phải chịu đựng đau khổ bên trong lòng. Chúng ta đều có nỗi buồn - về cái chết

của một người thân hoặc một chấn thương hay một tội ác hay một triệu nỗi buồn khác - một số là nỗi buồn lớn và một số nhỏ. Nhiệm vụ mà chúng ta phải đối mặt là tiếp tục nỗ lực và hy vọng. Ý tôi là chúng ta phải tìm được sức mạnh để đối mặt với đau khổ của mình và chiến đấu cho cuộc sống của mình. Chúng ta không những nhận được sức mạnh từ những người thân yêu của chúng ta, mà còn từ hy vọng của chúng ta rằng Chúa bảo vệ cho chúng ta. Ngài giúp chúng ta biết rằng chúng ta sẽ không bị mắc kẹt mãi mãi. Có lời hứa của Chúa về một triển vọng tốt đẹp hơn.

Đó là một cuộc đấu tranh khó khăn. Tôi chống lại những nghi ngờ của bản thân và con quỷ trong tôi mỗi ngày, nhưng tôi chắc rằng hy vọng giống như là một dấu hiệu cho thấy sự hiện diện của Chúa. Làm sao chúng ta có được cứu trợ này nếu không nhờ Chúa? Tôi nghĩ rằng những điều khủng khiếp dường như trở nên tồi tệ hơn nếu không có niềm hy vọng về một tương lai tốt hơn này. Thật cần thiết để thấy rằng sự đau khổ của chúng ta dẫn đến niềm hy vọng nhẹ nhàng thông qua tình yêu của chúng ta vào Chúa.

Tôi cũng nghĩ rằng chúng ta đối phó với đau khổ bằng cách buộc chính mình thấy được phước lành của Chúa xung quanh chúng ta. Khi chúng ta đang phải chịu đựng sự đau khổ thì tất cả những điều chúng ta thấy đều là nỗi đau trên thế giới và trong chính chúng ta. Tôi thấy sự đau khổ của mình là kết quả của một thế giới độc ác. Nếu tôi xem một bộ phim về thiên nhiên, tôi thấy các động vật ăn thịt và con mồi sống trong một hệ thống độc ác của người thắng / kẻ thua.

Thực tế phức tạp hơn thế rất nhiều, dù nó là một cuộc cạnh tranh để sinh tồn, đó là sự thật. Các loài động vật không chết vì thể thao. Chúng chết để sinh tồn. Trong vương quốc động vật, sư tử sẽ chết nếu nó không thể săn được một con ngựa vằn. Ngựa vằn sẽ chết nếu chúng quá đông. Có một hệ thống hỗ trợ cả sư tử và ngựa vằn trong mối quan hệ sinh tồn. Giờ đây tôi

thấy đó không phải là tàn nhẫn đối với ngựa vằn mà là tạo điều kiện cho đàn ngựa tiếp tục khỏe mạnh và sống, vì vậy những gì tôi đang cố gắng để nói là thế giới không chỉ là độc ác. Có thể có một lợi ích nào đó trong những gì có vẻ là đau khổ.

Chúng ta trở nên mạnh mẽ từ việc phải chiến đấu với nghịch cảnh. Hoàn cảnh của tôi đã dạy tôi biết chỉ trên bảng chữ cái. Việc đó rất chậm. Tôi cần rất nhiều thời gian để nói những gì tôi muốn. Mặt khác, tôi có cơ hội để suy nghĩ về những gì tôi nói và tôi không lãng phí những lời lẽ của mình. Điều này giống như cách chuyển những suy nghĩ của tôi vào một mạch rõ ràng. Xét ở khía cạnh nào đó, nó giống như một món quà mặc dù tôi ghét những vấn đề về ngôn ngữ.

Sự thật là phần lớn những gì mọi người nói là vô nghĩa. Họ ngay lập tức nói những gì xuất hiện trong đầu họ. Việc họ thiếu đầu tư vào những suy nghĩ của mình khiến suy nghĩ của họ không tập trung. Phải cảm lạnh không chỉ là nỗi bất hạnh mà còn là một điều may mắn vì được suy nghĩ kỹ trong thâm tâm và nói những gì quan trọng, do đó, một điều tồi tệ cũng có thể là một cơ hội. Chính quyết tâm bên trong chúng ta giúp chúng ta cảm thấy hy vọng và cho phép chúng ta biến đau khổ thành một cơ hội và một sứ mệnh.

Thế giới đầy đau thương và thật dễ dàng để tìm thấy: bệnh tật, chiến tranh, chết chóc, động đất và sóng thần, và chỉ khi bạn cảm thấy tất cả điều đó là nỗi buồn, nó là mùa xuân và thế giới sẽ nở hoa và cuộc sống là tất cả mọi thứ ở xung quanh và nó giống như một phép màu của cuộc sống.

Thế giới là cả niềm vui và nỗi buồn và chúng ta có xu hướng coi niềm vui là may mắn của chúng ta và nỗi buồn là sự bất hạnh của chúng ta. Ngay bây giờ chúng ta phải rèn luyện để tìm thấy niềm vui hoặc để duy trì nó, nhưng những đau khổ chúng ta gặp phải cũng là một phần của cuộc sống. Chính những đau khổ buộc thế giới phải hoàn thiện bản thân và nó nhắc nhở

chúng ta trân trọng những may mắn mà chúng ta có.

Tình huống vui buồn lẫn lộn

Tháng 3 năm 2010

Cảm xúc của tôi cũng giống như một lực thúc đẩy toàn bộ bản ngã của tôi. Nó có thể là cảm xúc tốt hoặc xấu. Tôi trở nên vui vẻ. Khi đó, tôi cảm thấy rất vui tôi thể hiện cảm xúc thật ngốc nghếch và tôi cười hay stim không kiểm soát được. Điều này có thể thật đáng sợ. Nó chiếm ưu thế một cách nhanh chóng. Tôi cố gắng chống cự. Nó giống như việc ngăn một tảng đá lăn. Nó mạnh hơn tôi, vì vậy tôi cuốn theo nó. Tôi không thể một mình ngăn chặn được nó. Tôi cần một ai đó trấn an tôi theo một cách nào đó. Tôi cần phải đi bộ hoặc bỏ đi để lấy lại khả năng kiểm soát của mình. Tôi bớt căng thẳng nếu tôi lấy lại được kiểm soát. Thật mệt mỏi khi ở trong một tình huống vui buồn lẫn lộn. Tôi trở nên rất buồn khi bị mắc kẹt trong cơ thể của mình tại những khoảnh khắc này. Thật dễ bỏ cuộc khi đó.

Mặt khác, khi tôi buồn bã, tôi thường khóc trong đau khổ trong nhiều giờ. Đó là điều tồi tệ nhất. Tôi đang chìm dần xuống và tôi không thể nghe tiếng người đang cố gắng giúp đỡ tôi. Hơn cả sự thất vọng. Những cảm xúc là những chiếc tàu lượn tương tự, chỉ khác là chúng đang lặn vào nỗi buồn thay vì hạnh phúc.

Nó là căn bệnh ngu ngốc nhất. Đôi khi tôi lâm vào tình huống vui buồn lẫn lộn dù tôi không thể thể hiện cảm xúc của mình trên khuôn mặt theo ý muốn. Tôi muốn mỉm cười khi tôi chào ai đó dù tôi ngồi đó với vẻ mặt vô cảm, sau đó khi những cảm xúc mãnh liệt, tôi thể hiện quá nhiều. Thật là tệ hại, mặc dù tôi sẽ khắc phục một phần vấn đề này bằng cách thực hành. Điều quan trọng là bởi vì cách tôi hành động ảnh hưởng đến cách mọi người đối xử với tôi.

Học hòa nhập

Tháng 5 năm 2010

Tôi đang được học hòa nhập ở tất cả các tiết học học thuật của mình. Tôi học lịch sử, toán học và khoa học trong các lớp học bình thường trong giai đoạn đầu tiên. Tôi cũng nhận được các bài tập theo đúng độ tuổi ở môn tiếng Anh nhưng tôi vẫn tiếp tục ở lại trong lớp tự kỷ để làm điều đó. Tôi phải làm quen với việc ngồi yên lặng cả ngày và tôi chưa sẵn sàng cho bốn tiết học hòa nhập. Đó là kỹ năng ngồi và lắng nghe. Vì cơ thể của tôi cư xử thất thường, tôi chủ yếu tập trung vào việc tự kiểm soát. Thật là mệt và tôi cố gắng để có càng nhiều những ngày tốt càng tốt.

Thái độ của tôi là chìa khóa. Tôi tấn công các stims như một cuộc chiến nhưng đôi khi tôi thất bại. Tôi buộc phải thực sự nhìn nhận hành vi của mình thông qua cách những người khác phản ứng với tôi. Đôi khi tôi gây ồn ào và những đứa trẻ khác nhìn tôi. Thật đáng xấu hổ và tôi ghét cái thực tế rằng khả năng kiểm soát của tôi rất kém. Đó không phải là cố tình trở thành một kẻ ngớ ngẩn. Đó là chỉ để thể hiện cảm xúc của mình ra ngoài. Tôi không có một lối diễn đạt nhiều sắc thái. Thật khó để diễn đạt khéo léo tinh tế mà không cần kiểm soát vận động tốt. Mặc dù tôi thấy những đứa trẻ khác nói chuyện và đang gây rối, tôi biết rằng họ không gây rối giống như tôi nếu tôi gây tiếng ồn.

Tôi làm tất cả các công việc tương tự và không có thay đổi trong bài tập ở nhà hoặc nội dung kiểm tra, mặc dù đôi khi tôi được rời khỏi phòng hoặc có được nhiều thời gian hơn để làm bài kiểm tra vì chỉ tay như vậy rất chậm. Tôi tự hào rằng tôi có thành tích học tập tốt trong năm nay. Tôi đã mất một thời gian để tìm hiểu cách hòa nhập trong một lớp học bình thường sau tất cả những năm tôi học ở trong một lớp tự kỷ mẫu giáo. Nó khiến tôi nuối tiếc vì

không làm bất cứ điều gì suốt cả ngày. Ha-ha.

Ý tôi là những gì một giáo viên dạy là tất cả mọi thứ. Một giáo viên dạy tôi về hô hấp tế bào và sự sống được cấu trúc như thế nào trong tế bào. Các giáo viên khác dạy về thời kỳ Phục hưng và tình hình thời trung cổ ở châu Âu, và một người khác dạy về kỹ năng đại số hay toán. Sau đó là những gì tôi đã làm trước đây; tìm đồ chơi trong đất nặn Play Doh, ôn lại các ngày trong tuần và thời tiết mỗi ngày, lo lắng rất nhiều vì không học một thứ gì từ năm này qua năm khác và hy vọng rằng một ngày nào đó tôi sẽ thoát khỏi sự tra tấn này. Thật may mắn khi học ở trường. Tôi không cho đó là điều hiển nhiên.

Tôi nghĩ rằng tôi phải quen với việc là một người tiên phong. Tôi đã bước đầu tự ý thức về việc làm phiền những đứa trẻ khác và thấy xấu hổ vì tôi không thể nói chuyện hay cư xử bình thường, nhưng đó là những điều tôi không thể kiểm soát được. Tôi đã phải chấp nhận bản thân mình để bình tĩnh lại và tôi được giúp đỡ nhờ liệu pháp chấp nhận bệnh tật của mình nhiều hơn. Bây giờ tôi không còn quá xấu hổ. Tôi tự hào rằng căn bệnh khủng khiếp đã không cướp đi của tôi cái quyền được học tập nữa. Tôi thấy vai trò của tôi về mặt tổng thể là một nhà lãnh đạo về chứng tự kỷ ở chỗ tôi đang cố gắng để đưa những người tự kỷ không lời tới một nền giáo dục phù hợp mãi mãi.

Tôi cảm thấy cô đơn trong lớp học hòa nhập, chắc chắn là vậy. Tôi không hòa nhập được với các trẻ em bình thường bởi vì tôi không thể theo kịp trong cuộc trò chuyện, vì vậy tôi không thể đùa với họ. Tôi nghĩ về các câu chuyện cười cả ngày, nhưng chỉ có tôi có thể cười với chúng.

Ngoài ra, một số trẻ chạc tuổi tôi thực sự không an toàn. Vì tôi không bình thường nên tôi không thể cải thiện tình trạng để chơi cùng họ, do đó, họ chọc tức tôi bằng cách xa lánh tôi vì tôi rất kỳ quặc. Họ bình thường. Tôi phải đương đầu với một thách thức khó khăn hơn, nhưng tôi không thực sự

thích những người nông cạn một chút nào.

Một số đứa trẻ rất tốt bụng. Họ nói "xin chào" và làm việc cùng nhóm với tôi và đối xử với tôi rất tốt. Tôi bắt đầu cảm thấy thoải mái hơn với những đứa trẻ bình thường nên việc học hòa nhập đã làm tôi quan tâm đến việc mở rộng thế giới của mình. Tôi cần phải sống trong thế giới bình thường. Tôi không thể giấu trong vỏ bọc xã hội tự kỷ của mình, chỉ stimming và học trong lớp dành cho trẻ tự kỷ. Điều đó ngăn tôi hòa nhập với cuộc sống mà tôi mong muốn. Chiếc vé để tôi đi ra khỏi tình trạng khó khăn của mình là khả năng giao tiếp. Rõ ràng là người mắc chứng tự kỷ không có giao tiếp thì không sẵn sàng để được học hòa nhập. Giải pháp này không làm họ chán ngấy. Nó giúp họ học cách giao tiếp - xin chào. Vì vậy, trong thời gian tới, tôi hy vọng tôi sẽ không còn là người lập dị duy nhất trong lớp học của mình.

Thiên nhiên

Tháng 5 năm 2010

Tôi thích được hòa mình vào thiên nhiên. Môi trường ồn ào khiến tôi phát điên bên trong nội tâm. Thật là khủng khiếp vì hệ thống giác quan của tôi rất dễ bị quá tải. Tôi có thể chịu đựng được một trận đấu bóng chày nếu đeo tai nghe hoặc ăn trong một nhà hàng. Không dễ dàng cho tôi để đối phó với các âm thanh khó chịu, nhưng tôi đã làm được.

Trong thiên nhiên, nó chỉ là âm thanh nhẹ nhàng như tiếng chim hoặc gió từ cây cây cối hay các con sóng đại dương. Nó giống như một ân xá khỏi cảm giác mất kiểm soát bên trong từ các tiếng ồn và tình trạng lộn xộn. Tôi cũng thích vẻ đẹp tự nhiên của môi trường thiên nhiên. Chúng tôi thường đi dạo trong không gian bảo tồn mở tại địa phương với chú chó của mình. Ở đó thật đáng yêu với những ngọn đồi, cây sồi, và cỏ đung đưa trong gió.

Tôi yêu biển. Tôi cảm thấy vui vẻ khi ở đó. Nước thật lạnh. Cát thật ấm áp và vị mặn thật tuyệt. Tôi ngắm những con sóng và tôi đang chìm vào một cảm giác tự nhiên. Nó thật hấp dẫn nhưng đôi khi nó cũng làm cho tôi bị lạc vì tôi trở nên rất ham chơi.

Tôi cũng có một tình yêu sâu sắc với núi. Tôi hầu như không bao giờ hạnh phúc hơn là khi chúng tôi đang ở trên núi, đi bộ đường dài hoặc đi thuyền kayak hoặc bơi lội trong hồ trên núi. Thật thoải mái tinh thần khi được ở trong một hồ nước, chèo thuyền kayak, được bao quanh bởi cảnh đẹp. Nó nhắc nhở tôi rằng tôi thật nhỏ bé và không là gì trong thiên nhiên, mà tôi chỉ là một phần của nó. Tôi ngủ ngon khi ở trên núi.

Chấp nhận bệnh của mình

Tháng 5 năm 2010

Đó đã là một thử thách lâu dài với tôi để học cách chấp nhận căn bệnh của mình. Tôi đã cố gắng mong muốn nó biến mất, cầu nguyện nó biến mất, và tưởng tượng cuộc sống của tôi sẽ thế nào nếu không mắc chứng tự kỷ. Đây là một công thức cho nỗi buồn, hãy để tôi nói cho bạn biết. Oh, tôi rất mệt mỏi khi sống trong một cơ thể mà tôi không thể kiểm soát, nhưng tôi ghét phải thừa nhận rằng tôi không bao giờ có thể kiểm soát được nó. Vì vậy tôi phải chấp nhận thực tế của mình và tiếp tục cố gắng. Điều này có nghĩa là tôi có thể chấp nhận một cái gì đó mà tôi ghét. Còn không chấp nhận có nghĩa là tôi sẽ bị mắc kẹt trong đau khổ.

Tôi gặp những người khác, những người đã chấp nhận thử thách của mình một cách dũng cảm. Tôi có một người anh họ. Anh đã bị thương ở xương cột sống vào năm thứ nhất đại học. Anh ấy bị liệt từ thắt lưng trở xuống. Tôi đã chứng kiến anh ấy phấn đấu và hoàn thành khóa học và trở thành một vận động viên cấp cao của một môn thể thao cho người dùng xe lăn như thế nào. Tôi cố gắng phấn đấu như vậy. Ở khía cạnh nào đó thì việc này khó hơn vì tôi không bị khuyết tật về mặt thể chất.

Dù sao giờ đây tôi cũng cảm thấy thoải mái hơn với tình trạng của mình. Tôi nghĩ tôi cần phải cố gắng hơn nữa trong việc chấp nhận bản thân mình như những gì tôi vốn có. Nếu tôi không làm được điều đó, tôi chỉ có một kết cục là buồn rầu hơn. Tôi cảm thấy có thể mình đang thích nghi hơn với những bài tập rèn luyện thể chất. Điều này đem lại cho tôi hi vọng. Tôi đã từng có thể trạng kém, giống như hầu hết những người tự kỷ. Bây giờ thì không vậy nữa và tôi đặt mục tiêu phải rèn luyện để trở nên khỏe mạnh hơn. Đó là một quyết định và tôi phải tin rằng tôi có thể có một cuộc sống chất

lượng dù có mang một căn bệnh khủng khiếp. Tôi phải xóa tan mọi nghi ngờ. Tôi phải chiến thắng. Tôi phải biến điều đó thành hiện thực.

Đó là một điều thú vị. Tất cả thế giới ngưỡng mộ những người đã vượt lên trên khuyết tật của mình, như Helen Keller, Stephen Hawking hay các vận động viên tại Paralympic. Họ đã lấy ý chí chiến đấu chống lại nỗi buồn và đạt được nó từ đâu? Họ đã phải quyết định sống theo cách mà họ vốn có, sẵn sàng thử nghiệm ngay cả khi nó rất khó khăn, để có can đảm là người khác biệt, để biến một thử nghiệm thành một thành tựu.

Tôi chắc chắn Helen Keller đã có những ngày tồi tệ và đôi khi tuyệt vọng. Cô vẫn chiến thắng. Cô chưa bao giờ được chữa trị. Cô không bao giờ nhìn thấy hoặc nghe thấy, nhưng cô đã có ảnh hưởng tích cực đến thế giới. Cô đã cho thấy rằng với quyết tâm và những giáo viên phù hợp thì một biệt giam trong im lặng và bóng tối cũng không thể ngăn cản cô được tự do.

Có thể căn bệnh này của tôi không bao giờ hết hoàn toàn nhưng tôi đang dần chấp nhận nó như một phần của tôi. Tôi sẽ tiếp tục cố gắng để cải thiện nó bởi vì tôi cần phải được hạnh phúc. Nếu tôi chấp nhận rằng tôi có thể tập thể dục, luyện tập đàn piano, và viết và điều này giúp tôi cải thiện tâm trạng và khả năng của mình, thì đó đã là rất nhiều rồi. Tôi không cần phương thuốc thần kỳ để sống tốt, nhưng tôi phải kiên trì cố gắng, giống như anh họ của tôi đã làm.

Có vẻ như thật mệt mỏi khi phải đấu tranh nhiều như vậy, nhưng có phương án khác nào khác chứ? Nếu tôi tiếp tục buồn chán, tôi đang thực sự bị mắc kẹt gấp đôi vì tôi buồn khi biết về căn bệnh của tôi. Tôi nghĩ rằng cách tôi đối mặt với căn bệnh của mình chính là chìa khóa. Không nhất thiết phải là thích mắc tự kỷ để chấp nhận nó.

Tôi ước tôi khỏe. Tôi ước tôi không phải đấu tranh nhiều như vậy. Tôi ước tôi có thể nói. Tôi ước cơ thể của tôi tuân theo tâm trí của tôi. Tôi ước

rất nhiều, nhưng tôi biết tôi có thể chiến thắng những hạn chế của mình. Tôi sẽ sống một cuộc sống chất lượng bất chấp một thách thức lớn.

Để làm được điều đó, việc chiến thắng sự tự thân là điều rất quan trọng. Thế giới sẽ phải thỏa hiệp với tôi. Bước đầu tiên là phải chấp nhận tôi vì một trí tuệ và tâm hồn nguyên vẹn. Sau đó, việc của tôi sẽ là làm những gì cần phải làm để sống một cách trọn vẹn.

Mặc dù nó còn nhiều hơn thế. Tôi thấy nhiều thanh thiếu niên đấu tranh để chấp nhận và thích chính mình mỗi ngày. Họ không mắc bệnh tự kỷ hoặc bất kỳ bệnh nào mà tôi có thể biết nhưng họ tự làm khổ mình bằng cách cố gắng để tạo ra một hình ảnh tuyệt vời. Thật thú vị bởi vì họ chắc không thích bản thân mình với những gì họ vốn có nếu họ đang tuyệt vọng để trở nên phù hợp với một nhóm mà không chấp nhận họ như họ vốn có.

Có nghĩa là họ phải tuân theo một tiêu chuẩn mà không liên quan gì đến việc họ là ai, mà đúng hơn, chỉ liên quan đến những gì họ mặc hoặc cách họ nói chuyện - như chửi thề liên tục - hay âm nhạc hay thậm chí là việc họ làm bài tập về nhà hay không. Vì vậy, việc tôi cố gắng chấp nhận căn bệnh khiến tôi thành một người kỳ quặc với bạn bè đồng trang lứa để trở nên phù hợp với họ thậm chí còn khó khăn hơn. Tuy nhiên, điều duy nhất phải làm là phải bắt đầu tìm ra xem tôi muốn sống thế nào. Chúng ta có thể dành thời gian để nghiên cứu bản chất của mình để quyết định chúng ta là ai và chúng ta muốn sống thế nào.

Tôi quyết định sống giống như những người khác. Cuộc sống của tôi là của tôi, vì vậy tôi phải chấp nhận những gì nó có rằng tôi không thể thay đổi, vượt qua những gì tôi có thể, và xem bây giờ tôi hạnh phúc hơn như thế nào so với tôi trong quá khứ.

Không ích gì khi buồn rầu về những điều đang tồn tại và không thể thay đổi. Ý tôi là anh họ của tôi đã trở thành một vận động viên xe đạp leo núi

khuyết tật, không phải là một vận động viên xe đạp leo núi thông thường. Anh không thể thay đổi chấn thương của mình, nhưng anh có thể kiểm soát thái độ của mình đối với nó. Trong những lần tôi gặp anh ấy, anh ấy đều tự mình lái xe, không cần sự giúp đỡ hay thương xót của bất cứ ai, và theo đuổi cuộc sống từ chiếc xe lăn. Anh ấy có thể không chọn cuộc sống đó nhưng nó đã chọn anh ấy. Vì vậy, sự lựa chọn là cô lập và tự thán hay chấp nhận và đối phó.

Đó là sự thật trong cuộc sống. Có những người tự làm tê liệt bản thân khỏi việc nỗ lực để tiến lên. Tất cả điều đó xuất phát từ bên trong nội tâm. Ý tôi là, một tổn thương tình cảm và họ bỏ cuộc. Điều này có thể ích kỷ vì nó ảnh hưởng đến những người thân yêu của họ. Tôi đã thấy một người phụ nữ tôi biết đã từ bỏ, và tôi thấy nó làm tổn thương gia đình cô. Vì vậy, cô đang ru mình trong tự thán mình bằng nỗi đau khổ của họ. Nếu nó có vẻ khắc nghiệt, nó cần phải thế.

Mặt khác, ngày hôm qua tôi đã gặp một người bạn của em gái tôi. Người cha yêu quý của cô ấy qua đời cách đây vài tháng sau một căn bệnh đột ngột và cô ấy vẫn đang nắm lấy cuộc sống, và giữ cho mình luôn bận rộn, và thoải mái với mọi người. Đó là sự can đảm, tôi nghĩ vậy. Cô ấy thấy rằng cuộc sống của cô không chấm hết mặc dù cô đã có một mất mát rất lớn. Chúng ta lựa chọn chấp nhận hoặc không chấp nhận để tiếp tục tiến về phía trước hay tiếp tục bị mắc kẹt.

Bệnh của tôi là một thách thức hai mươi bốn giờ một ngày. Tôi ước ao có thể trì hoãn, nhưng tôi biết tôi sẽ phải khắc phục rất nhiều. Tôi có thể làm nhiều hơn nữa. Bây giờ tôi có thể giao tiếp. Tôi có thể luyện tập cơ thể và tâm trí của mình. Trong thời gian tới tôi sẽ cải thiện đến mức tôi có thể kiểm soát nó, nhưng tôi phải chấp nhận rằng tự kỷ là một phần của tôi. Vì vậy, tôi thấy rằng tự kỷ mang lại cho tôi không chỉ thách thức mà còn cả một vài

điều tốt đẹp.

Nó đã cho tôi một mục tiêu trong cuộc sống là giúp đỡ người khác như tôi phá vỡ để thoát khỏi các lý thuyết đã trói buộc chúng tôi. Nó đã cho tôi khả năng phân tích và suy nghĩ mọi chuyện một cách thấu đáo trong tất cả các năm im lặng của tôi. Và, nó đã cho tôi can đảm để viết cuốn sách về bản thân này bởi vì nó là một câu chuyện chưa được kể trong các cuốn sách tự kỷ. Rút ra từ tâm trí tự kỷ của tôi có thể đưa đến một sự tò mò để khiến các nhà nghiên cứu về bệnh tự kỷ tìm kiếm những ý tưởng mới, các bậc cha mẹ cung cấp giao tiếp thực sự cho con em mình, giáo viên thực sự giảng dạy mọi thứ - không còn Flashcards, không còn phải "Không, hãy thử một lần nữa" - cho những đứa trẻ như tôi, không còn bị coi là ngu ngốc bởi rất nhiều người tử tế nhưng trịnh thượng. Niềm hy vọng này cho phép tôi chấp nhận mình là thành viên bất đắc dĩ trong thế giới người tự kỷ, nhưng nó cũng mang lại cho tôi sức mạnh để sống đúng như bản chất tôi vốn có.

Các xung động áp đảo

Tháng 5 năm 2010

Tôi là một sự kết hợp kỳ lạ. Tôi có trí tuệ thông minh và một cơ thể cảm lạnh. Tôi có thể nghĩ về những hiểu biết và cơ thể của tôi bỏ qua chúng. Tôi có thể viết về các ý tưởng thông minh và cơ thể của tôi hoạt động trên các xung động vô thức. Nó gây lúng túng và nản lòng và tôi ghét nó.

Tôi sống trong một thế giới của những tư tưởng cao và các xung động nguyên thủy. Vì vậy, theo sự thôi thúc của các xung động, tôi đổ các vật xuống cống hoặc mở những thứ mà đáng lẽ tôi không nên làm vậy vì những lúc đó tôi làm theo cơ thể của tôi. Tâm trí của tôi cố gắng ngăn cản tôi. Nó bị áp đảo. Sau đó, tôi hối tiếc về những hành động của mình, nhưng điều đó không thay đổi những gì tôi đã làm.

Nó tồi tệ hơn nếu tôi mệt mỏi và ốm yếu theo một cách nào đó. Bây giờ tôi thấy nó đang cướp đi của tôi sự tự do để sống bình thường. Những người bình thường không có những giây phút khủng khiếp của sự ép buộc. Chắc chắn, họ ăn quá nhiều và những điều như thế, nhưng họ không đổ các vật đầy màu sắc xuống cống, và những thứ như thế.

Hôm nay, tôi cũng đã làm những hành động như vậy. Tôi rót nước súc miệng vào bồn rửa mặt, bôi kem dưỡng da cạo râu lên gương, và chà muối trong phòng của tôi. Thật khó để nói tại sao. Tôi vâng lời. Đó là tất cả.

Những gì tôi cần làm là đấu tranh tích cực hơn. Tôi đấu tranh với cơ thể của mình không ngừng nghỉ. Nếu tôi không làm vậy, tôi sẽ lâm vào tình trạng rắc rối hơn, vì vậy tôi cần phải cố gắng, đặc biệt là khi sự ám ảnh làm cho tôi yếu đuối. Nếu tôi có thể vượt qua những hành vi cưỡng bách đó, tình trạng của tôi sẽ khả quan hơn.

Moses, vị anh hùng tàn tật

Tháng 5 năm 2010

Moses không thể nói chuyện tốt nhưng ông là người Chúa đã chọn để giải phóng các nô lệ Hebrew. Tại sao Chúa chọn một người đàn ông không hoàn hảo để thực hiện công việc đó? Moses cầu xin Chúa chọn người khác. Ông nói, "Tôi không nói chuyện tốt. Làm thế nào tôi có thể nói chuyện với Pharaoh? Làm thế nào để quan điểm của tôi có thể được nghe thấy?" Chúa khẳng định người làm việc đó phải là Moses bất chấp khuyết tật về ngôn ngữ của ông. "Moses," Chúa nói với ông, "con phải dùng anh con, Aaron làm người phát ngôn của mình."

Tại sao Chúa làm điều này? Tôi nghĩ rằng có một số lý do. Trước hết, Moses là một con người tuyệt vời, hoàn hảo về tinh thần và giá trị. Ông đấu tranh cho công lý. Ông khao khát sự công bằng, và bên trong ông là một linh hồn tự do. Ông là con trai của một nô lệ và một hoàng tử. Ông biết giá trị của tự do và ông không bị giới hạn bởi nỗi sợ hãi đòn roi.

Tôi nghĩ rằng Chúa cũng muốn chỉ ra rằng hoàn hảo trong mắt của Ngài không giống như là hoàn hảo trong mắt con người. Đó là Chúa đã nhìn vào cốt lõi, chứ không nhìn vào vỏ bọc bên ngoài. Moses không chắc là ông có thể làm điều đó bởi vì ông đã nhìn vào vỏ bọc bên ngoài. Cốt lõi đã được tiết lộ dần dần khi ông dẫn dắt những người nô lệ đi đến tự do.

Moses làm thế giới ngạc nhiên trước những thách thức của ông. Ông là ai, người chần chừ khuyết tật về ngôn ngữ, mà thách thức Pharaoh, người được cho là hiện thân của các vị thần vào thời điểm đó? Moses cho rằng ông đã đúng khi ông kiên quyết đòi tự do bởi vì Chúa đã nhấn mạnh nó là lẽ phải. Pharaoh cho rằng mình đã đúng khi ông khẳng định duy trì chế độ nô lệ vì không ai dám thách thức Pharaoh. Chỉ cho đến khi Moses, phát ngôn viên

bắt đắ dĩ, lắ bắ và Aaron lắ lại yêu cầu để cho nhữn người nô lệ đượ tự do.

Moses đã dạy thế giới rằng Chúa khước từ chế độ nô lệ. Cho dù lý tưởng này đã bị lờ dĩ như thế nào, không ai có thể thành thật tranh luận sau thời Exodus, rằng Chúa chấp nhận việc nô dịch người khác. Đây là lần đầu tiên nhân loại chứng kiến một phong trào giải phóng hàng loạt và nó đã truyền cảm hứng cho nhữn người đã hàng ngàn năm khao khát đượ tự do.

Ngoài ra còn có một bài học về sự hỗ trợ lẫn nhau. Moses đã có một người trợ giúp, và điều này, tôi nghĩ rằng, cho thấy rằng chúng ta không nên làm việc một mình quá nhiều. Aaron và Moses là một đội. Tôi chắc chắn Aaron cần Moses nhiều như Moses cần Aaron, và Chúa dựa vào cả hai để truyền đạt chỉ dẫn của mình về sự giải thoát.

Thông điệp của Moses là một nhà lãnh đạo đang làm nhữn việc đúng đắn, với sự hỗ trợ đúng đắn, có thể thay đổi một tình huống khủng khiếp đối với một niềm hy vọng và hứa hẹn. Tôi lấy cảm hứng từ Moses. Tôi phải đối mặt với một tình huống khủng khiếp mà không có hy vọng trong thời thơ ấu của tôi. Nhưng, mặc dù tôi không có khả năng nói chuyện, tôi đã bắt đắ dĩ nhìn thấy rằng nếu tôi không nói sự thật thì nó có thể mất nhiều năm trước khi có sự thay đổi xảy ra. Vì vậy, tôi phải đối mặt với các pharaoh của tôi - các chuyên gia tự kỷ - để xem liệu chúng ta có thể tìm thấy một cách để giải phóng nhữn người tự kỷ khỏi sự cô đơn mà họ gặp phải không?

Tuổi 14, Động lực

Trong năm này, tôi tiếp tục tuyên truyền cho những người khác về chứng tự kỷ, diễn thuyết nhiều hơn, và giúp đỡ những người bị tự kỷ và gia đình của họ. Tôi đã nhìn thấy ngày càng nhiều hy vọng và khả năng hơn, và tôi nhận ra rằng bằng cách cải thiện khả năng tự kiểm soát bản thân và các kỹ năng của mình, và bằng cách chấp nhận bản thân mình, tôi có thể đạt được các mục tiêu của mình tốt hơn. Điều này đã giúp tôi trở thành một người vui vẻ hơn.

Tiến về phía trước, Tiến lên

Tháng 5 năm 2010

Tôi hài lòng với ngày càng nhiều thứ hơn trong cuộc sống của mình. Sự thật là thái độ của chúng ta cho chúng ta cách để giúp chính mình đối phó với nghịch cảnh. Nếu tôi mở cửa cho những thách thức, không chìm vào nỗi buồn và có một mục tiêu trong tâm trí, trong thời gian tới tôi có thể làm những điều mà bây giờ có vẻ đang ngoài tầm với. Tôi nhìn thấy nó hàng ngày. Tôi tin rằng tôi có thể tiến xa nếu tôi quyết tâm. Trong tự kỷ, ngay cả những việc đơn giản dường như cũng không thể thực hiện được. Vì vậy, thay vì cố gắng, chúng tôi nói với chính mình rằng hãy stim để xua đi những thất vọng nặng nề của mình. Stims là một loại thuốc cho những người đang bị mắc kẹt. Chúng tôi không thể làm những gì chúng tôi muốn cơ thể mình làm nhưng Chúa đã cho chúng tôi một lối thoát khỏi thực tế bằng ảo giác này. Tôi cảm thấy mình không thể sống một cuộc sống tích cực, nhưng tôi có thể sống tốt bằng một trải nghiệm cảm giác ảo giác. Tôi đã stim nhiều năm của cuộc đời mình.

Bây giờ tôi stim ít hơn nhiều nên tôi có thể giao tiếp. Tôi không cần phải trốn tránh nhiều thứ bởi vì tôi bắt đầu nhìn thấy một tương lai cho bản thân mình. Tôi đã từng nghĩ cả cuộc đời mình sẽ bị mắc kẹt trong im lặng và mắc kẹt với sự không kiểm soát số phận của mình. Nhờ may mắn thực sự của tôi khi gặp cô Soma, khi có một cái tâm trí luôn biết hài lòng, khi có cha mẹ tuyệt vời nhất, những người đã khẳng định tôi là một con người tự chủ, hiện tôi đang học ở lớp hòa nhập, được tiếp cận một nền giáo dục, viết một cuốn sách, có những người bạn, đang dần trở nên khỏe mạnh hơn, diễn thuyết cho khán giả, ngủ trại trong một tuần, làm việc vặt như dọn giường và gấp quần áo của tôi (mặc dù tôi vẫn cần sự giúp đỡ). Tôi nhìn thấy ánh sáng

ở nơi trước kia từng tôi nhìn thấy bóng tối.

Người cha tuyệt vời của tôi đã lấp đầy cuộc sống của tôi với những thách thức và niềm vui mới. Ông chịu trách nhiệm giúp đỡ tôi ngồi yên lặng trong một nhà hàng và xem trò chơi bóng chày và thậm chí là một buổi hòa nhạc. Tôi mua sắm tại các cửa hàng và thật khó để kiểm soát các xung động của mình, nhưng tôi phải cố gắng nếu không tôi không làm tốt hơn được. Tôi không biết tương lai của tôi sẽ ra sao, nhưng tôi biết sẽ không thể là một người luôn stim.

Nó như thế này: nếu chúng tôi cố gắng thì chúng tôi sẽ tiến bộ, cho dù có chậm hoặc khó khăn thế nào đi chăng nữa. Nhưng chúng tôi phải cố gắng với những điều đúng đắn. Tôi có thể đang nói về nó quá nhiều, nhưng Flashcards không phải là việc chúng tôi cần làm. Điều hòa cảm giác và đu xích đu cũng không giúp ích nếu tôi không thể làm bất cứ điều gì song song. Nếu tôi gặp khó khăn khi vượt qua đường giữa của mình trong tập thể dục thì có nghĩa là tôi không thể làm được gì nhiều, phải không? Tại sao mẹ tôi lại tìm ra điều này và không phải là các chuyên gia mà chúng tôi gặp suốt những năm qua? Vâng, ít nhất mẹ tôi đã nhìn thấy nó, vì vậy tôi đang học để chiến thắng cơ thể của mình nhờ tôi có được một huấn luyện viên tuyệt vời nhất từ trước đến giờ. Tôi sẽ luôn biết ơn anh.

Khi tôi tám tuổi tôi đã chán nản và tuyệt vọng. Tôi vừa bước sang mười bốn và tôi xin nói với bạn rằng tôi thực sự vui mừng về tương lai của tôi. Nếu tôi có thể, tôi muốn chữa khỏi căn bệnh đáng ghét này. Vì tôi không thể, tôi sẽ chiến thắng trên nó. Tôi nhìn thấy và hiểu rằng căn bệnh của tôi như là những con chim - ha ha- vì vậy tôi nên cất cánh và bay.

Kích hoạt ký ức

Tháng 5 năm 2010

Ngày hôm nay tôi đã có một trải nghiệm thú vị. Tôi đã làm việc với hai vận động viên tình nguyện tại một hoạt động có sự tham gia của trẻ em có nhu cầu đặc biệt gặp gỡ các sinh viên đại học. Lúc đầu, họ đã nói chuyện với tôi bằng giọng điệu và từ ngữ đơn giản, mặc dù họ rất tốt. Ký ức khủng khiếp về những từ ngữ trích thượng của ABA kiểu "tốt lắm" đã gây ra tình trạng hỗn loạn trong tôi. Nó thật kỳ lạ. Tôi nghe thấy từ "tốt lắm" và tôi thấy run sợ và tôi cảm thấy bản thân mình trở lại với căn phòng của tôi, tại bàn của tôi, nhìn vào những tấm Flashcard mà tôi không thể trả lời chính xác.

Đó là một điều khủng khiếp. Tôi rõ ràng là vẫn còn bị ảnh hưởng quá nhiều bởi những ký ức. Nếu tôi nghe, "không, hãy thử lại" hoặc "giỏi lắm" hay "làm tốt lắm", tôi như đang ở trong phòng của tôi, tại bàn của tôi, bị mắc kẹt và khổ sở. Mẹ tôi nói với tôi nó giống như một Rối loạn căng thẳng sau chấn thương. Nhưng, tôi không còn ở trong phòng của tôi nữa, và thời học trên bàn đã qua lâu rồi, và tôi không phải nhìn vào Flashcard nữa, vì vậy tôi cần phải cố gắng cải thiện về mặt cảm xúc. Khi các cô gái nhìn thấy tôi chỉ trên bảng chữ của tôi và biết tôi có trí tuệ bình thường, họ đối xử với tôi theo một cách khác. Tôi cho rằng đó là điều tự nhiên khi nghĩ rằng một người mắc chứng tự kỷ là người chậm hiểu, không sâu sắc và bị mắc kẹt. Đó là cuộc đấu tranh của người câm để chứng minh rằng vẫn còn dòng nước chảy ở dưới sâu và đôi khi không phải là theo con đường đã được giả định trước.

Sự công nhận

Tháng 5 năm 2010

Ban IEP (Chương trình Giáo dục Cá nhân - Individualized Education Plan) tuần trước đã quyết định rằng tôi sẽ được học hòa nhập cả ngày trong năm tới, vì vậy tôi sẽ không còn là một học sinh giáo dục đặc biệt nữa. Tôi sẽ là một học sinh theo học chương trình giáo dục chung. Điều này sẽ gây ngạc nhiên cho Sở Giáo dục (School District) nơi mà đã từng phủ nhận rằng tôi có thể giao tiếp. Tôi tự hào về điều này, mặc dù tôi cũng cảm thấy lo lắng bởi vì thử thách rất lớn. Cô Soma đã dẫn tôi vào một cuộc hành trình từ im lặng và nghi ngờ đến được thu nhận và công nhận. Nếu không có cô ấy, chắc tôi vẫn còn đang đọc sách dành cho trẻ mới biết đi chứ không phải là sách giáo khoa.

Đi bộ trong rừng

Tháng 3 năm 2011

Tôi yêu thiên nhiên. Trong thiên nhiên, tôi đang cùng hợp tác với Chúa theo một cách nào đó. Ý tôi là tôi nhìn ngắm xung quanh. Tôi nhìn thấy cảnh đẹp xung quanh tôi, và tôi cảm nhận được một phần của nó. Bệnh tật được đặt sang một bên bởi vì tôi thấy sự hoàn hảo trong những điểm tham quan thực sự đáng yêu.

Thiên nhiên không gọn gàng hay trật tự. Cỏ đu đưa theo cách này hay cách khác. Các cành cây cong queo và màu xám và sần sùi. Những con đường bị sạt lở do mưa và xói mòn. Các loài thực vật mọc ở những nơi ngẫu nhiên. Tôi thấy không có khuôn mẫu, không giống như một bãi cỏ kiểng.

Tôi cảm thấy rất hòa hợp với thiên nhiên. Tôi tự nhiên trong vẻ đẹp của thiên nhiên lộn xộn. Tôi kết nối với nó. Tôi thấy hệ thống này lộn xộn, nhưng nó hoạt động hiệu quả và nó thật TUYỆT VỜI. Tôi nhìn căn bệnh của tôi theo cách này. Nó không đẹp. Nó lộn xộn. Nó cũng có xói mòn và các con sông đầy bùn. Nhưng nó là một phần của tự nhiên.

Tôi không phải là một sai lầm, cũng không phải là một tình trạng đáng tiếc của tế bào thần kinh lộn xộn. Tôi chấp nhận hệ thống thần kinh lộn xộn của tôi vì nó đã cho tôi một cách nhìn nhận cuộc sống. Tôi hòa hợp với con đường trong rừng.

Tràn ngập cảm xúc

Tháng 3 năm 2011

Cuộc đấu tranh để kiểm soát cảm xúc luôn luôn gắn liền với tôi. Tôi cố gắng để đáp ứng thế giới theo các điều kiện của nó. Tôi cần phải khiến bản thân mình bình tĩnh để làm điều đó. Nó không quá tệ nếu tôi cảm thấy tốt bên trong. Nếu tôi không thấy ổn, thì trời ơi, thật tệ. Tôi thấy nó như một đoàn tàu đang lặn rất nhanh ngay cả khi các kỹ sư cố gắng dừng nó lại, bánh đà tiếp tục đưa tôi tiến về phía trước. Khi tôi dừng lại tôi cảm thấy rất xấu hổ hay có lỗi.

Các lý do có thể là ngớ ngẩn với người khác. Bên trong, chúng rất nghiêm trọng.

Tôi cảm thấy lo lắng. Nó tràn ra. Tôi bị căng thẳng. Nó tràn ra.

Nó tràn ra.

Ôi, tôi ghét điều đó.

Khi tôi bị quá tải, tôi cư xử theo cách mà mọi người mong đợi những người tự kỷ sẽ hành động, do đó họ cho rằng tôi không thông minh hoặc bị vấn đề gì đó. Khi đó, tôi ngừng cố gắng.

Tôi nghĩ rằng điều này là phổ biến đối với người mắc chứng tự kỷ và nó có thể giải thích các cơn ăn vạ của một số trẻ em. Họ ăn vạ do sợ hãi, lo lắng hay căng thẳng, nhưng nó sẽ nhanh chóng trở thành cơn giận giữ nếu mọi người cố gắng ngăn chặn nó bằng lệnh "để tay xuống" hoặc "không" hoặc "xong hết rồi" với một thiếu niên.

Con tàu bị chặn lại bởi các quy tắc và sự hiểu biết.

Chó và Tự kỷ

Tháng 3 năm 2011

Những chú chó của tôi đem lại rất nhiều niềm vui. Tôi thực sự vui mừng vì chúng tôi có chúng. Khi tôi còn bé, chúng tôi có một con chó, vì vậy tôi quen với chó. Chú chó của tôi luôn luôn vẫy đuôi và chạy lún cún.

Chúng làm phiền tôi khi chúng sủa, nhưng hầu như là có thể chịu đựng được. Đôi khi tôi vẫn bịt tai vì thính giác của tôi quá nhạy cảm. Cũng đáng để làm điều đó bởi vì tôi yêu chúng. Chúng kiên nhẫn với các stim khó chịu của tôi.

Tôi biết rất nhiều người mắc chứng tự kỷ la hét trong sợ hãi khi nhìn thấy chó. Điều này cũng dễ hiểu bởi vì rất nhiều người mắc chứng tự kỷ có thính giác nhạy cảm. Chó cũng mang lại nhiều điều bất ngờ và chúng chạy và chơi theo những cách không thể đoán trước. Đối với tôi, chúng là một bài tập về khả năng chấp nhận vì tôi đã học để yêu thương chúng bất chấp tiếng ồn và hệ thống kỳ lạ của chúng, hệ thống mà khiến cho một con chó đang ngủ nhảy ra khỏi giường của nó sủa điên cuồng và bỏ chạy sau khi nghe thấy âm thanh ngẫu nhiên nào đó. Điều này cũng khiến một số người căng thẳng, tôi chắc chắn vậy, nhưng tôi đã quen với nó, lần ba. Có lẽ ở một khía cạnh nào đó, những con chó của tôi đã giúp tôi đối phó với một thế giới hay thay đổi.

Tự kỷ và những phụ nữ hách dịch

Tháng 3 năm 2011

Phụ nữ, những người nghĩ rằng họ biết tất cả, đầy rẫy trong cuộc sống của tôi. Wow, nghe có vẻ tôi phân biệt giới tính phải không? Đó không có nghĩa là phân biệt giới tính. Nó là một cách nói khoa trương khác.

Từ chương trình tại nhà của tôi khi tôi còn nhỏ, tới các chuyên viên trị liệu OT, tới các chuyên viên trị liệu ngôn ngữ, tới các giáo viên của tôi, tới nhiều người đánh giá của tôi, tôi đã bị tấn công bởi các chuyên gia, những người đã nói về tôi với niềm tin đó, những người đã cho rằng họ đã đúng, và những người, trong nhiều trường hợp, không như thế. Họ hầu như luôn là phụ nữ, vì lý do nào đó.

Không thực sự thú vị khi họ đưa ra giả định hạn chế khả năng của tôi và bảo trợ cho tôi. Tôi cảm thấy tức giận vì là một đứa trẻ, khi tôi không thể giao tiếp, tôi đã phải nghe những người phụ nữ tuyệt vời của tôi nói với thế giới những hiểu biết sai lầm và tôi biết cuộc sống của tôi sẽ tồi tệ hơn vì họ có quyền lực đối với tôi trong việc học tập và nhiều vấn đề khác của tôi, và tôi đã bị mắc kẹt. Bây giờ tôi không bị mắc kẹt nữa. Được giao tiếp và được tôn trọng là một điều tuyệt vời.

Nhưng những người phụ nữ bằng cách nào đó liên tục xuất hiện. Ồn trời, hiện nay tôi biết rất nhiều phụ nữ tuyệt vời cởi mở, và một số người sau khi gặp tôi thực sự cởi mở, vì vậy đó không phải là một lời lẽ khoa trương phân biệt giới tính và nó cũng không phải là một lời nói rỗng tuếch khuôn sáo, mà nó là một điều đúng đắn.

Hãy suy nghĩ về điều đó. Phần lớn các chuyên gia chuyên nghiệp của tôi là những người phụ nữ siêu độc đoán. Và tôi gặp một trường hợp mới trong tuần này. Họ chỉ nghe tôi hoặc cha mẹ tôi một cách miễn cưỡng, họ rất chắc

chấn về bản thân mình. Tôi kiểm chế và sôi lên và tưởng tượng việc phân tích họ và lên kế hoạch cho tương lai của họ khi họ làm việc với tôi, nhưng thay vào đó tôi sẽ cười và chế giễu họ trong cuốn sách của tôi.

Chú ý đến may mắn của chúng ta

Tháng 3 năm 2011

Cuộc sống thật khó dự đoán. Thậm chí còn khó khăn hơn khi nghĩ về những điều sẽ xảy ra. Vì những điều khủng khiếp có thể xảy ra mà không có cảnh báo trước, nên tôi nghĩ rằng chúng ta thực sự cần sống mỗi ngày như đó là một món quà. Bên trong tôi cảm thấy buồn rầu và cáu kỉnh và tôi biết tôi phải chống lại nó. Những hạn chế của tôi gây cho tôi rất nhiều bức bối. Tôi đánh mất bản thân mình trong sự oán giận. Ý tưởng tồi. Tôi không giúp được gì cho cuộc sống của tôi trong sự tự buồn phiền. Tôi không nhìn thấy may mắn của mình trong những khoảnh khắc ấy, nhưng tôi có rất nhiều may mắn. Tôi chỉ cần có chú ý đến chúng.

Tôi có thể bị khuyết tật và không có ngôn ngữ, nhưng tôi cũng may mắn. Tôi có một gia đình tốt. Tôi được nhiều người chăm sóc. Tôi có ý chí tự do để giao tiếp và học hỏi. Tôi thích sự giải thoát bên trong tâm hồn của mình khi tôi thoát ra khỏi sự im lặng của chứng tự kỷ. Tôi hòa mình vào thiên nhiên và âm nhạc. Chúa ban cho tôi hơi thở mỗi ngày.

Tôi có thể cảm thấy biết ơn đối với những món quà nhỏ không? Tôi chắc chắn có thể vì những món quà nhỏ cộng lại và cộng lại và cộng lại thành một món quà tuyệt vời. Sống với sự thừa nhận những món quà của mình là một vũ khí chống lại buồn phiền. Ai trong chúng ta thường thấy buồn phiền thì phải tập trung vào sự may mắn của mình.

Tôi thích các món ăn ngon và tôi may mắn có vị giác để thưởng thức nó. Tôi yêu nước và tôi thật may mắn khi biết bơi. Tôi yêu âm nhạc và tôi thưởng thức nó mỗi ngày. Tôi có nên chỉ tập trung vào căn bệnh của mình và cảm thấy khổ sở không? Không, không bao giờ. Chúng ta phải chọn cuộc sống với niềm tin rằng chúng ta có thể làm cho nó tốt hơn.

Thật dễ để làm cho cuộc sống tồi tệ hơn và thật khó để làm cho nó tốt hơn. Nhưng nếu cuộc sống của chúng ta là quý giá đối với Chúa, mà tôi tin là như vậy, thì tôi phải nhận thấy rằng đối xử tốt với bản thân chúng ta cũng như những người khác là một nghĩa vụ. Tôi hy vọng mình sẽ tiến bộ hơn trong vấn đề này.

Tôi gặp một số người tàn tật, những người đã chiến đấu vô cùng dũng cảm. Tôi được truyền cảm hứng từ thái độ của họ. Tôi nhìn thấy cách họ không ngừng chiến đấu. Tôi nhìn thấy điều đó và tôi biết nó không dễ dàng với họ, nhưng họ thực sự có một lựa chọn tốt khác hay không? Có một lựa chọn khác, nhưng nó rất tệ. Tức giận, oán hận, và tự thán là những lựa chọn khủng khiếp. Tôi nghĩ rằng nếu chúng ta có một cơ hội với cuộc sống của mình, chúng ta nên sống hết mình bất chấp những thách thức của chúng ta.

Tàn tật hay siêu năng?

Tháng 3 năm 2011

Tôi đã suy nghĩ về những người khuyết tật thành công ở đẳng cấp cao. Ví dụ, tôi đã viết về sự ngưỡng mộ của mình đối với Oscar Pistorius, một á quân. Ông không có chân và ông là á quân của một cuộc đua tốc độ đẳng cấp thế giới. Đây là những gì chúng ta gọi là nghịch lý.

Trong âm nhạc, chúng ta thấy hiện tượng tương tự với Evelyn Glennie. Cô ấy là một nhạc sĩ tuyệt vời và cô ấy cảm nhận âm nhạc của mình vì cô ấy bị khiếm thính. Hãy xem những thành quả mà Beethoven đã đạt được trong năm ông bị điếc.

Trong khoa học, chúng ta có Stephen Hawking. Trong kỹ thuật, có Temple Grandin. Ở môn điền kinh, có Jim Abbott (một nghịch lý khác, một người chuyên bóng không có tay); và nhà vô địch một chân của môn đấu vật, Anthony Robles.

Nói cách khác, chúng ta có tinh thần không bỏ cuộc của con người. Thật đáng kinh ngạc ở một khía cạnh nào đó bởi vì họ đã phải chiến đấu rất vất vả để đạt mức trung bình. Nhưng họ không ở mức trung bình. Họ ở đỉnh cao.

Nghịch cảnh có thể làm cho bạn quyết tâm. Tôi biết điều này từ những trải nghiệm của mình. Có trời mới biết, tôi cũng là một nghịch lý. Tôi không thể nói nhưng tôi thường xuyên diễn thuyết. Một người khác đọc nó thành tiếng, và tôi đứng gần đó, nhưng tôi không bỏ cuộc. Những người truyền cảm hứng và quyết tâm, những người đang phá vỡ những giới hạn, là niềm hy vọng và hình mẫu của tôi.

Cảm giác và cảm xúc bị choáng ngợp bởi những mong ước tốt đẹp

Tháng 4 năm 2011

Hôm nay tôi đã phát biểu trước khoảng một trăm phụ nữ. Tôi rất lo lắng. Tôi luôn luôn như vậy mặc dù tôi đã quen với việc diễn thuyết. Tôi đã nói về các vấn đề quan trọng đối với tôi; sứ mệnh cá nhân của tôi trong việc thay đổi cách hiểu về tự kỷ phi ngôn ngữ, về việc tôi muốn được nói chuyện (bình thường) như thế nào, cộng đồng cần phải chấp nhận hơn như thế nào, và nhiều chủ đề khác.

Nó đã được đón nhận. Đó là kết quả đầy choáng ngợp mà tôi muốn thảo luận. Vì vậy, nhiều phụ nữ đáng yêu và chu đáo đã vội vã chạy đến chỗ tôi, ôm và hôn tôi. Thật quá nhiều và tôi đã bị choáng ngợp. Làm thế nào tôi có thể giải thích nó mà không có vẻ là đang than vãn đây?

Hệ thống của tôi quá nhạy cảm. Thực sự, tôi luôn phải đấu tranh để kiểm soát được bản thân mình. Trong những khoảnh khắc xúc động, việc kiểm soát bản thân càng khó khăn hơn. Khi tôi phát biểu, những người phụ nữ khóc với bài phát biểu của tôi, những thanh thiếu niên khóc nức nở trong vòng tay của tôi sau bài phát biểu của tôi, rất nhiều câu hỏi của mọi người tấn công tôi liên tục ... Trước đây tôi đã viết về việc tôi bị quá tải như thế nào rồi. Vì vậy, tôi đã bị quá tải. Tôi ngay lập tức trở nên hung hăng ngay trước mặt "những người hâm mộ" tôi. Tôi túm lấy mẹ tôi và kéo tóc mẹ.

Tôi yêu mẹ tôi và tôi không hề muốn làm mẹ đau. Tôi thì không sao, nhưng mẹ tôi luôn bị bầm tím. Tôi cần tự kiểm soát tốt hơn. Một người bạn của tôi cho rằng mẹ tôi nên kéo tôi chạy đi thật nhanh sau buổi nói chuyện trước khi đám đông đứng dậy. Vâng, tôi chắc rằng tôi cần điều đó. Điều đó

là cần thiết nếu tôi tiếp tục phát biểu trực tiếp. Tôi nghĩ rằng khi trực tiếp nhìn thấy tôi, mọi người sẽ tin thông điệp của tôi.

Nếu bạn có một người con mắc chứng tự kỷ, điều này có thể giúp bạn hiểu được sự quá tải mà bạn nhìn thấy. Tôi cố gắng hết sức mình, nhưng tôi không bình thường về mặt thần kinh. Tôi tin rằng nó sẽ cải thiện, nhưng trong khi chờ đợi nó cải thiện, tôi quyết định rằng tôi sẽ rời khỏi đó ngay sau khi phát biểu xong. Nếu có câu hỏi, khán giả có thể viết thư cho tôi qua facebook hoặc trên blog của tôi.

Những người phụ nữ đáng yêu thật lắm cảm và tôi đang chạy trốn. Tôi đánh giá cao mong muốn của họ nhiều hơn những gì họ có thể biết, nhưng tôi cần phải rời đi sớm hơn.

Buổi đọc thơ của tôi

Tháng 4 năm 2011

Tôi phải đọc to một bài thơ trong tiết học tiếng Anh của mình để được chấm điểm về sự tinh tế, tư thế đứng đặc, trí nhớ, vv. Hãy để tôi kể cho bạn nó đã diễn ra thế nào. Một buổi đọc thơ bằng lời là một trò đùa đối với tôi vì hầu hết những lời nói của tôi rất khó hiểu và thiếu sự tinh tế. Tôi có thể nói với bạn rằng nhiệm vụ này thật ngớ ngẩn. Mẹ tôi đề nghị với giáo viên để tôi sử dụng thiết bị bàn phím kết nối với máy vi tính có giọng đọc của tôi ở lớp để đọc thuộc lòng bài thơ. Sau đó, sau giờ học, từng chữ một, tôi có thể đánh vần từ đó cho các giáo viên qua bảng chữ của tôi để thể hiện rằng tôi thuộc bài thơ đó. Tôi nghĩ đó là một sự điều chỉnh hợp lý và công bằng.

Giáo viên của tôi đã không đồng ý. Tôi cần phải đứng trước lớp và đọc toàn bộ điều chết tiệt đó. Vì vậy, tôi đã cố gắng. Tôi thật ngu ngốc. Đáng lẽ tôi nên ngồi yên ở đó, để chỉ phải nhận một điểm "trượt" do khuyết tật ngôn ngữ của mình. Tôi đã đọc một vài dòng. Tôi thích bài thơ, "Dừng lại bên rừng vào một buổi tối tuyết rơi," của Robert Frost.

Tôi đã đọc đến dòng thứ ba và không thể chịu được những căng thẳng do cả lớp nhìn chăm chăm vào tôi. Tôi cảm thấy rất kỳ lạ, rất khó khăn, không được tôn trọng bởi giáo viên này. Đó là sự quá tải. Tôi đã làm những gì tôi ghét hết lần này đến lần khác khi bị quá tải, điều này thực sự là hiếm, nhưng nó đã xảy ra. Tôi không thể kiểm soát bản thân mình. Tôi xấu hổ khi nói rằng tôi đã kéo tóc người hỗ trợ tôi ngay trước mặt cả lớp gồm khoảng bốn mươi người.

Tôi cảm thấy tồi tệ và hối hận. Mặt khác, nếu giáo viên của tôi nhạy cảm với khuyết tật của tôi, điều này đã không xảy ra. Tôi đã học được một bài học quan trọng là nói không nếu tôi không thể làm điều gì đó, như vậy có lẽ

một cái gì đó đã xảy ra bất chấp màn trình diễn khôn khéo của tôi, cái mà sẽ giúp tôi trong cuộc sống.

Lo âu

Tháng 4 năm 2011

Luôn luôn thấy thật lo lắng bên trong nội tâm. Đó là những gì Temple Grandin nói. Đa số những người tự kỷ cảm thấy như vậy. Thực sự, tôi bị quá tải bởi hy vọng tôi có thể kiểm soát được sự căng thẳng mà tôi cảm thấy. Sự căng thẳng bên trong thật đáng sợ. Ngay cả khi đã có giao tiếp và các kỹ năng tốt hơn, đôi khi tôi vẫn phải chịu đựng sự căng thẳng.

Bạn nhìn thấy điều đó ở rất nhiều người mắc chứng tự kỷ. Họ trốn hoặc chạy đi chỗ khác. Họ stim vì nó giúp xoa dịu họ. Tôi chứng kiến những đứa trẻ tự cắn và đánh mình, la hét và nổi cơn bùng nổ, không nhằm có được bất cứ điều gì, mà chỉ là để có một lối thoát. Những lý do của vấn đề này là: lo âu, căng thẳng, quá tải nghiêm trọng trong nội tâm.

Bạn có thể tưởng tượng điều này khó khăn như thế nào đối với những người không thể truyền đạt ý tưởng và cảm xúc của mình. Họ được yêu cầu, "bỏ tay xuống" hoặc "không" hoặc người ta nghĩ rằng họ không thực sự nhận thức được cảm xúc của mình. Vâng, đó là một chút khác biệt. Nó giống như một chiếc xe đang lăn xuống dốc. Nó càng lúc càng tăng tốc khi lăn xuống. Hãy suy nghĩ về điều đó ở khía cạnh cảm xúc.

Bạn có thể làm gì để giúp đỡ? Nhanh chóng bỏ chạy khỏi tình huống căng thẳng đó. Nếu bạn cần phải quay lại, thì OK. Sự gián đoạn rất hữu ích trong việc phá vỡ đà quay. Ngoài ra, nó giúp có được một sự quan tâm nào đó. Tôi nhớ đã chứng kiến một cậu bé không có ngôn ngữ mà tôi biết bắt đầu cảm thấy rất hồi hộp và thực sự tức giận trong một buổi học âm nhạc. Chuyên gia về hành vi của cậu đã nói tất cả những điều trong ABA, "Để yên tay ", "Xong rồi",...Tình hình trở nên tệ hơn. Mẹ tôi đã chứng kiến và mẹ đã nói với cậu bé, "Cô biết thật bức bối khi cơ thể cháu không làm những điều

cháu muốn nó làm."

Bạn biết điều gì đã xảy ra không? Cậu đã thả lỏng hơn. Đó là những gì đã xảy ra. Sau đó cậu ấy dựa vào mẹ tôi để truyền đạt tình cảm của mình vì cậu không có cách nào khác để thể hiện bản thân. Điều này rất quan trọng đối với tôi. Nó nhắc nhở tôi rằng được đối xử tôn trọng và cảm thông giúp giảm bớt lo âu, thậm chí cả ở một đứa trẻ bị tất cả mọi người gán nhãn là "chức năng thấp."

Bắt đầu học trung học

Tháng 4 năm 2011

Tôi đang suy nghĩ về việc tôi cảm thấy tiếc nuối thế nào khi phải rời trường trung học cơ sở của mình sang trường trung học phổ thông. Vâng, chính xác là không tiếc. Tôi lo lắng và phấn khích. Tôi sẽ là người tự kỷ phi ngôn ngữ đi tiên phong trong chương trình giáo dục bình thường ở trường trung học. Ở trường trung học cơ sở, tôi không phải là đứa trẻ tự kỷ duy nhất. Mặc dù tôi là người tự kỷ duy nhất trong lớp học của mình. Đó là một cuộc hành trình dài từ lớp tự kỷ sơ đẳng của tôi ở trường tiểu học sang hệ giáo dục bình thường ở trường trung học. Nó thực sự kỳ lạ ở một khía cạnh nào đó bởi vì tôi gặp rất nhiều khó khăn trong sự im lặng của mình, tuy nhiên tôi không bị mắc kẹt trong nó giống như tôi đã từng. Tôi có thể giao tiếp bằng các kỹ thuật đánh máy / chỉ tay của tôi, và tôi hòa nhập với thế giới bởi vì tôi có thể bày tỏ ý kiến của mình.

Ở trường trung học, tôi sẽ phải thực sự cố gắng chăm chỉ hơn trong việc rèn luyện khả năng tự kiểm soát, làm bài tập về nhà, ngồi suốt cả ngày, chứng minh bản thân mình một lần nữa. Bây giờ việc đó đang dần trở nên dễ dàng hơn. Tôi hồi hộp, chứ không căng thẳng tột cùng. Tôi nghĩ rằng tôi có thể làm được, và nhận bằng tốt nghiệp, và thậm chí còn đi học đại học. Đây là mục tiêu của tôi và tôi hy vọng nó cũng sẽ giúp ích cho những người tự kỷ khác trên cuộc hành trình của họ.

Tuổi 15, Trường Trung học, Xấu và Tốt

Trường Trung học giờ đây đang là một giấc mơ của tôi. Chỉ cần có cơ hội được học tập và được chào đón trong một trường trung học thân thiện và bao dung với một hệ giáo dục phổ thông là điều tuyệt vời lắm rồi. Nó là một cuộc hành trình vì tôi phát hiện ra rằng không phải tất cả các hệ thống giáo dục đều mở hoặc lành mạnh, như bạn sẽ đọc.

Hồi hộp về việc bắt đầu học trung học

Tháng 5 năm 2011

Trong một vài tháng tới, tôi sẽ tốt nghiệp trung học cơ sở và năm tới tôi sẽ bắt đầu học ở một trường học mới. Đó là một vấn đề lớn trong cuộc sống của tôi. Trường trung học cơ sở của tôi là cơ hội thực sự đầu tiên mà tôi phải học trong trường. Tôi biết lớp sáu giống như một thử nghiệm. Họ quan sát để xem tôi có thể đối phó thế nào ở trung học cơ sở. Tôi đã chỉ tham gia học hòa nhập các môn toán học và khoa học, và làm các bài tập bình thường ở các môn học khác mặc dù khi đó tôi không được học hòa nhập ở các môn đó. Đó là một sự điều chỉnh rất lớn khi ngồi được lâu như vậy trong sự tự kiểm soát và trật tự. Việc học đơn giản hơn so với việc ngồi trong lớp cả ngày. Tôi đã quyết tâm để được học trong một nền giáo dục phổ thông bình thường, vì vậy tôi đã cố gắng. Không phải lúc nào cũng dễ dàng cho tôi hoặc trợ lý của tôi, nhưng tôi đã có nhiều khả năng hơn qua mỗi năm. Năm nay tôi đang làm tốt hơn. Tôi được học hòa nhập thực tế từ 8 giờ sáng đến 3 giờ chiều. Tôi tham gia học Giáo dục thể chất với trẻ em tự kỷ, còn không tôi sẽ học ở lớp học bình thường cả ngày. Trường học của tôi rất lớn. Tôi chuyển từ phòng này qua phòng khác.

Năm tới trường trung học của tôi sẽ còn lớn hơn. Nó có khoảng bốn ngàn học sinh, rất nhiều câu lạc bộ mà tôi không thể tin được, và một sân chạy điền kinh và bóng đá. Đó là một trải nghiệm trường học lớn thực sự. Tôi biết nó thật đáng sợ đối với các học sinh mới. Tôi thực sự lo lắng. Tôi lo rằng hệ thống giác quan của tôi sẽ bị quá tải. Tôi lo rằng các học sinh sẽ có ý xấu với tôi. Sau đó, tôi nói với bản thân mình, "OK, đó chỉ là lo lắng và tôi sẽ ổn thôi." Tôi sẽ được học với một số trẻ em mà tôi biết. Tôi có thể đi dạo trong hội trường năm phút đầu để tránh các đám đông, nhưng tôi không thể ngừng

lo lắng.

Trợ lý của tôi là tuyệt nhất. Thật là tuyệt vời khi làm việc với cô ấy. Cô ấy rất tốt bụng, thông minh, và hợp tác ăn ý với tôi. Tôi không biết kế hoạch của mình trong năm tới. Tôi hy vọng cô ấy có thể ở lại để cùng tôi bắt đầu năm học mới, hoặc thậm chí lâu hơn. Bây giờ tôi lo lắng rằng một trợ lý mới và một trường học mới sẽ là quá nhiều. Có những ngày tôi bị lấn át bởi lo lắng. Tôi ước tôi không lo lắng, nhưng tôi vẫn cảm thấy như vậy.

Tôi lo lắng về các giáo viên. Họ sẽ chấp nhận tôi hay nghĩ rằng tôi là một mối phiền toái kỳ quặc cho họ? Tôi lo lắng về các học sinh. Bây giờ tôi đang học ở lớp với những đứa trẻ đã quen thuộc với tôi. Năm tới sẽ gặp những đứa trẻ mới. Ở trường trung học cơ sở, tôi đã đến thăm trường trước khi năm học bắt đầu để gặp gỡ tất cả các giáo viên và tham quan khuôn viên trường. Điều đó đã giúp ích rất nhiều và tôi hy vọng cũng sẽ được làm điều đó ở trường trung học của tôi. Tôi cũng đã viết một bài phát biểu ngắn để đọc trước lớp vào ngày đầu tiên đến trường để giải thích về hành vi và cách giao tiếp của mình với các bạn trong lớp. Điều đó giúp họ dễ dàng hiểu tôi hơn, nhưng tôi vẫn rất lo lắng trong lòng.

Tôi nhận ra là tôi may mắn. Đó là một trường trung học lớn. Giác mơ của tôi là tốt nghiệp và đi học đại học. Tôi sẽ cần phải vượt qua nỗi sợ của mình về trường trung học. Đó là một sự thay đổi lớn trong cuộc sống của tôi. Nó là sự thay đổi lớn thứ ba mà tôi đã trải qua liên quan đến trường học. Tôi chuyển từ lớp học các kỹ năng cơ bản trong trường tiểu học sang một lớp tự kỷ "chức năng cao" trong năm lớp năm. Sau đó, ở lớp sáu, tôi đã chuyển đến trường trung học cơ sở của tôi. Thời gian này tôi thực sự không cần phải chứng minh tôi thông minh với một trường học của những người hoài nghi. Tôi nghĩ rằng tôi đã làm điều đó, vì vậy đó là một cứu trợ lớn đối với tôi. Thật tuyệt vời khi họ tin vào sự cần thiết phải giáo dục cho tôi, vì vậy tôi

không còn cần phải lo lắng về điều đó nữa.

Tôi cảm thấy năm tới có thể thuận lợi. Đáng tiếc là nó không chắc chắn, vì vậy tôi lo lắng quá nhiều. Tôi cảm thấy nhẹ nhõm khi viết ra điều này.

Cảm ơn Trường Trung học Cơ sở của Tôi

Tháng 6 năm 2011

Trường trung học cơ sở mà tôi vừa tốt nghiệp rất lớn. Đám diễu hành trong lễ tốt nghiệp đã diễn ra trong khoảng hai mươi phút. Đó là một cuộc diễu hành vô tận của các học sinh trong bộ quần áo vest hoặc váy tuyệt đẹp và giày cao gót. Tốt nghiệp rất có ý nghĩa với tôi vì tôi đã đạt được nó. Tôi nghĩ về cuộc hành trình của tôi đến thời điểm này. Tôi nghĩ rằng tôi cần phải nói lời cảm ơn đến nhà trường.

Trong quá trình học tập của tôi, tôi không bao giờ có cơ hội thể hiện kiến thức của mình cho đến khi học trung học cơ sở. Đó là trường học đầu tiên chấp nhận tôi như một học sinh có thể học theo đúng độ tuổi. Họ chấp nhận tôi như một người có khác biệt, nhưng không phải là người không được hòa nhập vào một chương trình giáo dục chung bình thường. Qua mỗi năm tôi đều tiến bộ hơn và nhanh chóng được học hòa nhập cả ngày. Khi mới bắt đầu, tôi không chắc mình có thể làm điều đó. Bây giờ tôi biết tôi có thể. Tôi sẽ bắt đầu học trung học với những kiến thức mà tôi đã làm tốt ở trường trung học cơ sở.

Các giáo viên của tôi đã phải đảm nhiệm một kiểu học sinh mới. Lớp học rất đông. Tôi nhận được sự quan tâm cá nhân tối thiểu. Lớp học của tôi có lúc thú vị có lúc nhàm chán, như trải nghiệm của bất cứ học sinh nào khác. Đó là sự nhàm chán bình thường, không phải là sự nhàm chán do bị từ chối. Tôi biết ơn trường trung học cơ sở của mình vì điều đó. Một số giáo viên hiểu tôi và tình hình của tôi rõ hơn so với những người khác. Một số không hiểu gì. Một số không có thành kiến và một số có lẽ là khó chịu khi có một học sinh khuyết tật làm lớp học của mình đông hơn với một trợ lý. Sự thật là, tất cả họ đã cho tôi một cơ hội. Một số người thực sự không bao giờ có cơ

hội này. Thật khó khăn, nhưng đó là một điều tuyệt vời khi được học tập và là một phần của các lớp học bình thường.

Tôi nghĩ rằng một số người đã giúp đỡ tôi rất nhiều vì vậy tôi muốn cảm ơn họ. Đầu tiên, tôi muốn gửi lời cảm ơn đặc biệt tới trợ lý tuyệt vời của tôi, cô Cathy, cho sự kiên nhẫn của một vị thánh, cách sắp xếp công việc, sự tin cậy, và các kỹ năng giao tiếp tuyệt vời của cô. Tôi cũng muốn cảm ơn ông Miller trong ban giám hiệu, người luôn là người giải quyết vấn đề và hỗ trợ khi tôi cần. Cuối cùng, xin cảm ơn bà Johnston, người trong một thời gian ngắn đã trở thành một sự trợ giúp rất lớn cho tôi trong cuộc hành trình của tôi hướng tới trường trung học. Các giáo viên còn lại chỉ đơn giản là đáng ghi nhận vì đã chấp nhận tôi.

Tự kỷ, những người khác và kỷ luật

Tháng 7 năm 2011

Bạn đối xử với những người bị tự kỷ như thế nào? Theo kinh nghiệm của tôi, cách mọi người hành động có thể rất khác nhau. Một số người nhìn chăm chăm hoặc hành động như tôi là vô hình. Những người khác cố gắng để cư xử tốt. Những người này chia thành hai nhóm. Nhóm thứ nhất là những người hành động như thể tôi không hiểu bất cứ điều gì và những người nhìn tôi như thể tôi là người có nhận thức thấp. Họ cố gắng giúp đỡ bằng cách nói chuyện chậm rãi và cổ vũ tôi. Họ có ý tốt. Tôi không tức giận khi họ không biết và tử tế. Tôi sẽ nổi giận nếu họ biết tôi hiểu mà vẫn hành động theo cách này.

Những người khác hành động khá bình thường xung quanh tôi và bỏ qua các stim kỳ lạ của tôi khi chúng xảy ra. Tôi rất thoải mái với những người này. Tuy nhiên, tôi cũng tận dụng những cơ hội mà tôi có với những người hiểu rõ tôi. Nếu một ai đó không nhạy cảm và tôi cảm thấy họ không hiểu tôi, thì nói một cách nhẹ nhàng, tôi có thể là một nỗi đau thực sự với họ. Ý tôi là tất cả những gì tôi cần là một người trợ giúp nhu nhược, biết thông cảm và tôi là một anh chàng lạ lùng đáng ghét. Nó sẽ thật khủng khiếp vì tôi không thích stim như vậy một chút nào, nhưng tôi lại tận dụng cơ hội để stim hết lần này đến lần khác. Bây giờ tôi cười khi nghĩ đến việc cô trợ lý làm thay không may mắn hai năm trước đây, người đã nói với tôi như thể tôi không thông minh, nhìn tôi stim mà không giúp tôi tự kiểm soát, và nói với mẹ tôi rằng tôi đã có một "ngày tốt" tại trường học. Khi trợ lý chính của tôi trở lại vào ngày hôm sau thầy phó hiệu trưởng đã ngăn lại và nói, "Đừng bao giờ vắng mặt nữa nhé." Ha ha ha. Bây giờ nghĩ lại thấy thật buồn cười, nhưng khi đó thì không.

Ở một khía cạnh nào đó, điều này đúng cho tất cả mọi người. Giáo viên lịch sử của tôi là người thực sự quy củ. Các học sinh ngồi và làm việc trật tự. Nó là một lớp học thật sự tuyệt vời. Giáo viên tiếng Anh của tôi không quy củ và kỷ luật. Các học sinh trong lớp tiếng Anh cũng thô lỗ và hay gây rối. Lớp học đó như một sự thử nghiệm. Ấn tượng của tôi bây giờ là cần có một người lãnh đạo tốt trong việc giảng dạy và trong nhóm những người làm việc với tôi. Điều này đúng ngay cả với chó, hoặc bất cứ điều gì khác. Chúng tôi nỗ lực để đảm bảo những con chó của chúng tôi không phải là những người lãnh đạo của nhà chúng tôi. Tôi biết những người mà chó của họ điều hành cả nhà.

Trong tự kỷ, chúng tôi có vấn đề về kiểm soát các xung động. Trợ lý của tôi phải giúp tôi kiểm soát các xung động, giữ cho tôi tập trung, và giúp tôi cư xử phù hợp trong xã hội. Tôi đang tiến bộ trong việc tự kiểm soát. Thật vui mừng về điều đó, nhưng tôi sẽ nói sự thật, tôi có thể lợi dụng những người nhu nhược và tôi đánh cuộc cậu con tự kỷ của bạn cũng sẽ như vậy.

Người gieo niềm hi vọng

Tháng 7 năm 2011

Bên trong nội tâm tôi là một người sùng đạo trong điều kiện của tôi. Tự kỷ tạo ra một loại kết nối tâm linh thực sự sâu sắc với Chúa. Tôi nhìn thấy nó trong nhiều người tự kỷ mà tôi biết. Ở một khía cạnh nào đó, kiến thức của tôi về tôn giáo là theo bản năng. Tôi thấy rất nhiều người đang phải vật lộn với đức tin, nhưng tôi không cần. Tôi cảm thấy sự hiện diện của Chúa và nó mang lại cho tôi niềm hy vọng.

Trong những năm im lặng của mình, tôi luôn đối thoại trong nội tâm với Chúa vì Ngài mang đến hy vọng cho những ngày cô đơn của tôi. Tôi sớm biết Chúa không phải là người thực hiện điều ước vì cho dù trong thâm tâm tôi đã cầu nguyện để được chữa khỏi tự kỷ nhiều như thế nào thì tôi cũng không bao giờ thoát khỏi Thế giới tự kỷ của mình. Tôi buồn, có cảm giác rằng Chúa không quan tâm và thậm chí tôi đã cảm thấy bị bỏ rơi. Khi đó, tôi khoảng năm hoặc sáu tuổi.

Tôi bắt đầu có thể giao tiếp lúc bảy tuổi, và khả năng giao tiếp của tôi ngày càng tốt hơn. Tôi thấy mình không bị bỏ rơi. Bây giờ những hiểu biết của tôi trưởng thành hơn, không mơ mộng hão huyền. Tôi xem Chúa như một người gieo niềm hy vọng, chứ không phải là một người thực hiện các điều ước. Chúa mang đến cho tôi niềm hy vọng và lắng nghe những ước mơ và những lời cầu nguyện của tôi. Tôi nghĩ rằng đó là điều quan trọng nhất đối với tôi. Ý tôi là, nếu tôi không có nơi nào để đặt hy vọng của mình vào, tôi sẽ nổ tung.

Chúng tôi, ở Thế giới Tự kỷ, đang bị cô lập về mặt xã hội, và cho dù chúng tôi có những người bạn và gia đình yêu thương, cuộc sống của chúng tôi vẫn không giống như của một người bình thường do căn bệnh cô đơn của

chúng tôi làm cho thế giới bên ngoài trở nên quá tải và cô lập mọi người khỏi chúng tôi. Bên trong chúng tôi hình dung những lời nói và hành vi của mình còn bên ngoài chúng tôi không thể làm điều đó theo cách chúng tôi muốn. Cuộc sống thật bức bối. Cô đơn dù xung quanh có biết bao người.

Cô đơn không phải luôn không tốt bởi vì tôi giỏi tư duy và triết lý. Ở đây tôi vẫn đối thoại với Chúa, cho dù tôi có một người đồng hành ngồi cùng với tôi đi chẳng nữa. Theo một cách nào đó, tự kỷ tạo ra một lộ trình tâm linh, hiểu biết, và nhận thức về một thực thể thiêng liêng mà tôi thấy nhiều người, những người bình thường, không mắc chứng tự kỷ điển hình không có. Điểm mù của người có hệ thần kinh bình thường là thường xuyên bỏ lỡ mặt tinh thần, và điểm mù của tôi là sự tự kiểm soát. Tôi nghĩ tôi phải biết ơn vì chứng tự kỷ cho tôi một mối quan hệ phong phú về đức tin, chứ không chỉ là những hành động bất chước sáo rỗng. Sự cô lập như là một nhà sư trong Tu viện Trappist, câm lặng nhưng có tư duy. Đó là kiểu quan hệ tĩnh lặng để đi dạo với Chúa. Nhưng tôi làm vậy, và tôi rất biết ơn.

Tiếp tục học trung học

Tháng 8 năm 2011

Tuần tới tôi sẽ đi học ở một trường trung học lớn. Điều đó thật đáng sợ. Tuy nhiên, tôi rất vui mừng khi có cơ hội được đi học. Tôi thường nghĩ rằng mình thật may mắn khi thoát khỏi chương trình giáo dục cho người tự kỷ. Đó là ý tốt, vì vậy tôi không cảm thấy tức giận về những ý xấu. Cho dù những ý định có tốt đến đâu, kết quả vẫn là sự trì trệ trong nhàm chán không thể chịu đựng. Đã bao nhiêu lần tôi phải lập đi lập lại lịch trình của mình hay đọc những chữ ngu ngốc giống nhau hết lần này đến lần khác? Những ngày tháng đã lặp đi lặp lại. Tôi không học được gì liên quan đến kiến thức, vì vậy cuộc hành trình tôi đã đi trong bốn năm là sự khởi đầu cho một chương trình giáo dục thực sự của Ido.

Tôi hiểu nhà trường phải chấp nhận một đứa trẻ khuyết tật theo quy định của pháp luật. Trường công lập là một cánh cửa rộng mở để tôi có một cơ hội học tập. Tôi đã làm việc rất chăm chỉ để đạt được điểm vào trường trung học thường. Tôi nhận ra tôi đang ở ngã rẽ của cuộc đời mình. Tôi quyết tâm sẽ làm việc chăm chỉ và đạt được cơ hội này.

Tôi không ảo tưởng rằng nhà trường thoải mái khi có một học sinh tàn tật nặng. Tôi là một thách thức. Tôi rất tốn kém vì tôi cần một trợ lý. Nhưng tôi là một học sinh đi tiên phong trong các cơ hội dành cho người khuyết tật. Tôi sẽ làm những công việc giống như tất cả những đứa trẻ khác vì vậy tôi không mong đợi sự giúp đỡ, lòng thương hại, tôi chỉ hy vọng có được sự khoan dung, sự nhạy cảm với tình trạng của tôi và đối xử công bằng. Những cánh cửa sẽ mở vào thứ Hai, và tôi sẽ cố gắng hết sức mình.

Ghen tị thật là tai hại

Tháng 8 năm 2011

"Nếu tôi không bị tự kỷ ..." là một cụm từ mà tôi nhận ra là đầy bất ổn. Bất cứ khi nào tôi tưởng tượng cuộc sống của tôi như tôi muốn thì tôi đều cảm thấy rất buồn, vì vậy tốt hơn hết là hãy tập trung vào những gì nó có, đừng tập trung vào những gì nó không có. Có những lúc tôi cũng ghen tị với em gái hay anh họ hay bạn bè mình. Tôi muốn tôi có thể giao tiếp một cách dễ dàng như họ. Tôi ước mình có thể được tin tưởng. Tôi muốn tôi có thể học làm những điều tôi không thể, như chơi thể thao hay ca hát. Tôi hy vọng tôi không có vẻ đang ca thán, nhưng suốt ngày tôi nhìn thấy những điều tôi muốn và đôi khi nó khiến tôi đau đớn. Tuy nhiên, tôi sẽ tiếp tục kiên trì vì tôi xác định không lãng phí cuộc đời mình trong sự ghen tị tiêu cực. Tự kỷ là một thách thức để tôi đối phó.

Tôi luôn nghĩ cuộc đấu tranh khó khăn thế nào. Tôi biết tôi phải chiến đấu, vì vậy tôi sẽ không buồn. Tôi sẽ theo đuổi công việc của mình đến cùng, mặc dù tôi nhận ra sự kết thúc luôn ngoài tầm với. Đúng là đôi khi căn bệnh của tôi là một thử nghiệm. Tôi không thể ước nó biến mất hoàn toàn giống như anh hùng của tôi, Oscar Pistorius, muốn đôi chân của mình mọc trở lại. Giải pháp là chống lại sự ghen tị và đối phó với những gì hiện đang tồn tại, chứ không phải những điều đáng lẽ phải có.

Sự chấp nhận ở trường trung học

Tháng 8 năm 2011

Trường Trung học khác hơn so với trường trung học cơ sở. Chắc chắn, nó lớn hơn rất nhiều. Các giáo viên đối xử với chúng tôi như những người trưởng thành chứ không phải như những đứa trẻ. Tôi học ở các lớp học lớn và tôi phải di chuyển những quãng đường dài giữa các tòa nhà. Tôi có thể đối phó với điều đó.

Bây giờ tôi sẽ giải thích những gì tôi không thể đối phó. Tôi có một trợ lý mới, trước đây chưa bao giờ làm việc tại một trường trung học, luôn lo lắng, căng thẳng, cứng nhắc, làm cho tôi cảm thấy như cô ấy rất sợ tôi, và là người dường như không muốn ở đó. Điều đó không tốt cho tôi. Tôi cần một người hỗ trợ bình tĩnh, thoải mái để giúp tôi thư giãn và cảm thấy bớt lo lắng, chứ không phải là người làm cho tôi cảm thấy càng thêm căng thẳng. (Rất may, tuần tới trợ lý cũ của tôi sẽ trở lại hỗ trợ tôi thêm một vài tháng nữa.)

Tôi không thể đối phó với mức nhiệt độ hơn một trăm độ. Phòng ăn trưa, phòng dinh dưỡng, và phòng Giáo dục thể chất (P.E.) giống như phòng tắm hơi. Tôi cố gắng tưởng tượng đang bơi trong một hồ nước lạnh. Nhưng cũng không ích gì. Tôi nóng bừng và toát mồ hôi suốt cả ngày. Nó làm cho mọi thứ càng khó khăn hơn.

Dù vậy điều khó khăn nhất là thái độ. Không phải học sinh. Hầu hết họ không chú ý đến tôi. Không phải giáo viên, ngoại trừ một người. Đó là thầy quản lý giáo dục đặc biệt, và tôi biết họ đang xem xét kỹ lưỡng từng cử động của tôi. Ở trường trước của tôi, tôi cảm thấy được chào đón. Không ai đứng đằng sau tôi với một cuốn sổ tay ghi chép về hành vi của tôi. Tôi cảm thấy tự tin rằng họ tin tưởng tôi đã ở đúng chỗ. Bây giờ thì không như vậy.

Hãy tưởng tượng cảm giác sẽ như thế nào khi biết rằng mọi hành vi đều

được ghi chép lại bởi những người rõ ràng đang nghĩ rằng "Ôi Chúa ơi, cậu ta đang làm gì ở đây?" Sau đó họ tự hỏi tại sao tôi mất khả năng kiểm soát cảm xúc của mình. Tôi đã hoàn toàn nhận thức được rằng hành động của tôi đã được đếm, liệt kê, và thu thập như là những dữ liệu để chứng minh rằng tôi không đủ điều kiện để theo học chương trình giáo dục bình thường.

Mà tôi đã mất khả năng kiểm soát cảm xúc ở trong lớp nào? Ở lớp mà có một người đàn ông nhìn chăm chăm vào tôi, đứng phía sau tôi ghi chú, và nói với tôi rằng tôi sẽ không bao giờ tốt nghiệp được. Ông ấy không thể hiểu được sự hiện diện của ông làm tôi sợ ư?

Tôi rất muốn làm tốt. Tôi không thể ngăn chứng tự kỷ của mình để làm hài lòng việc thu thập dữ liệu của ông ấy. Tôi ước gì tôi đã không mắc chứng tự kỷ để tôi có thể không bị ban giám hiệu dò xét. Đáng tiếc là tôi không thể làm điều đó. Tôi phải buộc bản thân mình không quan tâm rằng họ muốn tôi rời khỏi đây hoặc được chữa khỏi một cách kỳ diệu.

Tôi biết tôi là một chàng trai tàn tật nặng. Tôi đã sống cả cuộc đời mình trong sự im lặng và cô lập và bốc đồng và bị hiểu lầm do chứng tự kỷ mang lại. Tôi đã vượt qua rất nhiều. Tôi muốn được tiếp cận một nền giáo dục thực sự. Tôi muốn có một ngôi trường chào đón tôi. Tôi hy vọng tôi sẽ thành công trong việc này.

Thư gửi các thầy cô giáo

Tháng 9 năm 2011

Kính thưa các thầy cô giáo;

Em bắt đầu học trung học với nhiều thách thức lớn. Những thách thức đó chính là lý do tại sao em dễ dàng trở thành một đứa trẻ khác biệt nhất trong lớp học của các thầy cô. Em có một sự khác biệt về thần kinh nghiêm trọng. Gần đây, một nhà thần kinh học em biết nói với em rằng người ta đưa ra giả thuyết rằng những người tự kỷ dư thừa tế bào thần kinh. Não của chúng em không loại bỏ chúng đúng cách. Kết quả là gây ra nhiều kết nối giữa suy nghĩ và hành động. Đây là lý do tại sao em không nói được bằng miệng của mình hay tại sao bài viết của em lộn xộn. Đó cũng là lý do tại sao em bốc đồng hoặc kiểm soát cảm xúc kém. Thật khủng khiếp đối với em khi đôi khi em lại tuân theo hành động của mình. Em đang nỗ lực hàng ngày để làm chủ chúng.

Thách thức thứ hai là các cuộc tấn công của sự lo âu. Trong tự kỷ, chúng em thường lo âu, hồi hộp và lo lắng. Đó là khi mọi thứ đang tốt. Khi thực sự căng thẳng, đôi khi chúng em bị choáng ngợp. Bắt đầu học trung học thực sự choáng ngợp và em mất khả năng tự kiểm soát bản thân. Em đang cố gắng hết sức để làm tốt và em hy vọng các thầy cô thấy em đang tiến bộ. Em xin lỗi vì bất kỳ phiền phức nào mà em đã gây ra và em sẽ cố gắng để trở thành một học sinh dễ chịu hơn trong tương lai.

Một căng thẳng nữa là vào đầu năm học em không có một trợ lý phù hợp. Em nghĩ rằng em cần phải tiếp tục tìm kiếm những người phối hợp ăn ý, những người giúp em bình tĩnh. Bây giờ em có điều này với cô Cathy. Trước đây em không có nên em trở nên căng thẳng và thậm chí sợ hãi.

Em muốn tất cả các thầy cô biết rằng chương trình giáo dục của các

thầy cô là một điều em đánh giá rất cao. Thật thách thức khi là một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ duy nhất như em trong trường. Em biết các học sinh khác bị tự kỷ nhưng họ đều có ngôn ngữ và có ít các triệu chứng nặng hơn. Bây giờ em đang cố gắng để chứng minh rằng những người như em cũng có thể được giáo dục. Em nghĩ rằng phần lớn những người có mức độ tự kỷ như em chỉ được tiếp cận với một chương trình giáo dục đơn giản và rất cơ bản như bảng chữ cái, số, và không nhiều hơn nữa. Em thật may mắn khi em có thể học giao tiếp qua bảng chữ cái hoặc máy tính với ngón tay của mình. Nhờ đó, em có thể học tập. Nó giải phóng em khỏi sự cô lập hoàn toàn.

Em biết các thầy cô đều bận rộn và em rất cảm ơn các thầy cô đã chào đón em đến lớp học của mình. Em nhận ra rằng các thầy cô có thể cảm thấy lo lắng rằng liệu em có tự làm công việc của mình không. Em làm tất cả các công việc liên quan đến tư duy nhưng em không viết tay. Em mời các thầy cô xem em sử dụng bảng chữ cái của mình và tự mình xem nó được thực hiện như thế nào. Một số giáo viên của em đã từng làm điều này. Rất hữu ích để xem em tự làm bài tập của mình, di chuyển cánh tay của mình, và không bị thao túng. Em sẽ rất vui khi được thể hiện điều đó với các thầy cô bất cứ khi nào các thầy cô muốn quan sát.

Trân trọng, Ido

Tự kỷ và tình bạn

Tháng 9 năm 2011

Trong tình bạn, có sự cho và nhận, dễ nói chuyện, có sở thích chung, và sự hòa đồng. Tôi thấy cách em gái tôi chơi với bạn bè mình. Tôi không thể làm những gì họ làm. Tôi không đề cập đến chuyện con gái. Ý tôi là những hoạt động xã hội mà họ làm: nói chuyện qua điện thoại, chơi thể thao, nhắn tin, gặp gỡ tại nhà nhau, tại trung tâm, và tất cả các chuyện khác. Làm sao một người tự kỷ không lời, bị hạn chế ở khả năng tự khởi xướng, ở tính độc lập, và cả các khả năng khác, làm được điều đó? Chúng tôi mắc một căn bệnh cô lập. Nó ngăn cản chúng tôi thực hiện những hoạt động xã hội bình thường và nó cũng khiến người ta muốn tránh chúng tôi vì chúng tôi rất khác biệt và rất khó để hòa đồng.

Tôi có một vài đề xuất về cách trở thành bạn của một người mắc chứng tự kỷ.

Đừng cư xử nhún nhường, cho dù người đó có vẻ "chức năng thấp." Ai biết được những gì đang bị mắc kẹt bên trong?

Hãy thân thiện và nói "xin chào", ngay cả khi những người mắc chứng tự kỷ không biểu hiện nét mặt một cách sinh động hoặc không nói "xin chào" trước.

Hãy thử tưởng tượng những thông điệp không lời mà người đó đang muốn bày tỏ qua hành vi.

Giúp họ dừng lại nếu họ stim quá nhiều.

Kết nối theo cách mà bạn có thể.

Tôi thấy một số người có thể vượt qua các rào cản với những người mắc chứng tự kỷ. Họ tràn đầy năng lượng, thân thiện, tích cực, bình tĩnh và không chấp nhận các hành vi hung hăng hoặc hành vi xấu. Những tính cách

tôi tệ nhất đối với một người mắc chứng tự kỷ khi ở cạnh là những tính cách đối lập; lười biếng, gắt gỏng, nhu nhược và sợ thiết lập giới hạn, tiêu cực và căng thẳng. Ý tôi là, có ai thích ở với người tiêu cực, gắt gỏng đâu? Nhưng trong thế giới tự kỷ, chúng tôi bị ảnh hưởng rất nhiều bởi tâm trạng của người khác. Tôi nghĩ rằng tình bạn trong thế giới tự kỷ rất khác biệt. Tôi kết bạn với những người không hòa đồng một cách bình thường, nhưng tôi hy vọng một ngày nào đó kỹ năng của tôi sẽ cải thiện.

Điện trong Thế giới tự kỷ

Tháng 10 năm 2011

Tôi nhận thấy rằng tôi thực sự lo lắng trước khi tôi phát biểu. Tôi cho rằng đó là chuyện bình thường, nhưng sự thật là tôi cảm thấy rất sợ hãi với những gì đã qua. Tôi thấy những stim cũ đã biến mất nhiều năm rồi bỗng xuất hiện trở lại. Mẹ tôi tiếp tục tạo sự chú ý cho tôi và luôn nói, "Đừng nhớ lại một cái gì đó con đã vượt qua chỉ vì con đang lo lắng."

Mẹ tôi đã đúng. Thật dễ dàng trượt vào những thói quen xấu. Tôi làm phiền mẹ và cha tôi với những tiếng cười không hợp tình huống. Họ đã phải cố gắng để tôi tập trung. Nó giống như một chiếc ô tô đang lặn xuống dốc mà hệ thống phanh bị hỏng. Nó cũng không hề dễ chịu với tôi.

Thế giới tự kỷ cho tôi một lối thoát khỏi sự căng thẳng, nhưng nó lại tạo ra căng thẳng cho tất cả những người khác. Tôi stim quá nhiều nếu tôi lo lắng, giống như năng lượng điện được sạc quá đầy. Làm thế nào để đối phó với điều này là cuộc đấu tranh của cuộc đời tôi. Tôi đã tập hợp nó lại với nhau để tạo ra bài phát biểu lớn. Tôi đã luôn bình tĩnh, nhưng nhắc đến nó, tôi như là một dòng điện bị hỏng. Bây giờ thực sự tôi cảm thấy tốt hơn. Thật mệt mỏi khi bị mắc kẹt trong một dòng điện. Tôi tập thể dục và chúng tôi đi bộ. Điều đó đã giúp ích, nhưng nó là như thế này: Tôi sẽ cần giúp đỡ hoặc là từ các nhà thần kinh học hoặc từ các thợ điện.

Sự hấp dẫn của các stim

Tháng 10 năm 2011

Trước đây trong nội tâm, tôi đã sống với stims. Các stim là giải trí, là lối thoát, là sự ép buộc, và là cách dễ nhất để đối phó với sự thất vọng của chúng tự kỷ. Nó giống như một người nghiện rượu chạy tới chỗ chai rượu mỗi khi anh ta buồn hoặc căng thẳng. Đó là một cách để tránh đương đầu với mọi chuyện. Nhưng nó thực sự làm cho tình hình tồi tệ hơn. Nó cũng không công bằng đối với những người khác, những người tương tác với người đang stim vì anh ta đặt những thách thức của mình vào họ. Trong lớp học Sức khỏe của tôi, chúng tôi đang tìm hiểu về việc lạm dụng ma túy và nghiện rượu. Tôi không thể không thấy điểm tương đồng với các stims của người tự kỷ.

Trước tiên, một stim là một chuyển đi cảm giác của những cảm xúc thú vị. Nó có thể bắt đầu từ khi còn nhỏ nhưng nó có thể đi theo suốt cuộc đời bạn. Tất cả những điều bạn làm dường như không quan trọng bằng bản thân stim nếu nó hấp dẫn. Vì vậy, nó là một loại thuốc để giải thoát và nó gây nghiện. Tôi thường stim rất nhiều khi còn nhỏ, đặc biệt là trước khi tôi có thể giao tiếp. Bây giờ tôi stim ít hơn vì tôi đang tham gia vào cuộc sống ở mức bình thường, vì vậy tôi hòa mình vào thế giới nhiều nhất có thể. Tôi vui mừng về điều đó bởi vì tôi không muốn sống trong Thế giới tự kỷ, suốt ngày vỗ tay, căng thẳng, và xoay tròn cuộc đời mình. Thật khó khăn, nhưng tôi hạnh phúc vì được đến trường nghe và học tập. Tôi có thể bỏ lỡ các khía cạnh xã hội bởi vì tôi không có bạn bè ở trường trung học - tôi đã nhận thấy không một trẻ khuyết tật nào thực sự có bạn - nhưng tôi có một ngày bình thường ở lớp học bình thường, và làm bài tập bình thường, và tập thể dục,...

Nhưng stims đang cảm dỗ tôi. Tôi bị căng thẳng hoặc chán nản vì vậy tôi

quay trở lại với sự thay thế cho thực tế rất đáng tin cậy của tôi. Đôi khi stim là một lối thoát cần thiết nhưng chúng cần phải có chừng mực. Nếu không chúng tôi trở nên say sưa đắm chìm vào chúng và thật khó để tự kiểm soát trở lại. Chúng tôi rất cần sự giúp đỡ vào những thời điểm đó và cần rất nhiều hoạt động để tâm trí của chúng tôi tham gia vào.

Tự kỷ và tuổi mới lớn

Tháng 10 năm 2011

Là một thiếu niên thật khó. Các hormone gây ra sự thay đổi tâm trạng và sự khó chịu. Tôi đoán nó tồi tệ hơn ở trẻ tự kỷ vì sự điều tiết cảm xúc của chúng tôi rất kém. Tôi thường cảm thấy bức mình và tôi biết tôi cảm thấy thế không vì lý do nào cả. Đó là cách tôi xử lý nó dù điều đó khiến cho sự thay đổi tâm trạng do hormon biến thành một vấn đề về hành vi. Tôi tin rằng tôi đang cảm thấy giống như tất cả các thiếu niên khác, chỉ có điều tôi không thể kiểm soát được hành động mình giống như họ. Giống họ là chúng tôi dễ cáu kỉnh và ủ rũ và bốc đồng. Không giống họ là tôi không thể khóa lấp nó một cách dễ dàng. Tôi thấy mình giống như một con chó đang gầm gừ. Họ chửi rủa và nói những điều thô tục. Tôi căng thẳng trong cơ thể mình. Họ làm phiền người khác bằng cách trêu chọc hay bắt nạt. Đó là một giai đoạn thử thách và tôi mong đến tuổi trưởng thành khi tôi có thể cảm thấy bình tĩnh hơn và có tình trạng ổn định hơn tôi bây giờ. Đó là một điều mà tất cả chúng ta đều phải trải qua nên tôi nghĩ tôi sẽ phải trải qua thêm vài năm như vậy nữa.

Nỗi buồn ở trường Trung học

Tháng 11 năm 2011

Bây giờ tôi đang học tháng thứ tư ở trường trung học. Tôi đã hy vọng đến giờ tôi sẽ cảm thấy thoải mái như ở nhà và tôi muốn cảm thấy được chào đón ở đó. Thật không may, điều đó đã không xảy ra. Các giáo viên rất tốt. Các học sinh cũng rất tử tế. Ban giám hiệu khá háo hức để được thoát khỏi tôi. Rõ ràng trước mặt tôi. Tôi không thể bỏ lỡ nó.

Ở trường trung học cơ sở, tôi đã rất vui bởi vì các nhà quản lý thực sự tốt bụng. Phó Hiệu trưởng là một người siêu dễ tính, người đã chào đón tôi nồng nhiệt, chỉ cho tôi thấy sự hỗ trợ, làm cho tôi cảm thấy được chào đón và như thể là nhà trường rất vui khi có tôi ở đó, và nhiều nữa. Ông tạo một không khí chung cho toàn bộ môi trường, và mặc dù cuộc đấu tranh để ngồi trong lớp và kiểm soát bản thân mình cả ngày của tôi khi là một học sinh tự kỷ rất khó khăn, nhưng tôi không cảm thấy chán nản vì thái độ thù địch hướng vào tôi và khuyết tật của tôi. Bây giờ thì tôi rất chán nản.

Sự khởi đầu của tôi ở trường trung học thật khó khăn nhưng có vẻ như nó sẽ không thực sự trở nên tốt hơn. Tôi đang rất căng thẳng nôm tôi stim nhiều hơn, hung hăng hơn so thái độ của tôi trước đây, và tôi luôn phải nỗ lực chiến đấu với sự tức giận và nỗi buồn. Nếu tôi rời khỏi trường này và tôi tìm thấy một ngôi trường chào đón mình, tôi sẽ thư giãn ngay lập tức và tôi biết điều đó. Bây giờ tôi phải tập trung vào việc đạt điểm tốt và hành xử tốt vì tôi có những mục tiêu trong cuộc sống và tôi không thể để cho những tiêu cực này ngăn cản tôi. Một tháng nữa sẽ kết thúc học kỳ. Tôi cầu mong tôi sẽ giải quyết được vấn đề đó và có được một kết thúc tích cực cho một học kỳ đầy khó khăn.

Hồi lớp năm, tôi đã có một trải nghiệm tương tự. Khi tôi cuối cùng đã

thoát khỏi lớp dạy kỹ năng cơ bản dành cho trẻ tự kỷ của mình, tôi đã được chuyển đến một trường học nơi mà rõ ràng nghĩ rằng tôi không nên có mặt ở đó. Điều đó thật tồi tệ ở nhiều khía cạnh vì vươn lên từ một nền tảng giáo dục kém đã đủ khó rồi và thái độ của nhà trường đã làm cho nó càng khó khăn hơn. Vì vậy, tôi thấy thái độ này là không cần thiết. Họ có thể tự hào về việc hỗ trợ người khuyết tật, người đang cố gắng để đạt được một cuộc sống bình thường. Thay vào đó họ coi người khuyết tật như một sự phiền toái và mong muốn cậu rời khỏi trường của họ. Ở một khía cạnh nào đó, tôi cảm thấy tiếc cho họ, vì họ đã hạn chế khả năng tiếp cận với trẻ em của mình.

Tôi biết tôi không thể mong đợi cả thế giới quan tâm đến tôi, hoặc hỗ trợ cho tôi, hay thậm chí thích tôi, vì vậy tôi hiểu ra rằng không phải tất cả các trường đều phù hợp với tôi. Nhưng tôi vẫn cảm thấy buồn vì nó là những gì nó vốn có. Tóm lại là hãy tin vào bản thân mình bất chấp những nghi ngờ. Tình huống này không làm cho tôi cảm thấy muốn bỏ cuộc, chỉ buồn vì một lần nữa tôi phải đối phó với sự không dung nạp.

Đấu tranh chống lại thái độ

Tháng 11 năm 2011

Tôi sống một cuộc sống siêu thực trong Thế giới Tự kỷ. Tôi làm việc rất chăm chỉ và luôn đấu tranh để hàng ngày làm tốt ở trường. Tôi đẩy cánh cửa để được vào trong trong để được tiếp cận một nền giáo dục phù hợp, nhưng tôi đã vào trong và thấy mình vẫn đang bị mắc kẹt bên ngoài. Ý tôi là gì? Ý tôi là thật không dễ để đấu tranh chống lại thái độ. Có lẽ tôi cần phải phát triển khiếu hài hước về điều đó. Có lẽ tôi quá nhạy cảm vì lợi ích của riêng mình.

Ngày hôm qua tôi đã có một buổi nói chuyện. Rất nhiều bài viết của tôi đã được đọc. Trong phần Hỏi Đáp cuối cùng một phụ nữ tốt bụng đã hỏi liệu tôi có thực sự hiểu tất cả mọi thứ. Khi đó, sau khi cô được trả lời là có, cô đã lặp đi lặp lại một cách đầy hoài nghi rằng "Tất cả mọi thứ ư?" Điều buồn cười là, nếu tôi viết những ý tưởng thông minh thì tôi phải hiểu tiếng Anh, phải không? Tôi phải thừa nhận rằng lúc đó tôi cảm thấy tức điên nhưng bây giờ thì không. Tôi tin rằng thực ra, cô ấy đã bày tỏ sự nghi ngờ về nhiều thứ, đặc biệt là nếu cô ấy là một nhà giáo dục đặc biệt hoặc một công việc gì đó tương tự. Tôi chắc rằng tôi không phù hợp với hình mẫu của một kẻ lập dị hạn chế ngôn ngữ, luôn vỗ tay mà mọi người mong đợi. Ha ha. Tôi cũng tự cười nhạo mình.

Tôi phải thừa nhận rằng tôi đang thách thức các giả định về người tự kỷ. Tôi phải chứng minh cho mọi người hết lần này đến lần khác rằng tôi thực sự đang giao tiếp. Họ đứng bên cạnh tôi, hoặc phía sau tôi, hoặc gần tôi, nhìn tôi gõ chữ hoặc chỉ trên bảng chữ cái. Họ thấy tôi tự mình di chuyển cánh tay, đáp lại các câu hỏi của họ, và giao tiếp thực tế. Tôi đã làm điều này trước bao nhiêu người? Ôi Chúa ơi, có vẻ như hàng ngàn người, nhưng chỉ là

hàng chục và hàng chục và hàng chục và hàng chục...

Họ là các chuyên gia, và các bậc cha mẹ và bạn bè của bố mẹ tôi, và tôi phải chứng minh bản thân mình với tất cả mọi người để họ biết rằng tôi thông minh. Tôi hiểu điều đó và tôi chấp nhận nó. Có lẽ tôi cần quay một bộ phim tôi đánh máy mà chúng ta có thể cài đặt trên điện thoại và chiếu chúng. Khi đó, tôi sẽ không còn bị quan sát như thế nữa. Mặt khác, thật thú vị khi chứng kiến thái độ hoài nghi của họ tan biến. Tôi đã ngồi với các bác sĩ, các nhà thần kinh học, tâm lý học, giáo dục học, và những người hoài nghi thuộc mọi thể loại. Sau một vài phút, họ không còn nghi ngờ và tôi có thể thư giãn. Tôi cho rằng tôi cần phải cười, nhưng chính những người cho rằng tôi không thể giao tiếp hoặc không tự làm công việc của mình làm tôi bực bội nhất.

Tập trơ lì (Thickening my skin)

Tháng 12 năm 2011

Tôi phải đặt mục tiêu cao trong cuộc sống. Bên trong tôi vẫn là một con người giống như con người tôi nếu tôi không mắc chứng tự kỷ. Nếu tôi không mắc chứng tự kỷ, tôi sẽ quan tâm đến nghề nghiệp, đến một cuộc sống độc lập và bạn bè. Tôi vẫn duy trì những mục tiêu này. Trường học giờ đây giống như một mục tiêu đã được định hướng. Ý tôi là trường trung học là một bước cần thiết để làm những điều tôi muốn trong cuộc sống. Mục tiêu của tôi là học đại học và sau đó làm việc trong lĩnh vực giáo dục và tự kỷ, cho nên học trung học là một bước để hướng tới tất cả những mục tiêu đó.

Trường trung học của tôi buộc tôi phải cứng cỏi hơn. Lúc đầu tôi rất buồn vì tôi nghĩ rằng tôi không được chào đón. Tôi đã đi đến kết luận rằng tôi thực sự không cần phải được chào đón để thành công. Tại sao tôi phải lo lắng rằng mọi người ở trường có thích tôi hay không? Sự thật là tôi là một sự hiện diện thực sự hữu hình bởi vì tôi rất khác biệt. Tôi đang học cách để không trở thành một người nhạy cảm về vấn đề này. Nếu tôi định đối mặt với toàn bộ thế giới của những nhà giáo dục đặc biệt, tôi phải “mặt dày”.

Mới đây tôi đã viết về việc tôi đã cảm thấy tức giận thế nào bởi một người phụ nữ đã tỏ ra ngạc nhiên khi tôi hiểu tiếng Anh một cách thành thực ngay sau khi tôi thuyết trình trước một khán giả. Với những gì cô ấy đã làm, cô ấy đã được mở mang đầu óc và viết cho tôi về điều đó. Điều đó thật tuyệt vời và tôi đã cho cô ấy cơ hội được mở mang đầu óc. Gần đây, tôi đã được các sinh viên y khoa phỏng vấn và họ rất ngạc nhiên khi phát hiện ra một trí óc sáng suốt ẩn sau các triệu chứng. Họ thật tốt và có suy nghĩ rất cởi mở và giáo sư đã nói với tôi rằng họ được học rằng không đánh giá cuốn sách qua trang bìa của nó. Vì trang bìa của tôi là Thế giới tự kỷ nên tôi biết một vài

người không thể nhìn thấy bên trong nó là gì nhưng đó không phải là hạn chế của tôi, mà là của họ.

Thực tế là sự khác biệt khiến người ta sợ. Đó không chỉ là chứng tự kỷ. Nó có thể là về mặt thể chất, hoặc văn hóa hoặc bất kỳ điều gì. Trong bất kỳ trường hợp nào, người lập dị hoặc là được mọi người chào đón hoặc là bị đối xử một cách lạnh nhạt hoặc xa lánh. Tôi phải chấp nhận rằng các cá nhân đang đối xử với tôi theo cách tốt nhất mà họ hiểu. Khi mọi người có những định kiến vội vàng, tôi phải trưởng thành hơn. Có câu nói rằng “Từ trong nghịch cảnh ta trở nên mạnh mẽ” nên tôi sẽ cố gắng làm được điều đó.

Trí não thằn lằn (Lizard Brain)

Tháng 12 năm 2011

Tự kỷ là một rối loạn rất đáng ghét. Tôi có thể hoàn toàn mất kiểm soát, hành động mà không suy nghĩ trước. Tôi giật lấy đồ ăn mà đáng lẽ tôi không nên lấy. Tôi nhìn thấy nó. Tôi lấy nó. Không suy nghĩ gì cả. Tôi nhìn thấy những thứ mà tôi muốn đồ ra hoặc xịt hoặc sờ vào. Không suy nghĩ gì cả. Đó là trí não thằn lằn của tôi. Nó gần như là theo phản xạ tự nhiên không hề có ý thức. Cuối cùng, tôi chỉ suy nghĩ khi tôi bị bắt quả tang. Khi đó, tôi cảm thấy vô cùng hối hận. Tôi ghét các hành động bốc đồng, thiếu suy nghĩ của mình.

Tôi sống trong một thế giới kép. Một mặt tôi có trí tuệ và tôi suy nghĩ sâu sắc. Mặt kia, tôi chỉ phản ứng với những thôi thúc của bản thân, giống như một con thằn lằn đuổi theo một quả bóng cricket. Có lẽ các bác sĩ chuyên khoa tâm thần hoặc các nhà thần kinh học có thể hiểu được vấn đề này. Toàn bộ cuộc sống của tôi rất cực đoan. Tôi có trí tuệ nhưng tôi không thể nói hoặc viết giống như một thiếu niên. Tôi thậm chí không thể nói như một đứa trẻ mẫu giáo. Tôi hành động mà không suy nghĩ giống như một đứa trẻ, nhưng tôi có tư duy như một người lớn.

Tự kỷ là một chuyến đi hoang dã. Tôi nghĩ rằng đó là một may mắn khi có cơ hội suy nghĩ sâu sắc như tôi đã làm, nhưng nó cũng thật khó chịu khi phải tuân theo trí não thằn lằn của tôi. Tôi muốn tôi có thể tìm ra cách để làm chủ được nó bởi vì mọi người dễ trở nên tức giận và tôi dường như rất ích kỷ.

Bắt đầu lại

Tháng 12 năm 2011

Hôm nay, tôi đã đi kiểm tra một trường trung học khác. Họ có Nhà mở (Open House). Trường trung học của tôi bắt đầu có thái độ khó chịu. Tôi thấy khá rõ ràng rằng nhà trường đã lo lắng về những hành vi ban đầu của tôi khi tôi bị choáng ngợp. Thật không may mắn vì tôi đã làm rất tốt ở trường trung học cơ sở. Không hoàn hảo, nhưng tốt dần lên qua mỗi năm.

Ở trường trung học, tôi cũng bắt đầu có tiến bộ đều đặn nhưng tôi nghĩ điểm xuất phát không được xuất sắc lắm của tôi đã ảnh hưởng đến khả năng của một số người trong việc nhận thấy sự tiến bộ của tôi. Tuy nhiên, tôi đã đạt được điểm số tuyệt vời và tôi cố gắng rất nhiều để vượt trội. Bây giờ tôi có trợ lý cũ tuyệt vời, đáng tin cậy của tôi, cô Cathy, suốt cả năm (yay), và một trợ lý mới đang được đào tạo cho năm tiếp theo. Cách đây một tháng, tôi đã không thể chịu đựng được hơn nữa. Tôi trở về nhà từ trường với sự hoảng loạn. Tôi cầu xin mẹ tôi tìm cho tôi một trường khác vì tôi cảm thấy không được chào đón và mẹ tôi bắt đầu tìm kiếm và tìm thấy một số trường, nhưng tôi đã không đủ điều kiện nhập học vì các lý do khác nhau. Mẹ tôi tìm được một trường mà tôi đã đến thăm ngày hôm nay, nhưng chúng tôi không biết liệu tôi có thể chuyển để giữa năm không. Thật tuyệt vời. Nó có ngựa, dê và cừu, nhưng nó cũng có những con người thân thiện và một người quản lý ấm áp và luôn chào đón. Bạn hãy cầu nguyện cho tôi nhé.

Tôi quyết định bỏ qua thực tế rằng hiện tại tôi cảm thấy không được chào đón trong trường học hiện tại của tôi. Điều này đã giúp tôi thoải mái và tôi có thể thấy tôi cảm thấy bình tĩnh hơn. Nó cũng giúp tôi trưởng thành. Mặc dù thách thức từ trường trung học này của tôi làm cho tôi trưởng thành hơn và cứng rắn hơn, tôi vẫn háo hức muốn chuyển sang một ngôi trường

nhỏ hơn nhưng ấm áp hơn.

Các nhà giáo dục chuyên biệt đặc biệt

Tháng 12 năm 2011

Bây giờ có vẻ như tôi có thể chuyển trường. Tôi rất hy vọng nó sẽ là một nơi dễ chịu hơn. Tôi nghĩ rằng nó sẽ như vậy vì bản thân chuyển tham quan đã được mở và người quản lý rất tốt bụng.

Tôi không chắc chắn về lý do tại sao một số người chọn làm việc với những người có nhu cầu đặc biệt hoặc trong ngành giáo dục đặc biệt. Tôi thường cho rằng lý do là hỗ trợ để người tàn tật sống một cuộc sống bình thường, tiếp cận một nền giáo dục mà họ có thể xử lý được, và trong một số trường hợp, thậm chí còn giúp đỡ người khác. Tôi chắc chắn rằng tôi không phải là người duy nhất có nhiều trải nghiệm tiêu cực với các nhà giáo dục đặc biệt. Đối với một số người nó gần như là một con đường quyền lực. Họ chọn làm việc với những người không thể chống cự vì những người đó không thể cử động hoặc nói chuyện hoặc làm bất cứ điều gì, sau đó tiến hành kiểm soát các trở ngại mà họ biện minh là cần thiết.

Không khó để làm cho ai đó cảm thấy được chào đón tại một trường học. Ở trường trung học của tôi, thầy hiệu phó luôn luôn mỉm cười, ấm áp và thân thiện với tôi. Thái độ và niềm tin vào tôi của thầy rất có ích trong việc giữ cho tôi tập trung vào tầm quan trọng của sự cố gắng. Sự thật là thầy không phải là một nhà giáo dục đặc biệt, chỉ là một nhà giáo dục. Có lẽ đó sẽ giúp giải thích tại sao ông cho rằng tôi là một đứa trẻ thông minh bị một khuyết tật, là người cần hỗ trợ trong trường học và có giao tiếp một cách kỳ quặc.

Điều buồn cười là một số nhà giáo dục đặc biệt không chịu thấy điều đó, mặc dù rõ ràng một số người rất tuyệt vời, hay giúp đỡ và cởi mở. Nhưng còn về những người chỉ thấy những đứa trẻ khuyết tật là những kẻ rất phiền phức trong trường của họ, tìm kiếm các vấn đề về hành vi hơn là tập trung

vào các thành tích, và dường như muốn thất bại hơn là thành công thì sao? Tại sao họ lại làm trong ngành giáo dục đặc biệt?

Trong trường học mà tôi chuẩn bị rời khỏi, tôi cảm thấy rất nhiều áp lực tiêu cực từ ba nhà quản lý giáo dục đặc biệt, những người điều phối các chương trình cho tất cả các học sinh có nhu cầu đặc biệt, trong đó có những người như tôi, những người đang học ở trong lớp học bình thường. Tôi nghĩ rằng tất cả họ đều hoàn toàn bị sốc khi biết rằng tôi vượt qua chương trình giáo dục kỹ năng cơ bản (remedial education). Tôi nghĩ rằng một trong số họ đã chắc chắn tôi đã không thực sự giao tiếp. Tôi không quan tâm bởi vì tôi nhận ra chính ông ấy chứ không phải tôi không thực sự giao tiếp. Thật buồn vì ông ấy đã có cơ hội để tìm hiểu về bệnh tự kỷ nhưng ông đã bướng bỉnh bỏ qua nó. Tất cả bọn họ đều như vậy.

Theo ý kiến của tôi một trường học nên thực sự tự hào vì giúp đỡ một người tàn tật, người đang thực hiện các bài tập theo đúng độ tuổi và thoát ra khỏi một loạt các triệu chứng cô lập nghiêm trọng. Hãy tưởng tượng nếu tôi được chào đón và cổ vũ. Khi đó, thành công của tôi sẽ là thành công của nhà trường và tôi sẽ rất vui và thoải mái. Không nhất thiết phải theo lối mòn vốn có. Tôi mắc chứng tự kỷ trong cách tôi nhìn thế giới, nhưng họ bị mù trong cách họ nhìn bệnh tự kỷ.

Vấn đề với tôi là tôi dám là người kỳ quặc và tự kỷ và theo học một chương trình giáo dục bình thường. Đây là một nỗi kinh hoàng ở mức độ đầu tiên! Một người nào đó có thể bị thương, hoặc thế giới có thể chấm dứt, hoặc nó có thể đem đến cho những người tự kỷ lập dị khác các ý tưởng để cũng được tiếp cận với một nền giáo dục.

Dường như mô hình giáo dục của họ là về những hạn chế và hành vi tiêu cực, chứ không phải về việc khắc phục những thách thức và về lòng can đảm, bởi vì nó đã lấy can đảm để đối mặt với năng lượng tiêu cực của họ ngày này

qua ngày khác. Họ thuộc các kiểu nhà giáo dục đặc biệt, kiểu người có thành kiến không muốn tìm hiểu khi một tình huống mới xuất hiện, kiểu người vẫn còn bị mắc kẹt trong những tư tưởng cũ, và sự lười biếng, và trong một thái độ vô cùng tàn nhẫn của sự tiêu cực, hoặc tồi tệ hơn.

Giờ đây tôi biết tôi sẽ gặp lại ba kiểu người này trong cuộc sống của mình. Tôi sẽ gặp lại họ cho dù tôi muốn hay không (không muốn, tôi đảm bảo với bạn), vì vậy tôi phải mạnh mẽ và kiên cường về mặt cảm xúc.

Họ đã giành được một danh tiếng vượt ra ngoài trường vì lạnh lùng với các học sinh có nhu cầu đặc biệt, làm cho các gia đình căng thẳng không cần thiết, và cảm thấy tự hài lòng khi làm như vậy. Dường như các học sinh có nhu cầu đặc biệt mà họ thích là các học sinh có nhu cầu không đặc biệt. Thực sự mất rất ít để vui vẻ và ấm áp và hữu ích đối với cho một học sinh, và những kết quả có thể đạt được thật khác nhau!

Cuộc đấu tranh của tôi là để được giáo dục và để tạo ra sự khác biệt trên thế giới mãi mãi, và mục tiêu của tôi vẫn như vậy cho dù cuộc chiến có khó khăn đến mấy đi chăng nữa. Tôi mong đợi giai đoạn giáo dục tiếp theo của tôi trong một trường học thân thiện hơn.

Thế giới tự kỷ trong nội tâm

Tháng 1 năm 2012

Đôi khi sự thất vọng vì mắc chứng tự kỷ thường đi kèm với sự thất vọng của cha mẹ người mắc chứng tự kỷ. Phải mất rất nhiều công sức, sự kiên trì, và động lực để họ chiến đấu vào những ngày hoặc những khoảnh khắc tồi tệ khi Thế giới tự kỷ nuốt trọn con em họ. Cha mẹ tội nghiệp của tôi nói rằng tôi thể hiện nét mặt xa xăm trong những lần đó. Cách tôi làm phiền người khác khi tôi đang trong thế giới tự kỷ là một vấn đề.

Lựa chọn dừng lại hay trốn thoát không phải là luôn có thể. Cha mẹ hoặc trợ lý của tôi có các chiến lược khác nhau để kéo tôi về với thực tại. Tôi tập thể dục hay suy nghĩ. Họ yêu cầu tôi làm một việc hoặc cả hai. Nó giúp ích rất nhiều trong việc buộc tôi phải suy nghĩ khi bộ não của tôi đang trượt vào thiên đường cảm giác. Đó là một cuộc đấu tranh giữa các giác quan của tôi và tâm trí của tôi. Nếu không có ai giúp, các giác quan của tôi thường sẽ chiếm ưu thế khi tôi đang ở một trong những khoảnh khắc ấy.

Đôi khi, tôi có thể kiểm soát bản thân mình một cách dễ dàng hơn. Nhưng đối với những khoảnh khắc khó khăn, tôi sẽ cần được huấn luyện và thực hành rất nhiều, như tôi thường làm với các môn thể thao hoặc các kỹ năng âm nhạc. Tôi nhận thấy việc nhảy bao bố giúp tôi thiết lập lại tâm trí của mình. Tôi nghĩ rằng một trong những thách thức là tình trạng Rối loạn ám ảnh cưỡng chế (OCD) dữ dội của những thuốc phim stimmy. Đôi khi thật khó có thể cưỡng lại. Nó cũng thật đáng sợ khi bị lệ thuộc vào các stim hoặc xung động nhưng tôi rất biết ơn khi mọi người kiên trì trong việc giúp tôi lấy lại sự kiểm soát của bản thân mình và trở về Thế giới bình thường.

Stims, Tics (chứng rối loạn vận động / âm thanh) và Tự do

Tháng 1 năm 2012

Tôi ước tôi có thể ngăn chặn được hầu hết các hành động stim của mình. Thật kỳ lạ khi hình dung cuộc sống của tôi khi không có stim do các xung động thôi thúc tôi. Thật khó để giải thích cho những người chưa bao giờ stim cảm giác đó như thế nào, mặc dù có lẽ bạn có thể hình dung được nếu bạn mắc chứng tics (rối loạn vận động / âm thanh) hoặc các thói quen kỳ quặc mà khó có thể dừng lại được. Tôi thấy trẻ em chơi với mái tóc của họ, chơi với kẹo cao su, cắn móng tay. Những hành động này giống stim, mặc dù không kích thích như stim, tôi chắc chắn vậy. Stims không có ý thức. Chúng giúp thư giãn, gây mất tập trung, hay tiếp thêm sinh lực tùy thuộc hành động đó là gì. Một số cũng là stims giải trí.

Vấn đề với các stim là chúng làm cho tôi và những người mắc chứng tự kỷ khác trở nên xa cách, tách biệt, và khó hòa nhập. Tôi nghĩ rằng đây là điều mà stims khác với cắn móng tay. Cắn móng tay là một thói quen. Stims là một cánh cửa để bước vào lãnh địa khác, nhưng cắn móng tay thì không phải. Đó là lý do tại sao tôi thấy khó loại bỏ chúng khỏi cuộc sống của tôi.

Chúng thật kích thích, hấp dẫn, và dễ dàng tiếp cận. Để cưỡng lại khó khăn hơn tưởng tượng. Tôi nghĩ rằng tôi rất muốn có chỉ một ngày không có stim để có thời gian nghỉ ngơi và xem cuộc sống có thể diễn ra như thế nào nếu không có stims. Nó sẽ nhàm chán hay phẳng lặng, hoặc chỉ bình lặng hơn? Tôi không biết. Tôi đoán tôi sẽ nhanh chóng thích nghi với cuộc sống mới nếu nó tồn tại, nhưng nó không tồn tại.

Một cơ hội mới

Tháng 1 năm 2012

Ngày mai tôi bắt đầu lại trong một trường trung học mới. Tôi chuyển tới một ngôi trường mới vào giữa năm học. Tôi đã rất khỏ sở với trường trung học cũ của mình. Tôi đã may mắn. Hai ngày trước khi học kỳ kết thúc, cha mẹ tôi đã xin được cho tôi vào một trường học mới. Tôi nghĩ rằng nó sẽ là một môi trường mà tôi được chào đón nhiều hơn.

Tôi tự hỏi trường cũ của tôi sẽ đối xử với Stephen Hawking, hoặc Helen Keller, hoặc vận động viên leo núi mù, Erik Weihenmayer thế nào, nếu họ là học sinh ở đó. Hai người đầu giao tiếp kém và cần sự trợ giúp một - một. Helen dùng ngón tay viết những ý tưởng của mình và Annie Sullivan dùng ngón tay viết các bài học vào tay của Helen. Cô đã suy nghĩ độc lập, không viết, trong những năm trước đây của cô. Liệu cô có bị buộc tội là không tự làm công việc của mình không? Họ có phẫn nộ vì những tiếng động và khuyết tật quá rõ ràng của cô không? Stephen Hawking cần rất nhiều sự trợ giúp. Ông sẽ bị xem như là một gánh nặng tốn kém, hay là một người đáng được giúp đỡ trong học tập? Erik Weihenmayer bị mù. Ai biết được điều đó? Ông có thể làm mình bị thương trong các phòng học đông đúc tấp nập, và một trường học không thể mạo hiểm với điều đó.

Lý do tôi đưa lên ba cá nhân tuyệt vời trên không phải là để so sánh bản thân mình với họ, nhưng để tưởng tượng trường trung học cũ của tôi sẽ đối xử với họ như thế nào vào những năm mà họ còn khác biệt, có những thách thức nghiêm trọng trong một môi trường trung học lớn, nhưng chưa nổi tiếng. Tôi nghĩ là rất dễ để biết câu trả lời. Có lẽ họ sẽ quyết định thế là đủ như tôi đã làm.

Tiếp tục cố gắng và tiến lên. Đã đến lúc bắt đầu lại rồi.

Một thay đổi tích cực

Tháng 1 năm 2012

Bây giờ mỗi buổi sáng khi tôi đi học, tôi đều cảm thấy thoải mái. Điều này giống như một may mắn thực sự vì suốt năm tháng qua mỗi sáng tôi đều cảm thấy thật kinh khủng trước khi đi học. Tôi rất sợ tôi có thể phải trải qua cả bốn năm trong sự căng thẳng đó. Ôn Chúa, cha mẹ tôi đã tìm được một người phụ nữ giúp tôi chuyển sang trường mới. Nó giống như nó có thể không xảy ra và nó thật đáng sợ bởi vì tôi rất khổ sở ở trường học cũ của mình. Nhân viên tư vấn này đã làm các thủ tục giấy tờ cần thiết và tôi đã được nhận vào. Tôi rất biết ơn cô ấy vì điều này. Bây giờ tôi có một cơ hội để học. Trường học mới của tôi nhỏ hơn và dễ chịu hơn trường cũ. Những đứa trẻ tôn trọng các giáo viên trong lớp hơn, và lớp học của tôi rất tuyệt. Điều tuyệt vời nhất là nhà trường phối hợp với cha mẹ tôi để giúp tôi thành công. Họ hợp tác, gặp gỡ, thảo luận, và họ cũng rất tốt. Tôi có được điều này ở trung học cơ sở và một lần nữa là bây giờ, nhưng đối với học kỳ đầu tiên của trường trung học thì thật khó khăn khi phải đối mặt với những điều ngược lại. Tôi không thể hiểu được lý do các nhà quản lý ở đó lại không thân thiện đến vậy. Nhóm làm việc dường như thực sự không muốn mọi thứ được thực hiện. Tôi không biết rõ lý do tại sao họ có thái độ như thế. Tôi phải nói rằng bây giờ tôi thường cười thầm mỗi lần tôi đi qua trường đó và tôi biết tôi sẽ không bao giờ đến đó một lần nào nữa. Tôi cảm ơn tất cả những người đã giúp điều này trở thành hiện thực.

Tập thể dục là một phần của điều trị bệnh tự kỷ

Tháng 2 năm 2012

Khi tôi còn nhỏ, tôi đã được trị liệu cơ năng (OT). Họ đã cho tôi đu trên những chiếc xích đu, dùng búa đóng chốt, leo thang, và nhảy trampolines. Tôi nhớ một nhà trị liệu nói mẹ tôi rằng tôi có trương lực cơ thấp. Trong trường hợp này, không tập thể dục liệu có cải thiện được sức trương lực cơ của tôi không? Chúng tôi luyện tập để xử lý vấn đề tiền đình của tôi vì vậy tôi đã đu hết cái xích đu này sang cái xích đu khác thay vì tập kéo giãn cơ, rèn luyện thể lực để trở nên khỏe mạnh hơn, hoặc trở nên cường tráng hơn. Kết quả là tôi đã không đủ sức khỏe. Điều này là một vấn đề trong sự khiếm khuyết kết nối giữa tâm trí và cơ thể.

Thể lực tốt cho phép tôi yêu cầu cơ thể đang có đáp ứng của mình phải làm gì. Bây giờ tôi làm việc với một huấn luyện viên bởi vì tôi cần phải khiến cơ thể tôi học cách đáp ứng. Bây giờ tôi đã biết vấn đề của tôi nằm ở đâu. Trương lực cơ yếu của tôi cần phải mạnh mẽ hơn. Sức chịu đựng của tim tôi cần phải cải thiện và tôi cần nhiều sức mạnh cốt lõi hơn, vì vậy tôi phải luyện tập tất cả mọi thứ. Tập giãn cơ là điều cần thiết nhất của tôi và tôi ghét cay ghét đắng nó, vì nó rất đau đớn. Tôi sẽ làm điều đó bởi vì tôi cần phải làm và có bị trầy thương cũng đáng để làm. Rất nhiều vấn đề hiện tại của tôi có thể đã được ngăn chặn nếu mọi người làm việc này khi tôi còn nhỏ. Tôi nghĩ rằng cần thiết phải rèn luyện thể lực và tính linh hoạt cho những người mắc chứng tự kỷ trong một chương trình bình thường.

Thật bất lịch sự

Tháng 2 năm 2012

Hôm nay tôi quan sát thấy rằng tôi không phải là người tự kỷ duy nhất chộp lấy thức ăn. Tôi đã đi cùng với một nhóm bạn tự kỷ mà tất cả đều không có ngôn ngữ và tất cả đều giao tiếp bằng cách đánh máy. Tôi đoán đôi khi rất cần thiết để xem người khác làm những gì mà bạn đã làm để nhận ra nó thực sự không ổn. Đôi khi tôi có ý định chộp lấy những thứ ngon miệng, ngay cả khi nó ở trên đĩa của người khác. Tôi biết đó là cách cư xử xấu. Tôi đã được nói về điều này nhiều lần, nhưng hành vi bốc đồng là hành vi không suy nghĩ. Tôi thấy rằng các hành động của tôi thực sự không thể chấp nhận được khi tôi nhìn thấy những người khác cũng làm như vậy. Một người mẹ có một thức uống trông đầy màu sắc. Hai đứa trẻ uống nó trước khi cô có thể ngăn chúng. Người mẹ của những người vừa uống xấu hổ và tôi nghĩ, "Tôi cũng đã làm điều đó." Sau đó, một gia đình khác đến và rất nhanh cậu con trai chộp lấy chiếc bánh sandwich của mẹ tôi và cắn một miếng. Quá nhanh để mẹ tôi có thể ngăn được cậu ta. Lúc đầu, bà nói, "Không sao đâu," khi những cha mẹ đang bối rối kia xin lỗi. Sau đó, mẹ tôi nói, "Tôi thực sự không thích khi mọi người nói với Ido là không sao bởi vì không phải như vậy. Tôi muốn họ sửa nó." Hai vị phụ huynh đó đồng ý và nói rằng mọi người bây giờ không hài lòng hơn khi con trai của họ đã lớn hơn, vì vậy sau đó mẹ tôi nói với cậu bé rằng cậu không nên cắn bánh sandwich của mẹ tôi và thật không hay khi lấy thức ăn từ đĩa của mẹ. Tôi nghĩ mọi người cần phải làm nhiều hơn thế này. Cảm giác của tôi là mọi người không nên tha thứ cho hành vi xấu của chúng tôi chỉ bởi vì chúng tôi là người khuyết tật. Khi chúng tôi cư xử thô lỗ, chúng tôi cần được chỉ bảo rõ ràng và không cần sự thông cảm, khoan dung lịch sự cho một cái gì đó không chấp nhận được.

Mẹ tôi sẽ không cho phép một con chó cướp thức ăn của mình, nói chi đến một con người, nhưng chúng ta có xu hướng tha thứ nếu người đó mắc chứng tự kỷ. Đừng lo lắng. Chúng tôi có thể sửa sai.

Vòng quay may mắn của cuộc sống

Tháng 2 năm 2012

Những chú chó của tôi thật may mắn. Tất cả đều là những con chó được cứu hộ và đã có một khởi đầu khó khăn trong cuộc sống. Một con là từ trung tâm nuôi thú bị bỏ rơi, một con từ một tổ chức cứu hộ, và con mới tìm thấy gần đây nhất của chúng tôi đã không được chăm sóc, rồi bỏ đói, bị ghê mà anh họ của cha tôi đã tìm thấy trong một đường phố tập nập. Hai con đến với chúng tôi một cách tình cờ và chỉ có một con là do chúng tôi tìm được, nhưng chúng đều đang ở đây. Tôi nghĩ về điều này bởi vì cuộc sống đã có một lối thoát hạnh phúc cho chúng. Chúng có thể đã chết, cả ba con, ở nơi trú ẩn, hoặc do giao thông, nhưng thay vào đó chúng đang chạy trong sân, đi lang thang, và sống một cuộc sống hạnh phúc. Chúng đã gặp may trong vòng quay xổ số cuộc đời mình.

Trong cuộc sống, chúng tôi có may mắn là chúng tôi không thể kiểm soát. Ý tôi là tôi đã có rất nhiều quyền lực để làm cho cuộc sống của tôi tốt hơn hoặc tồi tệ hơn, nhưng không phải để ngăn chặn bệnh tự kỷ của tôi cho dù tôi có cố gắng đến đâu đi chăng nữa. Đó là phần may mắn. Trên vòng quay may mắn tôi nhận Số Tự Kỷ và bỏ lỡ tất cả các số cho bộ não bình thường. Mặc dù cơ hội để tôi nhận được số tự kỷ là rất thấp, dù sao yếu tố may mắn đã đặt tôi vào đó. Trò chơi quay số may mắn là hoàn toàn ngẫu nhiên. Nó không nhắm mục tiêu vào cá nhân tôi. Chỉ là do tôi không may mắn. Tôi cho rằng cuộc sống luôn luôn là trò chơi may rủi. Vận may hay vận rủi là một điều tôi không biết trước. Tôi cho rằng tôi sẽ không bao giờ biết và không ai có thể biết, nhưng tôi hy vọng vòng quay may mắn của tôi một ngày nào đó sẽ quyết định cho tôi một sự giải thoát khỏi tự kỷ.

Thư gửi một người bạn bị bệnh tự kỷ

Tháng 3 năm 2012

D. thân mến,

Tôi thấy rằng cái bầy của hệ thống giác quan không như mong muốn của bệnh tự kỷ đang khiến bạn buồn. Điều đó hoàn toàn dễ hiểu. Khi tôi mười hai tuổi tôi cũng cảm thấy giống như bạn bây giờ. Khi học lớp sáu, mỗi ngày tôi đều rất buồn. Tôi thấy tôi không dần tiến bộ một cách dễ dàng. Tôi thấy tôi đã không có nhiều tiến bộ về khả năng ngôn ngữ, hoặc khả năng điều khiển đôi tay mình, hoặc có sự liên hệ giữa tâm trí và cơ thể của tôi bất chấp bao năm vất vả. Tôi nhìn xung quanh trong trung học cơ sở và tôi thấy rằng khác biệt là tội lỗi tồi tệ nhất đối với tất cả các bạn đồng trang lứa của chúng ta.

Dù muốn hay không, số phận của chúng ta là phải khác biệt. Bây giờ tôi thậm chí còn chấp nhận nó bằng một số cách thức vì tôi thấy rằng ghét tự kỷ làm tôi chán nản. Việc chấp nhận rằng tôi có thể tạo ra một cuộc sống có ý nghĩa cho bản thân mình khi mắc chứng tự kỷ đã thay đổi tất cả mọi thứ. Bên trong tôi vẫn muốn tôi có thể cư xử phù hợp hơn. Tôi muốn nói ngay lập tức nếu tôi có thể tìm ra cách, nhưng tôi cảm thấy may mắn rằng tôi có thể giao tiếp, ngay cả khi tôi không thể nói được.

Bạn cũng có thể giao tiếp nhiều hơn nếu bạn thực sự chấp nhận và quyết tâm thực hiện nó. Ý tôi là rất khó để bạn cho phép mình giao tiếp với người khác sau nhiều năm bạn stim trong nội tâm. Trong cuộc hành trình đến với giao tiếp, bạn phải chấp nhận cả thế giới bên ngoài đầy ám ảnh của bạn. Tôi nhìn thấy những đồ chơi luyện cảm giác của bạn. Đó là một lối thoát tuyệt vời; Tôi cũng nhận thấy mẹ của bạn muốn biết suy nghĩ bên trong của bạn. Suy nghĩ của bạn rất quan trọng với cô ấy. Cô ấy đã không nghe được chúng

vì bạn bảo vệ chúng quá chặt tận trong sâu thẳm tâm hồn bạn. Hãy thoải mái đi chơi, giao tiếp, và hòa mình vào thế giới, vào các hoạt động thường xuyên của trường hoặc gia đình. Đừng chìm đắm trong nỗi buồn vì chúng ta có thể được tự do bất chấp những thách thức khó khăn mà bệnh tự kỷ mang lại.

Bạn của bạn, Ido

Trường mới của tôi

Tháng 3 năm 2012

Trường trung học mới của tôi là một nơi thực sự tốt đẹp. Sự thay đổi giữa trường hiện tại và trường học cũ của tôi là rất lớn. Học kỳ trước tôi đã cảm thấy rất đau khổ, như bạn đã đọc. Tôi biết nhà trường đã không muốn tôi ở đó. Họ không bao giờ có một động thái nhỏ để thể hiện lòng tốt hoặc giúp tôi cảm thấy dễ dàng hay thoải mái. Thật căng thẳng. Thật khó tả. Ban giám hiệu ở đó thực sự làm cho cuộc sống của tôi trở nên không thể chịu được khi mà tất cả những gì tôi muốn làm là tiếp cận một chương trình giáo dục bình thường.

Sự thật là chỉ riêng bị khuyết tật đã đủ khó khăn rồi không cần phải bị từ chối hoặc bị làm cho cảm thấy tồi tệ về một khuyết tật mà bạn không thể thoát khỏi. Vì vậy, sự khác biệt giữa môi trường đó và trường học hiện tại của tôi là rất lớn. Ban giám hiệu ở trường mới rất tốt và vui mừng khi tôi học ở đó. Các giáo viên thực sự tôn trọng tôi và rất tốt với trợ lý của tôi. Bây giờ tôi không còn thấy kinh hãi khi đi học nữa. Tôi cảm thấy thoải mái như ở nhà, vì vậy bây giờ tôi có thể học như mọi người khác. Và đột nhiên tôi không còn có bất kỳ vấn đề nào về hành vi nữa. Đây là bằng chứng của tôi.

Tôi nhận ra rằng thái độ của ban giám hiệu vô cùng quan trọng đối với văn hóa của trường. Vì một vài lý do, trường học cũ của tôi có danh tiếng tốt hơn và được coi như là một trường học tốt hơn trong cộng đồng. Tôi biết tôi đang ở trong lớp danh dự nên xung quanh tôi là các học sinh có động lực nhất, nhưng quan sát của tôi cho thấy rằng nó không tốt hơn xét về việc dạy học, về sự thân thiện, hay về hành vi của học sinh, và chắc chắn nó không tốt hơn xét về việc dung nạp người khuyết tật. Trường mới giống như một trường ẩn danh bởi vì mọi người đều muốn đưa con họ sang một trường

khác và tôi nghĩ rằng trường này tốt hơn nhiều, rất nhiều. Thật trớ trêu, chắc chắn vậy.

Bắt đầu tự kiểm soát

Tháng 3 năm 2012

Sáng nay trợ lý của tôi tại trường học gọi điện để thông báo rằng cô bị bệnh. Người cha tuyệt vời của tôi đang trên đường đi làm đã phải quay lại và ở nhà với tôi vào buổi sáng. Sau đó mẹ tuyệt vời của tôi cũng làm như vậy sau cuộc họp của mình để bố tôi có thể đi làm. Và tôi đã phải bỏ học vì không có người thay thế để ở với tôi. Tôi bắt đầu suy nghĩ về điều này bởi vì tôi đã phải nghỉ học ở trường một lần. Trước đây, rất hiếm khi tôi phải bỏ học vì trợ lý của tôi bị bệnh và không có người thay thế. Ở trường trung học cơ sở, tôi không cảm thấy quá thất vọng về điều đó bởi vì, giống như hầu hết những đứa trẻ khác, tôi thích ở nhà. Ở trường tiểu học, nó không tạo ra nhiều sự khác biệt trong việc học các kỹ năng cơ bản của tôi cho dù tôi có đi học hay không, nhưng bây giờ tôi cảm thấy rất vui khi ở trường. Nếu tôi nghỉ học, tôi cảm thấy rất buồn bực, vì vậy tôi hiểu ra rằng tốt hơn hết là tôi nên độc lập hơn, như thế tôi sẽ không lâm vào tình trạng này một lần nào nữa.

Nếu tôi có thể kiểm soát bản thân mình tốt hơn thì ngày hôm nay tôi có thể đi học được. Tự kỷ làm cho chúng tôi bị phân tâm bởi các xung động, vì vậy nếu không có trợ lý của tôi, tôi sẽ stim trên đường đến lớp, mất quá nhiều thời gian để ngồi, và gây ồn ào. Tôi cần phải rèn luyện chăm chỉ hơn về khả năng tự kiểm soát của mình nếu tôi muốn phát triển thành một người đàn ông, không còn là một cậu bé phụ thuộc vào mẹ mình để được hướng dẫn mọi việc trong cuộc sống của mình. Bộ não có thể chiến thắng nhiều trở ngại. Tôi đã đọc một loạt các cuốn sách thần kinh học về những người bị rối loạn não, những người đã tự chữa lành cho mình bằng một cách nào đó.

Bộ não không phải là một cơ quan đơn giản như trái tim hay gan bởi vì đôi khi nó có khả năng hồi phục hoặc thích ứng với chấn thương. Ai có thể

nói chúng ta có thể vượt qua cái gì hay không vượt qua cái gì? Đường như với tôi, tôi phải tìm cách để tự kiểm soát được nhiều hơn bằng cách chống lại các xung động. Điều đó khó khăn hơn tôi tưởng, nhưng tôi nghĩ đôi khi tôi cần phải bắt đầu. Giống như với bất cứ người nào chiến đấu với các xung động của mình, nó sẽ dễ dàng hơn qua thực hành. Nhưng tôi thực sự cần phải quyết tâm làm điều đó và tôi sẽ trung thực, quyết tâm của tôi không nhất quán. Các kiến thức về những gì tôi phải làm là điểm xuất phát, nhưng thái độ dũng cảm để làm điều đó là đích đến.

Tự kỷ không lời và iPad

Tháng 3 năm 2012

IPad thực sự hấp dẫn. Công nghệ đang giúp tôi tìm được một chỗ đứng trong thế giới. Tôi đã được giải phóng nhờ bảng chữ của mình, cái mà lần đầu tiên đã cho tôi một giọng nói. Mặc dù tôi không bao giờ được di chuyển hoặc chạm vào khi tôi sử dụng nó, vì có người khác giữ bảng chữ, một số người gọi đó là hỗ trợ. Điều này làm tôi phát cáu. Nhưng đó là thực tế của việc là một người giao tiếp phi ngôn ngữ.

Bàn phím cũ của tôi rất khó sử dụng. Giọng nói kiểu robot và màn hình nhỏ. Qua hơn một năm tôi vẫn chống cự với nó, vì nó không thoải mái đối với tôi. IPad của tôi hiệu quả hơn. Không cần ai giữ nó. Nó được đặt trên bàn. Không ai chạm vào cánh tay tôi, như mọi khi, và giọng nói giống giọng người thật hơn. Tôi đang thực hiện một quá trình chuyển đổi nhờ những tiến bộ công nghệ.

Tôi đang bắt đầu cảm thấy tự nhiên khi sử dụng Ipad. Tôi vẫn còn một chút lo lắng khi tôi được quan sát hay quay phim, nhưng ngày càng ít hơn. Tôi yêu thích trò chơi Temple Run trên iPad. Tôi nghiện nó. Tôi nhớ tôi đã từng ghét chơi trò chơi nhưng tôi thích trò này. Vâng, trò chơi này tốt hơn rất nhiều so với trò Candyland buộc phải chơi trong giờ ABA. Ôi, trò chơi đó thật là nhạt nhẽo. Tôi thích nâng điểm số của mình và dần chơi tốt hơn. Công nghệ ngày nay thật là tuyệt vời và nó giúp tôi rất nhiều trong cuộc sống.

Tiến bộ

Tháng 4 năm 2012

Tôi nhận ra một điều thú vị. Dần dần các triệu chứng của tôi bớt khủng khiếp đi. Không phải là tôi đang ở rất gần với mức bình thường, nhưng tôi ở gần hơn rất nhiều so với tình trạng của tôi trước kia. Nó xảy ra tự nhiên đến mức tôi hầu như không nhận thấy, nhưng dù sao đó cũng là sự thật. Thật vui khi nhận ra rằng điều đó có thể xảy ra. Thường thì trước kia tôi cảm thấy dường như không có gì có thể cải thiện được và tôi sẽ ở trong tình trạng tương tự mãi mãi.

Bây giờ tôi có thể nói rằng tôi có một khoảng chú ý lâu hơn nhiều so với trước đây. Làm bài tập, thực hành chơi piano, và đi học giúp ích rất nhiều. Tôi cũng thích chơi hơn. Tôi rất vui khi chơi các trò chơi trên Wii và trên iPad. Tôi thích cải thiện kỹ năng của mình. Tôi thấy rằng tôi làm theo hướng dẫn tốt hơn. Cơ thể tôi lắng nghe bộ não của tôi tốt hơn. Việc tập thể dục giúp tôi ở vấn đề này. Tôi cũng đã nhận thấy rằng tôi stim ít hơn. Tôi vẫn còn stim nhiều, nhưng ít đi. Võ tay cũng giảm, giống như nhiều stim khác của tôi. Thay vào đó tôi chơi trên iPad của mình, đó là một stim có thể chấp nhận được về mặt xã hội.

Tôi không biết liệu đó có phải là vì tôi trưởng thành hơn hay vì tôi đã làm việc chăm chỉ để trở nên tốt hơn, hay do cả hai, nhưng điều này mang lại cho tôi nguồn động viên thực sự để tiếp tục cố gắng hơn nữa.

Leo lên khỏi vực sâu

Tôi sẽ kết thúc bằng việc nói rằng khi tôi viết cuốn sách này, tôi đã học được cách xem xét căn bệnh của chính mình và tôi đã hiểu được bản thân mình nhiều hơn. Khi tôi bắt đầu viết, tôi là một người đau khổ và hay tự thán. Giờ đây tôi không như vậy nữa. Tôi tự hào về những thành tích mà tôi đạt được và lạc quan về tương lai của mình. Tôi vẫn còn một chặng đường dài nữa để đi, nhưng tôi đã leo lên cao trên chiếc thang dẫn tôi ra khỏi vực sâu có tên là tự kỷ. Tôi thấy rằng tôi sẽ phải làm việc chăm chỉ, nhưng tôi rất biết ơn cô Soma, bố mẹ tôi, và những người khác đã giúp tôi dựng chiếc thang để tôi leo ra ngoài. Không dễ để chiến thắng một căn bệnh; đặc biệt là căn bệnh mà người khác không hiểu rõ bằng cách quan sát biểu hiện bên ngoài. Trong cuốn sách của tôi, tôi đã cố gắng chỉ ra tự kỷ là như thế nào từ bên trong. Bây giờ tôi hy vọng rằng những cách thức lạ lùng của chúng tôi sẽ bắt đầu có ý nghĩa và các bậc phụ huynh, các nhà giáo dục, và những người khác sẽ xem xét lại quan điểm của họ. Tôi thực sự cầu nguyện rằng một ngày nào đó tất cả những người tự kỷ không lời sẽ có cơ hội học cách giao tiếp và chỉ cho thế giới thấy rằng thiếu ngôn ngữ là không giống thiếu hiểu biết.