ĐỂ HIỂU CHỨNG TỰ KỶ

(Understanding Autism)

Tài liệu do Nhóm Tương trợ Phụ huynh VN có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại NSW, Úc châu thực hiện.
2001

Muốn biết thêm chi tiết liên lạc về:

Chị Lâm thị Duyên.
— Điện thoại: 02 9823 6041
— Thư: P.O.Box 282 Bonnyrigg Plaza,
Bonnyrigg, NSW 2177
— Email: quangduyen78@hotmail.com

LỜI TÂM TÌNH

Kính gửi phụ huynh Việt Nam,

Sau 26 năm người Việt định cư tại hải ngoại nói chung và tại Úc nói riêng, cộng đồng Việt Nam có rất nhiều phát triển và thành công trong các lãnh vực nhưng bên cạnh đó còn một số vấn đề và nhóm người bị đau khổ, tuyệt vọng, gần như bị bỏ quên. Đó là các gia đình có thân nhân bị khuyết tật.

Nếu so sánh với người bản xứ như Úc, Mỹ, Canada v.v. thì một khi biết thân nhân bị khuyết tật, người Úc, Mỹ sẽ đi tìm tài liệu, dịch vụ đủ mọi loại, tham gia hiệp hội hay các nhóm tương trợ dành cho người có loại khuyết tật đó. Cha mẹ sẽ học hỏi cách dạy dỗ con cái, tìm sự giúp đỡ cũng như phục vụ và hướng dẫn, và không bỏ qua cơ hội để có những dịch vụ trên. Người Việt gặp trở ngại về ngôn ngữ nên không biết có các dịch vụ để sử dụng, hay tìm tài liệu để hiểu biết thêm về khuyết tật. Bất lợi này dẫn tới nhiều mất mát và thiệt thòi, như cha mẹ không được sự cảm thông của cả hai bên gia đình, bạn bè, cộng đồng và xã hội khiến họ cảm thấy đau khổ, tuyệt vọng và khép kín mình lẫn thân nhân có khuyết tật sau khung cửa, tự cô lập với người chung quanh.

Để giúp cha mẹ Việt Nam thoát tình trạng đau khổ thầm lặng này, nhóm tương trợ phụ huynh Việt Nam có con khuyết tật và chậm phát triển tại NSW đang nỗ lực thực hiện việc quảng bá thông tin về các chứng khuyết tật bằng tiếng Việt, như đã dịch tập sách đầu tay là quyển Hội Chứng Down Syndrome theo tác phẩm Down Syndrome - The Facts của bác sĩ Mark Selikowitz (ấn bản lần thứ hai, 1997). Sách này được hội về chứng Down Syndrome tại NSW sử dụng và giới thiệu đến công chúng để nâng cao ý thức về hội chứng Down trong cộng đồng.

Kế tiếp nhóm sưu tầm tài liệu và kinh nghiệm quí giá của phụ huynh có con bị tự kỷ (Autism) để soạn ra tập sách thứ hai có tên Nuôi Con Bị Tự Kỷ (Raising the Child with Autism), và tập thứ ba Để Hiểu Chứng Tự Kỷ (Understanding Autism) ,với hy vọng sẽ giúp ích cho phụ huynh có thân nhân bị khuyết tật nắm được khái niệm căn bản về chứng Tự Kỷ, và hiểu rõ thêm về chứng này cùng cách dạy trẻ, hướng dẫn và tìm dịch vụ cho con.

Nhóm mong rằng trong tương lai sẽ soạn ra những tài liệu khác để gửi đến phụ huynh Việt Nam, làm vơi bớt phần nào cảm giác cô độc, lẻ loi không có bạn hiểu được hoàn cảnh của mình. Tập sách mang theo chân tình của người cùng cảnh ngộ, đã trải qua những khó khăn mà cha mẹ có con khuyết tật gặp phải và ước mong xoa dịu phần nào sự đau buồn, chia sẻ các suy tư lo lắng của phụ huynh, bầy tỏ lòng cảm thông và an ủi tinh thần dù chỉ là gián tiếp qua trang sách.

Song song với ba tập sách nhóm còn dịch tài liệu về các chứng khuyết tật, để giúp gia đình có thân nhân bị khuyết tật có được thông tin cập nhật của những chứng bệnh, hầu hiểu được chúng rõ hơn và dễ dàng cảm thông nhau hơn. Phụ huynh muốn có tài liệu xin tiếp xúc với nhóm qua điện thoại số 02 9823 6041. Đây hoàn toàn là công tác thiện nguyện nên nếu muốn trợ giúp về bất cứ mặt nào xin phụ huynh liên lạc như trên. Ngoài ra nhóm còn tổ chức những buổi họp mặt không định kỳ để phụ huynh có dịp gặp gỡ trò chuyện vui vẻ với nhau, thoát được cảm tưởng bị cô lập mà cảm thấy tươi vui hơn.

Kính chúc phụ huynh có đầy đủ nghị lực để chăm sóc và hướng dẫn cho thân nhân bị khuyết tật.

Kính,
Nhóm tương trợ phụ huynh có con khuyết
tật và chậm phát triển tại NSW.

Sydney, 2001

MỤC LỤC

Giới thiệu 1

Chương I: Tự Kỷ Là Gì. 2

- Các Đặc Tính 3
- Sự Phát Triển của Người Tự Kỷ 3
- Phát Triển về Giao Tế Xã Hội 4
- Ngôn Ngữ 7
- Phát Triển ở Tuổi Thiếu Niên 7
- Tương Lai 10
- Các Chương Trình Can Thiệp 11

Chương II: Các Khiếm Khuyết Chính 13

- Khiếm Khuyết về Giao Tế Xã Hội 13
- Kỹ Năng Liên Lạc 15
- Đặc Điểm về Ngôn Ngữ 16
- Sinh Hoạt, Hành Vi 17

Chương III: Định Bệnh Cho Con 20

- Việc Thẩm Định 21
- Phương Pháp Thẩm Định 21
- Hội Chứng Asperger 23

Chương IV: Sau Khi Có Định Bệnh 25

- Phản Ứng Đầu Tiên 25
- Các Giai Đoạn Đối Phó 26

Chương V: Ảnh Hưởng Cho Gia Đình 28

- Liên Hệ Chồng Vợ 28
- Thân Quyến 29
- Bạn Hữu 29
- Đi Ra Ngoài 29
- Cho Con Đi Nội Trú 30
- Nhóm Tương Trợ 30
- Chương Trình Can Thiệp Sớm 31

Chương VI: Phương Pháp Giáo Dục 33

- Dùng Máy Điện Toán 33
- Kỹ Năng Liên Lạc 33
- Ngôn Ngữ Không Lời 34

Chương VII: Học Vấn và Trưởng Thành 39

- Học Bình Thường 39
- Con Đường Học Vấn 41

Chương VIII: Kỹ Năng Sinh Sống 44

- Trẻ Chậm Phát Triển Nặng 44
- Kỹ Năng Ăn Uống 45
- Tập Đi Toilet 46
- Khó Đi Ngủ 47
- Kỹ Năng Sinh Sống Hằng Ngày 47
- Chương Trình Mẫu 47

Chương IX: Dùng Thuốc 49

Chương X: Trị Liệu Bằng Âm Nhạc 52

- Một Thí Dụ 52
- Ba Giai Đoạn 53
- Vai Trò Của Cha Mẹ 54

Chương XI: Ba Câu Chuyện 55

- Chuyện Jessie 55
- Chuyện Dane 66
- Chuyện Jimmy 70

Kết 75

Vài địa chỉ hữu ích:

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

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

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

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

GIỚI THIỆU

Quyển Để Hiểu Chứng Tự Kỷ (ĐHCTK) được viết tiếp theo quyển Nuôi Con Bị Tự Kỷ (NCBTK) nên cần được đọc chung với cuốn ấy. Có những đề tài được trình bày chi tiết trong quyển NCBTK nên chỉ được nói phớt qua hay không nói tới trong cuốn này, và cũng có những điểm đề cập tới trong quyển NCBTK nay được bàn sâu rộng hơn ở đây. Quyển NCBTK chú trọng vào cha mẹ, cách đối phó với những vấn đề sinh ra khi con bị tự kỷ, còn quyển ĐHCTK có trọng tâm là trẻ và người lớn bị tự kỷ, giải thích các tật, phương pháp giáo dục và sự tiến triển của họ.

Sách được soạn dựa theo những tài liệu sau:

Exiting Nirvana

Clara Claiborne Park. 2000

Smiling at Shadows

Junee Waites. 2001

Eating an Artichoke

Echo R. Fling. 2000

Children with Autism

Marian Sigman & Lisa Capps. 1997

The World of the Autistic Child.

Bryna Siegel. 1998

Music Therapy for the Autistic Child.

Juliette Alvin and Auriel Warwick. 1992

Understanding and Teaching Children with Autism

Rita Jordan & Stuart Powell. 1996

Trong số này ba quyển đầu rất nên được đọc, vì phần lược dịch sang Việt ngữ chỉ trưng ra các ý chính mà còn những ý khác cũng có giá trị cần biết. Sách vở và tài liệu về chứng Tự Kỷ (Autism) có rất nhiều bằng Anh văn và các ngoại ngữ khác mà gần như không có thông tin nào bằng Việt ngữ. Bởi đây là một chứng bệnh lạ vì chưa rõ nguyên nhân và cũng chưa có thuốc hay cách chữa nào dứt hẳn bệnh, nên nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Có Con Khuyết Tật và Chậm Phát Triển tại Sydney cố gắng soạn ra hai quyển sách bằng tiếng Việt để giúp cha mẹ Việt Nam có kiến thức căn bản về chứng Tự Kỷ. Sau đó muốn tìm hiểu thêm để chọn phương pháp trị liệu cho con thì cha mẹ cần đọc thêm sách Anh hay Pháp ngữ v.v.

Quyển NCBTK dành nguyên một chương về những khó khăn của người lớn bị tự kỷ nên phần đó không được nhắc lại ở đây, độc giả nào muốn biết xin đọc NCBTK. Riêng quyển sách này chú trọng đặc biệt về sự phát triển của người tự kỷ, để cha mẹ có con nhỏ có được khái niệm tổng quát là trẻ lớn lên sẽ ra sao, nên có phần lược dịch ba quyển sách đầu ghi ở trên, nói về Jessica nay hơn 40 tuổi, Dane 26 tuổi và Jimmy 13 tuổi. Nhờ đó cha mẹ có thể nhìn trước ba chặng đời của con ở các lứa tuổi, con đường mà cha mẹ của Jessica, Dane và Jimmy đã đi qua, và tuy người tự kỷ không ai giống ai nhưng chuyện về ba cá nhân này có thể giúp cha mẹ hiểu được con mình hơn.

Trong ba nhân vật thì Jessica có khả năng cao (high functioning), Dane có khả năng thấp (low functioning), và Jimmy có hội chứng Asperger (Asperger Syndrome AS), tượng trưng cho các loại Tự Kỷ. Cái nhìn về lâu về dài sẽ giúp cha mẹ xem xét sự việc đúng tầm mức, và bớt thấy khó khăn hiện giờ với con tự kỷ của mình là quá to tát không vượt qua được, cũng như có thêm can đảm và hy vọng.

Về phần trị liệu bằng âm nhạc, phương pháp này hiện đang áp dụng cho lớp thuộc chương trình đặc biệt tại tiểu bang NSW. Nó có thể xa lạ với cha mẹ Việt Nam nhưng kết quả tại Anh cho thấy rất tốt đẹp, nếu muốn cha mẹ có thể tới trường đặc biệt của con và hỏi ý kiến cùng sự chỉ dẫn của thầy cô, để tiếp tục việc trị liệu ở nhà, tăng cường thêm chuyện trẻ được dạy ở lớp.

Tập sách này do Nhóm Tương Trợ Phụ Huynh Có Con Khuyết Tật và Chậm Phát Triển tại Sydney biên soạn 2001, ngoài ra nhóm còn có sách về Hội chứng Down (Down Syndrome), quyển Để Hiểu Chứng Tự Kỷ nói ở trên, cùng những tài liệu khác về khuyết tật bằng Việt ngữ. Muốn biết thêm chi tiết để nhận các sách và tài liệu xin liên lạc về đại diện của nhóm là:

Chị Duyên: 02 - 9823 6041

Chương I

TỰ KỶ (Autism) LÀ GÌ

Chứng tự kỷ thường mang nét lạ lùng, vì trong khi trẻ chậm phát triển trí tuệ (mental retardation) có khả năng về mặt xã hội và tri thức nẩy nở ngang nhau tuy rằng trì trệ, thì trẻ tự kỷ có sự phát triển không đồng đều về hành vi và khả năng. Chúng thường hết sức phát triển về một số địa hạt, lộ ra những khả năng ít thấy nơi trẻ khác đồng lứa, nhưng lại thiếu kém các khả năng căn bản thuộc địa hạt khác có liên hệ. Chẳng hạn trẻ có thể đọc sách thông thạo nhưng lại tỏ ra không hiểu được lời nói và lời yêu cầu giản dị. Nhìn chung người ta khó có thể hiểu được trẻ, làm như trẻ xa vắng ta không thể nào tiếp xúc được, như thể có một cái gì ngăn chặn sự liên lạc giữa người ngoài với trẻ, kể cả cha mẹ, gia đình. Như cá bơi lội trong hồ cá trong suốt thì trẻ tự kỷ giống như sống trong một quả cầu bằng kính, ta thấy được trẻ nhưng không sao tiếp xúc. Trẻ không có tính liên kết với người khác, chú tâm vào đồ vật vô tri hơn là vào người.

Chứng tự kỷ có thể đã có từ lâu, nhưng chỉ được bác sĩ tâm thần nhi khoa Leo Kanner chính thức nhận xét và mô tả vào năm 1943, sau đó vào năm 1944 có sự trùng hợp kỳ lạ là bác sĩ nhi khoa Hans Asperger tại Đức cũng mô tả những triệu chứng tương tự mà về sau gọi là hội chứng Asperger. Cả hai ông Kanner và Asperger không biết gì về nghiên cứu của nhau mà cùng đặt tên cho chứng tâm thần kỳ lạ này là 'Autism' từ chữ Hy Lạp 'Auto' là 'tự' chỉ về cái tôi. Nghiên cứu của bác sĩ Asperger vì xuất bản trong lúc có thế chiến thứ II và bằng Đức ngữ, nên thế giới không biết gì về tài liệu của ông và nó chỉ mới được dịch sang Anh văn năm 1991.

Mô tả khởi đầu của ông Kanner chú tâm vào tính cô lập về mặt xã hội của trẻ tự kỷ, ông viết:

'Ngay từ đầu trẻ có sự tự kỷ, đơn độc như bất cứ khi nào có thể được thì trẻ làm ngơ, bất kể, gạt bỏ tất cả những gì đến từ bên ngoài'.

Ông ghi nhận là trẻ có khuynh hướng thích làm các hành vi lập đi lập lại, nỗ lực duy trì tình trạng sẵn có trong nhiều mặt như thứ tự những việc xẩy ra trong ngày, cách xếp đặt các vật, và ông Kanner gọi đó là ước muốn mọi việc được giữ nguyên. Cùng với tính kỳ lạ ấy ông còn ghi nhận việc trẻ có khả năng lạ thường như giỏi toán, nhạc, trí nhớ tài tình v.v. Có trẻ nhớ và đọc lại được tất cả những trang trong bộ bách khoa tự điển. Giống như ông Kanner, ông Asperger cho rằng hội chứng gặp ở trẻ nhỏ là do khiếm khuyết căn bản về mặt giao tiếp xã hội.

Ông nêu ra việc trẻ ít chịu nhìn vào mắt người khác, ít thông cảm, yếu kém về mặt liên lạc không bằng lời như chỉ tay, có giọng nói nặng nề, đơn điệu, rất đỗi si mê những đề tài như thể thao, thời tiết, và chống đối đáng kể việc có thay đổi. Dầu vậy hội chứng Asperger không có việc trì trệ đáng kể về sự phát triển ngôn ngữ hay tri thức, nhưng có khiếm khuyết về cử động tổng quát và tinh tế, như có tướng đi khác lạ. Một điểm mà hội chứng Asperger khác với chứng tự kỷ là người tự kỷ không nhất thiết có cử chỉ vụng về.

Những triệu chứng dùng để xác định chứng tự kỷ thay đổi theo với thời gian và văn hóa, nhưng nói chung tất cả hệ thống định bệnh nhấn mạnh đến khả năng giới hạn về ngôn ngữ, liên lạc và mối liên hệ bất thường về mặt xã hội. Đa số cũng ghi ra các triệu chứng phụ như tính si mê, tự kích động mình (thí dụ như liên tục đánh tay, phẩy tay, lắc lư thân thể), và làm theo thứ tự chặt chẽ như chỉ uống sữa buổi sáng mà không chịu uống trước khi đi ngủ, hay phải đi chợ hằng tuần vào một ngày nhất định trong tuần chứ không chịu ngày khác.

Chứng tự kỷ có thể được xác định một cách lỏng lẻo hay chặt chẽ tùy theo việc có gộp luôn người có triệu chứng nhẹ và ít triệu chứng hay không, nên có khi hội chứng Asperger được kể như là chứng tự kỷ, nhưng đến năm 1994 thì hội về tâm thần của Hoa Kỳ tách hội chứng Asperger là một chứng khác riêng biệt tuy có liên hệ với tự kỷ. Việc định bệnh cũng thay đổi theo từng nước, thí dụ ở Nhật Bản trẻ có thể bị xếp là tự kỷ vì hệ thống bao trùm nhiều hơn, nhưng nếu là Hoa Kỳ hay Anh thì không chắc trẻ sẽ bị định bệnh giống vậy, vì việc phân loại chặt chẽ hơn.

Người tự kỷ có mức thông minh thay đổi, đa số (75%) bị chậm phát triển (mental retardation), còn ai không bị như vậy thì thường được gọi là có khả năng sinh hoạt cao (high functioning). Người sau này có thể có khiếm khuyết về mặt giao tiếp xã hội và tình cảm, nhưng mức phát triển tri thức không bị trì trệ và thường biết nói rành rẽ tuy biết nói chậm. Số trường hợp bị tự kỷ thay đổi tùy theo cách định bệnh. Thăm dò tại Âu châu, Nhật Bản, Hoa Kỳ và Canada ghi nhận là số trường hợp thay đổi từ 4 đến 10 trẻ tự kỷ trong 10.000 trẻ sinh ra. Tuy nhiên cần phải có thêm thăm dò trong tương lai, và tại những nước đang phát triển thêm vào các nước đã có thăm dò.

Gần như tất cả tài liệu nghiên cứu thấy rằng trai bị tự kỷ nhiều hơn gái, tỉ lệ từ 1.4 so với 1 đến 3.4 so với 1. Cả hai ông Kanner và Asperger nhận xét là cha mẹ của trẻ tự kỷ thường thông minh, có học thức, nhưng ý kiến khác tỏ ra không thuận, cho rằng có hiện tượng trên không chừng vì trẻ có cơ may được mang đi khám nhiều hơn khi cha mẹ có học thức.

Chứng tự kỷ khó mà được được hiểu rõ nếu ta chỉ dựa vào những hành vi bất thường, triệu chứng biểu lộ và câu hỏi 'Tự kỷ là gì' không thể được trả lời chỉ bằng việc đưa ra một loạt các đặc tính. Nói cho sát thì vào hiện nay ta chưa thể trả lời được hoàn toàn câu hỏi đó và trong

tập sách này, chúng ta sẽ trưng ra những thông tin có hiện giờ và xem xét những thắc mắc chưa được giải thích.

ĐẶC TÍNH (autistic spectrum)

Bởi chứng tự kỷ gồm nhiều triệu chứng mà không phải ai bị tự kỷ cũng có tất cả những triệu chứng này, đa số chuyên gia đồng ý rằng có một số tính chung về tự kỷ (autistic spectrum) thay đổi nặng nhẹ tùy trường hợp gồm ba nhóm chính:

- Giao tế xã hội
- Ngôn ngữ và liên lạc
- Tư tưởng và hành vi

Chứng tự kỷ đi từ người bị khuyết tật nặng nề về thể chất và có mức chậm phát triển sâu đậm tới người có óc thông minh cao, nhiều khả năng với khuyết tật duy nhất là giao tiếp xã hội kém, từ thiếu khả năng học tập đến tính lập dị khác đời. Ngôn ngữ, khả năng liên lạc không bằng lời, khả năng đọc, viết, tính toán, nhìn sự vật ba chiều, khả năng cử động tổng quát và tinh tế có thể nguyên vẹn, trì hoãn hay khác thường với mức độ nặng nhẹ khác nhau nơi người khuyết tật về mặt giao tế xã hội. Người bị tự kỷ có thể có kỹ năng và khuyết tật đi chung với nhau ở mọi mức độ, kèm với óc thông minh nhiều ít khác nhau.Hội về bệnh tâm thần của Hoa Kỳ thêm một khuyết tật khác là có hành vi, sở thích và sinh hoạt giới hạn, lập đi lập lại rập khuôn.

Chứng tự kỷ nay có thể được xem là có khắp thế giới, và có những hội về chứng tự kỷ mà đa số do cha mẹ lập ra tại Ấn Độ, Thái Lan, Nhật Bản, Úc, Phi châu, khắp nơi ở Âu châu. Với việc định bệnh ngày càng trở nên hoàn thiện hơn, có vẻ như chứng tự kỷ không phải là một tật hiếm. Nghiên cứu ghi nhận là tỉ lệ người bị tự kỷ nặng lẫn nhẹ có thể đi từ 10 đến 20 cho 10.000 người trên khắp thế giới, trong đó nếu giới hạn vào chứng tự kỷ đúng nghĩa mà thôi thì tỉ lệ có thể cao đến 4 cho 1.000 người, còn nếu kể luôn người có tính tự kỷ như PDD-NOS và hội chứng Asperger (xin đọc thêm trong quyển 'Nuôi con bị Tự kỷ') thì tỉ lệ là 6,7 cho 1.000 người. Nếu con số sau này đúng thì nó cao hơn nhiều so với hội chứng Down (Down Syndrome) là một trong những khuyết tật thông thường nhất về trí tuệ.

Khi còn rất nhỏ và có chung những triệu chứng thì trẻ tự kỷ trông giống nhau, nhưng khi lớn dần thì chúng khác nhau từ từ, cũng như ta không thể dựa vào mức độ nặng nhẹ của chứng tự kỷ khi nhỏ để tiên đoán về phát triển trong tương lai của trẻ khi chúng trưởng thành. Có người như giáo sư Temple Grandin nói ở trên bị tự kỷ nặng lúc nhỏ nhưng về sau đạt tới trình độ học thức cao, người khác cũng nặng như vậy lúc nhỏ khi trưởng thành lại không phát triển bằng, và người khác nữa bị tự kỷ nhẹ hơn hồi bé nhưng lớn lên thì không thể có được việc làm vì khả năng giao tiếp kém.

Nhiều trẻ tự kỷ không biết nói, và có trẻ biết nói lại không sử dụng được ngôn ngữ hữu dụng, như chỉ biết nói lập đi lập lại mà không biết trò chuyện, đối đáp thông thường. Trẻ khác lại biểu lộ trí tuệ khác lạ khiến chứng tự kỷ khác xa với chứng chậm phát triển (mental retardation), như có hiểu biết sâu sắc về hình dạng, mầu sắc của vật, hay chỉ đọc qua một lần là nhớ trọn cuốn điện thoại niên giám rất dầy, hay nguyên bộ bách khoa tự điển, hay nghe qua một lần là chơi lại được một bản nhạc trên dương cầm. Bởi có chung khuyết tật là tự kỷ, trẻ cần được giáo dục đặc biệt khi nhỏ, và khi lớn thì cần được trợ giúp để làm theo những đòi hỏi ngày càng phức tạp của cuộc sống chung trong xã hội khi chúng gia nhập vào thế giới bình thường.

Muốn biết rõ về tự kỷ thì cần nghe chuyện kể của gia đình, của ai chung sống với người tự kỷ, vì không có những chuyện này thì hiểu biết chỉ là kiến thức mà không phải là kinh nghiệm. Chuyện kể làm giảm bớt phần nào sự mơ tưởng tuy dễ hiểu nhưng lại không thực tế khi nói về chứng tự kỷ, cha mẹ mơ tưởng có phép lạ chữa được hết chứng tự kỷ của con, biến trẻ thành người bình thường. Chuyện sẽ làm mạnh thêm thực tế là cho đến nay không có thuốc hay cách nào trị được hết chứng tự kỷ, làm nhận thức về chứng tự kỷ đúng đắn sát sự thực hơn.

Ta có thể mô tả một người tự kỷ là có việc làm như người bình thường, biết đi chợ dọn dẹp nhà cửa, tự nấu ăn giặt giũ cho mình, khiến người nghe cho đó là phép lạ, là người tự kỷ đã chữa trị được hết chứng này nhưng điều ấy không đúng thật. Cần phải có chuyện kể đi kèm những thành đạt trên nếu ta muốn hiểu rõ sự phát triển của chứng tự kỷ nơi người trưởng thành và nhu cầu của họ khi sinh sống trong cộng đồng bình thường, nói khác đi là sự thật về chứng tự kỷ cho thấy họ khác biệt ra sao. Vì vậy phần chót của sách thuật về ba trường hợp tự kỷ và hội chứng Asperger là nhằm mục đích ấy.

Về ngôn ngữ, một tính chất của người tự kỷ mà nói được là họ không biết thay đổi giọng nói cho lên xuống, to nhỏ hợp với tình trạng, mà nói cứng ngắc, đều đều suốt khoảng thời gian nói chuyện. Họ có thể nói oang oang giữa nhà hàng, tỏ ra không ý thức là cần nhỏ giọng ở chỗ đông, nhưng có thể bớt xuống khi được nhắc nhở. Họ có thể lưu loát, mà cũng có thể nói tiếng mẹ đẻ như một người nói ngôn ngữ thứ hai tức có những bất toàn về văn phạm, cách đặt câu.

SỰ PHÁT TRIỂN CỦA NGƯỜI TỰ KỶ

Mỗi giai đoạn trong đời cho ra các thách đố mới cho trẻ tự kỷ và gia đình. Những năm trước khi đi học và sau khi học xong tỏ ra ít căng thẳng hơn và người tự kỷ có nhiều cơ hội hơn để sống hòa vào cộng đồng mà ít bị để ý, còn trong những năm đi học trẻ bị đặt để vào môi trường

mà khả năng tri thức và giao tiếp bị thầy cô, bạn học và chính trẻ công khai lượng xét, với hệ quả là có thể sinh ra thất vọng, ngã lòng cho trẻ. Người tự kỷ và nhất là khi có khả năng trí tuệ bình thường, có thể nghĩ ra cách thích ứng với thế giới để bù đắp cho giới hạn cho họ, nhưng sống với chứng tự kỷ là cuộc tranh đấu không ngừng, mỗi tuổi hay mỗi giai đoạn phát triển mang lại những xáo trộn riêng.

Việc nghiên cứu về chứng tự kỷ có khó khăn đặc biệt so với các bệnh thông thường ở điểm là vì ta chưa biết rõ nguyên nhân gây ra chứng này, ta không thể biết được rủi ro nào có thể gây ra bệnh, và có trẻ nào đã tránh được những rủi ro ấy, nếu có. Đại đa số trẻ bị định bệnh là tự kỷ sẽ mắc chứng này cả đời, và hiện tại chưa có cách nào chữa trị được hết, nên không thể xác định các yếu tố nào làm giảm bớt triệu chứng. Có điều ta thấy rằng trẻ tự kỷ nào biết nói khá đủ lúc năm hay sáu tuổi thì về sau trong đời có khả năng nhiều hơn về trí tuệ và giao tiếp xã hội.

Thiếu tài liệu về hai năm đầu tiên.

Vào lúc này trẻ tự kỷ chỉ được định bệnh rõ trong khoảng từ 2,5 đến 3 tuổi, vì thường khi cha mẹ và bác sĩ nhi khoa không nhìn ra được các triệu chứng trước tuổi ấy. Hệ quả là mãi tới lúc hơn ba tuổi trẻ tự kỷ mới được giới thiệu đi thẩm nghiệm (assessment) hay tìm hiểu, nên chúng ta không thể có kết luận về chứng tự kỷ lúc thơ ấu rất nhỏ. Nhà nghiên cứu không có được quan sát trực tiếp mà chỉ có lời thuật lại theo trí nhớ của cha mẹ, đó là nguồn thông tin duy nhất có được và lúc gần đây thì có thêm băng video quay lại cảnh sinh hoạt của trẻ trước khi có định bệnh như giáng sinh, sinh nhật trong gia đình.

Cho tới nay các nguồn tài liệu này không đưa ra bằng cớ mạnh mẽ nào về chứng tự kỷ trong 12 - 14 tháng đầu tiên trong đời, nhiều cha mẹ về sau nói rằng họ không nghi ngờ có gì khác lạ trong năm đầu tiên của trẻ. Một số mô tả là con 'ngoan quá', theo nghĩa trẻ chịu nằm yên trong nôi không giơ tay đòi bế, và ít khóc, nhưng nói chung cha mẹ không để ý thấy có gì khác thường về con cho đến khi trẻ được 15 - 20 tháng. Ngay cả với cha mẹ đã có vài con trước đó rồi cũng không mô tả là trẻ tự kỷ có gì khác lạ cho tới lúc trẻ được 2,5 - 3 tuổi. Trong đa số trường hợp cha mẹ nói là họ bắt đầu lo lắng trong năm thứ hai của trẻ khi em chưa chịu nói.

Video quay lấy ở nhà có vẻ như là nguồn thông tin lý tưởng về những tháng đầu đời nhưng chúng cũng có giới hạn riêng. Người ta thường quay video trong những dịp đặc biệt như tiệc tùng, sinh nhật thành ra video không bắt lấy hình ảnh bình thường, hành vi hằng ngày của trẻ. Lối cư xử của chúng lúc ấy bị ảnh hưởng vì đông người, tiếng ồn ào, hay vì thấy trẻ khác chơi đồ chơi của chúng. Bởi không có tài liệu trực tiếp về năm đầu tiên của trẻ tự kỷ, chúng ta chỉ có thể suy đoán sự phát triển của chứng này dựa vào việc quan sát trẻ từ năm 3 - 5 tuổi.

Vì trẻ tự kỷ chậm nói hay không nói, gần như tất cả trẻ tự kỷ được định bệnh vào lúc 3 - 5 tuổi bị xem là chậm phát triển , chỉ một số nhỏ về sau phát triển khả năng trí tuệ ở mức thấp tới mức trung bình. Bởi tự kỷ thường đi kèm với sự chậm phát triển, đa số trẻ tự kỷ có mức phát triển tương tự như của trẻ bằng phân nửa tuổi của chúng tính theo năm tháng, còn khả năng nói lại chậm hơn nữa. Tới năm trẻ tự kỷ được 5 - 6 tuổi thì có thể xác định là trẻ nào không bị chậm phát triển và có thể sử dụng ngôn ngữ đúng cách. Những trẻ này cư xử rất khác lạ so với đa số trẻ tự kỷ.

Phát triển nơi trẻ nhỏ.

Trẻ tự kỷ trong hai năm đầu đời có mức phát triển giống trẻ bình thường về nhiều mặt. Cha mẹ kể rằng trẻ thức ngủ bình thường, và trong năm đầu tiên cha mẹ còn nói trẻ ngủ những giấc dài rồi khi thức dậy thì nằm yên trong nôi chơi một mình. Tới năm thứ hai một số trẻ tự kỷ tỏ ra dễ bị kích động và hiếu động (overactive). Cha mẹ than phiền là trẻ tự kỷ khó thuần lại trước giờ ngủ và ngủ rất ít.

Đa số trẻ tự kỷ có phát triển tốt đẹp về điều hợp thân thể và cử động, và có thể duy trì kỹ năng cao độ về thể chất trong tuổi thiếu niên, khác với trẻ có hội chứng Asperger thường tỏ ra vụng về. Nhiều trẻ tự kỷ có kỹ năng cao so với tuổi các em, có sự dẻo dai và sức mạnh trội hơn trẻ cùng tuổi có mức phát triển bình thường. Vì trẻ tự kỷ có kỹ năng cử động tổng quát thường vượt xa khả năng lượng định về nguy hiểm có thể có, cha mẹ của trẻ tự kỷ nói rằng họ phải canh chừng con luôn luôn. Ngũ quan của trẻ tỏ ra bình thường, tuy cha mẹ nhớ lại rằng trước khi có định bệnh là con bị tự kỷ thì họ nghi ngại là trẻ bị điếc, vì chúng không đáp ứng với lời nói trong nhà. Thường thường đây là việc làm ngơ, khiếm khuyết về giao tiếp xã hội hơn là thính giác bị yếu kém.

Nhiều trẻ có phản ứng mạnh đối với một số mùi vị và thức ăn, cha mẹ hay nói là trẻ có ưa chuộng đặc biệt hay không chịu ăn thực phẩm nào đó, đôi khi rất nhậy cảm với khẩu vị và ngồi tỉ mỉ gạt món nào không thích ra riêng trên đĩa, hay không chịu ăn món nào có dính món không thích. Thói quen này có khi kéo dài qua tuổi thiếu niên và tiếp tục khi người tự kỷ trưởng thành.

Tiếp tục về ngũ quan thì có ghi nhận là người tự kỷ thuộc mọi lứa tuổi và với mọi mức thông minh hay dùng giác quan theo cách khác lạ. Thí dụ có người thích ngửi vật không ăn được, hay ngửi thức ăn một cách lạ lùng. Về thính giác thì trẻ có thể phản ứng mạnh mẽ với âm thanh mà người thường không thấy có gì lạ, vì thính giác quá nhậy có trẻ rất sợ tiếng em bé khóc. Thí dụ khác là khi nhà cạnh bờ biển có tầu bè qua lại, còi hụ của tầu làm trẻ co rúm người sợ hãi bỏ chạy.

Bởi rất thường khi trẻ không biết nói để cho cha mẹ hay cái gì làm mình sợ, sự kiện trẻ la hét khi trời mưa, bịt tai chạy trốn trên bãi biển và nhất định không chịu cùng gia đình tắm biển vì tiếng mưa rơi và sóng biển làm em đau đớn, rất dễ gây hoang mang khó hiểu cho người khác và làm chứng tự kỷ thêm phần bí ẩn. Một bà mẹ trẻ thích chơi guitar nhưng mỗi lần cô đàn thì con gái nhỏ đứng dậy bỏ vào phòng đóng cửa lại, hay phản ứng mạnh hơn

là dằng cây đàn ra khỏi tay mẹ. Trẻ không nói và cô không biết tại sao, nhiều năm về sau cô mới tìm ra được nguyên nhân là thính giác nhậy bén của con khiến trẻ không chịu được tiếng đàn.

Tiếng máy giặt, tủ lạnh v.v. cũng có thể làm trẻ không thích cho ra phản ứng kỳ lạ khi gia đình chưa hiểu được lý do. Nếu cha mẹ quan tâm thì có thể tìm cách thích ứng với tình trạng, như đóng cửa phòng giặt hay phòng ăn để tránh tiếng động cho trẻ, làm đời sống trong nhà hóa ra dễ chịu hơn. Tính nhậy cảm về thính giác có thể tiếp tục suốt cả đời, khiến sự hội nhập vào cộng đồng gặp khó khăn. Nhận biết ấy dẫn tới một loại trị liệu về thính giác cho trẻ tự kỷ, theo đó trẻ được cho nghe từ từ các âm thanh không có tần số làm trẻ khó chịu, sau đó tần số thay đổi dần để trẻ bớt nhậy cảm hơn với một số âm thanh và chấp nhận được chúng.

Trẻ tự kỷ và đồ vật.

Trẻ hiểu đồ vật giống như trẻ bình thường nhưng có khuynh hướng dùng đồ vật một cách khác lạ. Chúng có thể ngửi hay vuốt ve, làm hoài một cử chỉ với vật, như quay tay lái của đồ chơi xe hơi hoài không chán, quay số trên đồ chơi điện thoại, bỏ một vật vào hộp rồi trút ra làm lại không biết bao lần. Trẻ tự kỷ thường xếp các vật thành hàng, nếu đó là các khối gỗ để xây nhà thì trẻ cũng xếp dàn hàng thay vì chồng lên nhau cất thành nhà.

Cha mẹ hay kể rằng trẻ chăm chú xếp các món trong phòng của mình thành hàng thứ tự, và trẻ nào có khuynh hướng xếp các vật theo một lối đặc biệt nào đó thì tỏ ra hết sức bực bội khi lối này bị xáo trộn, và trẻ như vậy cũng phản đối khi có thay đổi trong thói quen hằng ngày ở nhà, như bây giờ không đi chợ thứ năm mà đi thứ sáu. Người ta không hiểu tại sao trẻ tự kỷ có thói quen như vậy với đồ vật, việc ngửi, sờ mó các vật là hiện tượng bình thường nơi trẻ rất nhỏ mà bình thường để khám phá thế giới chung quanh và học hỏi, nhưng trẻ tự kỷ giữ lâu các hành vi nay khi đã qua tuổi thơ và khi đã biết nhiều về đồ vật.

Biết chơi giả bộ hay óc tưởng tượng.

Trẻ tự kỷ tỏ ra rất yếu kém về việc chơi giả bộ, có tưởng tượng hết sức giới hạn khi so sánh không những với trẻ bình thường cùng tuổi, mà ngay cả với trẻ bình thường mà nhỏ tuổi hơn, và trẻ chậm phát triển có cùng mức phát triển về kỹ năng và ngôn ngữ. Việc không biết làm giả bộ là một trong những khác biệt rõ ràng nhất giữa trẻ tự kỷ và trẻ bình thường khi chơi, nó là một đặc tính chính yếu của chứng tự kỷ. Trên thực tế, bước đầu tiên trong việc định bệnh tự kỷ là bác sĩ thường hỏi cha mẹ rằng trẻ có chơi giả bộ hay không.

Ta đi ra xa một chút để nói thêm là vì không biết chơi giả bộ, trẻ và người lớn tự kỷ không biết nói dối mà cũng không nhận ra được khi ai đó lừa gạt họ. Nhận thức thiếu sót này khiến trẻ có thể bị bạn xấu lợi dụng ở trường, và khi lớn lên thì bị lợi dụng nơi chỗ làm việc hay khi có tiếp xúc với người khác. Nhiều trường hợp kể lại rằng người lớn tự kỷ bị bạn trên đại học nói gạt để lấy hết số tiền họ có được khi đi làm mùa hè, hay bị bạn đồng sự lường gạt và cũng mất một số tiền lớn. Họ nói là họ không thể phân biệt được giữa lời nói thật và không thật.

Đa số trẻ tự kỷ tỏ ra thiếu hiểu biết trong việc chơi theo cách thông thường, theo công dụng của đồ vật. Thí dụ như đưa cho trẻ con búp bê và cái lược thì thay vì dùng lược chải tóc búp bê, trẻ sẽ đập hai vật vào nhau. Với trẻ tự kỷ biết nói và hiểu được lời nói thì chúng biết chơi theo công dụng của vật, nhưng khả năng chơi giả bộ vẫn chưa phát triển bằng như nơi trẻ thông thường có cùng mức phát triển về ngôn ngữ. Trẻ tự kỷ cũng ít khi chơi giả bộ theo lối phức tạp hơn, như tưởng tượng ra vật không có, hay gán một số đặc tính cho vật, cho vai trò nào đó. Thí dụ như xem cái ghế là trạm xăng và tưởng tượng mình dừng xe lại đổ xăng.

Trẻ cũng ít quan tâm đến đồ chơi, nếu để yên và không can thiệp thì trẻ tự kỷ ít chịu chơi với vật so với trẻ bình thường hay trẻ chậm phát triển mà không bị tự kỷ, chúng có vẻ thích đi loanh quanh vơ vẩn quanh phòng thay vì hứng thú chơi với vật hay với người khác. Có thể là trẻ không biết chơi giả bộ vì loại chơi đùa mà chúng thích thì không cần đến sự giả bộ, như đồ vật có thể đặt chồng lên nhau, vặn cho quay tít, xếp một dọc thành hàng và không cần phải giả bộ. Nếu được chỉ dẫn để chơi giả bộ thì cách chơi của chúng thiếu sự tự nhiên của trẻ bình thường, và tỏ ra cứng ngắc, lập đi lập lại, thiếu sự sôi nổi. Chúng ít khi biết thêm bớt vào cách chơi được chỉ cho làm theo, hay biết tổng quát hóa điều đã học vào đồ vật hay tình trạng mới.

Một giải thích được đưa ra cho tính chất nghèo nàn này là trẻ nhỏ quan sát và bắt chước người lớn và trẻ khác lớn hơn. Trẻ tự kỷ ít chơi giả bộ có thể vì chúng ít quan tâm đến hành vi và sự ưa thích của người khác, còn nếu biết quan sát người khác thì trẻ có thể không nối kết được hành vi với cảm xúc, quan điểm của họ.

PHÁT TRIỂN VỀ GIAO TẾ XÃ HỘI

Vì lý do đã nói ở trên, ta biết rất ít về sự phát triển về mặt giao tiếp xã hội của trẻ tự kỷ trước ba hay bốn tuổi. Chỉ có vài tài liệu về điều này cho thấy là có vẻ như trẻ tự kỷ ít có tiếp xúc mặt đối mặt với cha mẹ và trẻ khác so với trẻ bình thường, chúng cũng ít ngó theo khi có ai đưa tay chỉ, hay quay lại, ngước lên nhìn lúc nghe gọi tên. Một cuộc nghiên cứu tại Anh thấy rằng lúc được 18 tháng, nhiều trẻ mà sau này có định bệnh là tự kỷ, bắt đầu có trục trặc về mặt phát triển giao tiếp xã hội. So với trẻ khác chúng ít khi bắt chuyện và ít đáp ứng với nỗ lực bắt chuyện của người khác.

Nói chung các cuộc nghiên cứu gợi ý là trẻ tự kỷ lộ ra khiếm khuyết về giao tiếp xã hội vào năm thứ hai trong

đời. Sớm hơn nữa thì ta không biết là trẻ tự kỷ có tương tác với người khác giống như trẻ bình thường hay không, vì không có việc nghiên cứu theo hệ thống trong khoảng trẻ được ba tới sáu tháng. Trong khoảng từ ba đến bốn tuổi, trẻ có giao tiếp xã hội như trẻ bình thường nếu người ta tích cực khích động như chơi đùa với chúng, nhưng khi không có khích động thì trẻ tự kỷ ít chịu có tương tác xã giao như trẻ bình thường hay trẻ chậm phát triển, mà thay vào đó chúng đi vơ vẩn không có mục đích quanh phòng, tỏ ra ít chú ý đến người hay đồ chơi như đã ghi ở trên.

Một đặc điểm khác của chứng tự kỷ kéo dài suốt đời thấy lộ ra ngay từ thuở nhỏ, là trẻ ít khi ngước nhìn lên người chăm sóc chúng khi trẻ chơi với đồ vật so với trẻ thông thường, ngay cả khi đó là đồ chơi lý thú, ngộ nghĩnh, nói khác đi không có sự chia sẻ của mình với người khác. Trong trường hợp ở trên khi trẻ không ngước nhìn theo hướng tay chỉ của người khác thì đó là không chia sẻ sự chú ý của người khác với chúng. Cả hai trường hợp được xếp chung là không chia sẻ sự chú ý mà nếu kiên nhẫn chỉ dạy, thì người tự kỷ có thể phát triển được việc chia sẻ này, tuy rằng phải mất thời gian rất lâu.

Trẻ tự kỷ mà chịu dự vào hành động có cùng chú ý như đọc sách chung, xem sách hình chung thì có vẻ như biết quan tâm đến tình cảm và tâm trí của người khác nhiều hơn là trẻ ít chịu cùng chú ý, và trẻ nào chịu hòa đồng nhiều hơn, giao tiếp với người khác thì dễ có tiến bộ về ngôn ngữ hơn là trẻ mà ít chịu giao tiếp. Có nhiều chứng có muốn nói rằng chịu cùng chú ý là một trong những dấu hiệu mạnh mẽ nhất để định bệnh tự kỷ, nên chuyện quan trọng là chương trình can thiệp nhắm vào những hành vi này.

Yếu tố quan trọng nhất liên quan đến việc biết nói nơi trẻ tự kỷ là việc biết chia sẻ chú ý với người khác. Trẻ tự kỷ nào có cử chỉ tỏ ra biết cùng chú ý với người khác thì có cơ may nói giỏi hơn trẻ không lộ ra những hành vi này. Cử chỉ loại này thường thấy nhất là sự chỉ tay về vật muốn nói làm người đối diện nhìn theo. Việc có cùng sự chú ý được xem là cần thiết cho cả việc thụ đắc ngôn ngữ và tiếp tục phát triển ngôn ngữ.

Trong chuyện Jessie ở những chương sau, mãi tới năm bốn mươi tuổi Jessie mới biết quan tâm đến người khác, tưởng tượng ra được hoàn cảnh của họ để cảm thông. Dấu hiệu của sự nẩy nở nhận thức này là khi xem tin tức trên truyền hình thấy có tai nạn và Jessie tỏ ra lo lắng cho nạn nhân, hay khi tin nói có bão ở đâu đó thì Jessie biết nghĩ đến chuyện lục tủ áo đem cho quần áo mình không cần. Đối với người bình thường đây là hành vi tự nhiên nhưng với cha mẹ Jessie thì đây là phát triển cần được ăn mừng, câu nói khác của Jessie mà gia đình rất hân hoan khi nghe là : 'Mẹ biết không / Ba biết không...' bắt đầu có năm hơn ba mươi tuổi. Vì khi nói vậy Jessie chúng tỏ biết chia sẻ cảm xúc của mình với người khác, tức là có bước tiến quan trọng về mặt giao tiếp xã hội so với việc Jessie không biết có ai ngoài mình khi trước.

Trở lại với trẻ tự kỷ, ngoài việc không nhìn theo tay chỉ của người khác, chúng cũng không bắt chước cử chỉ của họ, thay vì đổi hướng nhìn hay nghiêng đầu thì chúng vẫn giữ nguyên ánh mắt vào một điểm cố định, cho cảm tưởng là chúng không ghi nhận hay hiểu ý nghĩa cử chỉ của người khác. Nói về việc phát triển của trẻ thì việc không có cùng chú ý này làm giảm cơ hội cho trẻ học cách tham dự vào sinh hoạt xã hội, vì chúng không nhìn ngắm sự việc theo quan điểm của người khác thông thạo hơn, ở đây là người lớn. Không phải là trẻ tự kỷ không biết ngước nhìn hay dùng tay chỉ đồ vật nhằm chia sẻ sự chú ý, nhưng khi ngước nhìn người lớn thì nhiều phần là muốn người ta lấy đồ vật ngoài tầm tay, hay để giúp chúng như mở nắp hộp. Sự tương tác của trẻ thường có tính yêu cầu làm điều gì đó mà rất ít khi là để chia sẻ cảm xúc hay kinh nghiệm.

Trẻ cũng có khuynh hướng không nhìn vào mặt người khác để có được thông tin, tức nhìn sự thay đổi nét mặt hầu đoán biết cảm xúc, quan điểm để hoặc là hiểu được hoàn cảnh mới lạ, hoặc canh theo đó và có hành vi thích hợp. Việc chia sẻ quan tâm, sự chú ý cho phép trẻ học về khung cảnh xung quanh qua người khác, và từ người khác để biết cách đáp ứng với vật và hoàn cảnh. Trẻ tự kỷ khiếm khuyết về mặt này làm chúng có nhận xét yếu kém về hoàn cảnh, mà cũng không hiểu về cảm xúc, mối liên hệ. Về sau thiếu sót đó làm trẻ tự kỷ lạc lõng trong xã hội, và xã hội trở nên khó hiểu đối với chúng.

Khi hiểu được điều trên thì ta không thấy lạ với nhận xét rằng tính dửng dưng, vô cảm xúc, không đáp ứng là đặc điểm chính của chứng tự kỷ. Trẻ bình thường hay chậm phát triển khi làm xong việc gì thí dụ như ráp hình thường nhìn lên cha mẹ và mỉm cười, chờ được khen ngợi, trẻ tự kỷ mỉm cười lấy với mình nhưng không nhìn lên người lớn để nghe khen. Kế đó hai loại trẻ trước tỏ ra hân hoan với lời khen thì trẻ tự kỷ không lộ cảm xúc mà có vẻ như hướng tầm mắt đi chỗ khác, hay đổi tư thế quay lưng lại với ai khen chúng.

Việc thiếu tính thông cảm, hiểu được tâm tình của người khác mà trẻ tự kỷ thường lộ ra, được thấy trong thử nghiệm là khi cha mẹ giả bộ đau ốm và nằm xuống sàn thì trẻ bình thường và trẻ chậm phát triển tiến lại gần, nhìn vào mặt cha mẹ để lượng xét tình trạng, chúng tỏ ra quan tâm và tìm cách an ủi mẹ như vuốt tóc hay cầm tay mẹ. Ngược lại trẻ tự kỷ dường như không chú ý đến sự việc, không nhìn vào mắt mẹ và không trẻ tự kỷ nào có hành động an ủi.

Trong thử nghiệm khác bà mẹ giả vờ đập búa trúng tay mình khi đóng đinh. Trẻ bình thường và trẻ chậm phát triển lo lắng thấy rõ, và thường an ủi bằng cách ôm mẹ hay vuốt tay, nhưng đa số trẻ tự kỷ thường làm ngơ với tiếng kêu đau đớn của mẹ và tiếp tục chơi đùa không thấy có gì là xáo trộn. Giải thích cho việc này chuyên gia tin rằng bởi trẻ tự kỷ ít chú ý đến cảm xúc người khác, chúng có ít hiểu biết về hành vi phải làm theo lệ thường là vuốt ve an ủi trong thử nghiệm ở đây. Mặc dầu vậy, cũng có những trẻ tự kỷ biết chia sẻ cảm xúc và tỏ ra thông cảm với người khác nên nhận xét trên đây không phải là luật chung khi nói về trẻ tự kỷ.

PHÁT TRIỂN NGÔN NGỮ

Khiếm khuyết về ngôn ngữ là một tính chất căn bản của chứng tự kỷ. Gần như phân nửa số người tự kỷ không có được ngôn ngữ hữu dụng, trẻ tự kỷ mà không bị chậm phát triển thường chậm nói, phải tới khoảng bốn tuổi rưỡi mới bắt đầu nói.

Thêm vào đó người tự kỷ gặp khó khăn cả đời trong việc liên lạc tiếp xúc với người khác. Điều này có lẽ cũng bắt nguồn từ việc không cùng chú ý đã nói ở trên. Cho dù họ có thể dùng chữ và cú pháp, văn phạm đúng cách, câu nói của họ phản ảnh khiếm khuyết căn bản trong việc hiểu và bầy tỏ quan điểm cùng ý muốn. Nói khác đi ngôn ngữ không thể tách rời với sự thông cảm về mặt xã hội, tức nhận thức được quan điểm của người khác là khả năng mà người tự kỷ thiếu sót, cho nên họ có ngôn ngữ bất toàn. Nghiên cứu tại Hoa Kỳ, Anh, Đức v.v. thấy rằng câu nói của người tự kỷ có đặc điểm là nhấn âm không đúng chỗ, to giọng, nhịp điệu không đúng, tẻ nhạt, trống rỗng, cứng ngắc, hay phát âm từng chữ một quá đỗi rõ ràng.

Chuyện trò.

Người tự kỷ thường không biết nhìn vào mắt người khác khi trò chuyện để biết khi nào tới phiên mình nói chuyện, khi nào nhường cho người khác, họ ngắt lời người đang nói, thấy khó mà thêm ý kiến mới có liên hệ vào lời nói trước đó, hay đặt câu hỏi để tiếp tục câu chuyện nhưng câu hỏi lại không có liên quan gì tới đề tài đang nói. Họ cũng có khuynh hướng nhắc lại câu hỏi đã đặt ra và được trả lời. Có vẻ như họ không nhận thức là câu chuyện đang diễn ra tới đâu, đi về hướng nào. Người tự kỷ cũng hay hỏi những câu thuộc phạm vi riêng tư, hay câu gây ngại ngùng như hỏi tuổi người lạ, khuynh hướng ấy phản ảnh việc thiếu hiểu biết về lề thói xã hội, về điều gì chấp nhận được trong cuộc chuyện trò.

Tính nhái lại (echolalia) là một trong những bất thường hay thấy nhất của trẻ tự kỷ. Khoảng 80% của tất cả trẻ tự kỷ nói được lộ ra tật này, trẻ nói được nhiều chừng nào thì đỡ nhiều chừng ấy về mặt lập lại câu nói, nhưng người ta vẫn chưa biết được tại sao chứng tự kỷ sinh ra tật nhái lại.

PHÁT TRIỂN Ở TUỔI THIẾU NIÊN

Đa số trẻ tự kỷ thường cũng bị chậm phát triển về mặt trí tuệ (mental retardation), và chúng không phát triển cùng mức như trẻ bình thường ở tuổi thiếu niên. Với trẻ không nói được thì chúng thường được cho học trường đặc biệt với thời khóa biểu chặt chẽ, và có ít tiếp xúc với người khác mà dành nhiều thì giờ với đồ vật. Trẻ chậm phát triển nhưng nói được thì có kinh nghiệm rộng rãi hơn, chúng học ở trường có kỷ luật ít gò bó hơn, được chỉ dẫn việc tự lo cho mình và kiểm soát hành động bất chợt hay có như đánh tay, lẩm bẩm. Chúng có thể dự vào nhiều sinh hoạt xã hội hơn. Trẻ vẫn tiếp tục đặc tính thiếu chia sẻ quan tâm của người khác hay của mình, không cùng chú ý với người khác, điều này làm kéo dài sự cô lập của chúng với người khác.

Với trẻ tự kỷ mà không bị chậm phát triển, tuy biết nói và có những khả năng trí tuệ khác, mức tri thức lại thường dưới trung bình. Ngay cả trẻ nào có chỉ số thông minh I.Q. ở mức trung bình thì cũng thiếu khả năng nói câu phức tạp hay có nghĩa bóng, trừu tượng. Trẻ tự kỷ thường tỏ ra có khả năng cao về mặt kỹ thuật, đây là địa hạt không tùy thuộc nhiều vào việc phải thành thạo ngôn ngữ hay giao tiếp xã hội.

Trẻ tự kỷ mà không bị chậm phát triển thường có chung ưu và khuyết điểm về mặt nhận thức, ta khám phá ra điều này qua thử nghiệm về óc thông minh và kết quả thấy rằng trẻ giỏi nhất về mặt thị giác và khả năng nhìn sự vật theo ba chiều đo, còn điểm thấp nhất thuộc về trắc nghiệm hiểu lời nói và giao tiếp xã hội Trẻ tỏ ra gặp khó khăn vì nhận xét của chúng trong việc giao thiệp hằng ngày với người khác (tức mặt xã hội của cuộc sống) bị giới hạn, cũng như ý thức ít ỏi về qui ước trong xã hội như biết đoán ý người khác, hay phải làm gì theo lệ thường. Thí dụ là chúng không trả lời thỏa đáng những câu hỏi như:

- Em phải làm gì khi có trẻ nhỏ hơn đánh em ?

- Em phải làm gì khi thấy có phong bì rơi trên đường có dán tem sẵn và có ghi địa chỉ người nhận ?

Vài trẻ cũng gặp khó khăn trong việc suy nghĩ trừu tượng, như khi được kêu xếp các vật khác nhau thành nhóm có chung đặc tính, thì chúng không biết xếp cam và chuối vào một nhóm là trái cây.

Khả năng đặc biệt

Bù lại với những khiếm khuyết này thì trong lứa tuổi thiếu niên, trẻ tự kỷ thường lộ ra những năng khiếu khác thường, như vẽ những bức họa giáo đường, dinh thự, cao ốc rất sát thực, hay giỏi về nhạc, toán, có trí nhớ tài tình v.v. Có trẻ nhắc lại danh sách dài những ngày sinh, số điện thoại và bảng số xe. Trẻ khác khi được cha đọc sách cho nghe thì thuộc nằm lòng những chuyện trong sách, và nhắc lại bằng giọng của cha. Ở đây tính tự kỷ cũng lộ ra một cách kỳ lạ, có trẻ đọc lại thao thao theo

trí nhớ một bộ sách nhiều cuốn, tới một trang em đọc lộn một hàng nhưng biết và sửa lại ngay, từ đó về sau mỗi lần nhắc lại đến trang này thì em tiếp tục đọc lộn hàng đó, rồi sửa lại trước khi tiếp tục đọc tiếp, thứ tự diễn ra một cách đều đặn như thể đó là một phần của bộ sách. Câu chuyện làm nổi bật đặc điểm của chứng tự kỷ là cứng ngắc không uyển chuyển.

Khả năng thuộc nằm lòng này xem ra không liên hệ gì tới việc hiểu nội dung của sách hay chuyện, nó gợi ý là trẻ không lưu trữ thông tin theo ý nghĩa mà sự lưu trữ này có liên hệ đến khiếm khuyết về khả năng lý luận, hiểu biết. Việc nhớ làu làu tỏ ra mạnh nhất trong địa hạt mà chúng ưa thích, trẻ tự kỷ không bị chậm phát triển thường có những sở thích đặc biệt như chó, lộ trình xe bus, hệ thống hỏa xa, địa lý. Khi theo đuổi những sở thích này trẻ có khuynh hướng ít chú tâm về tính chất xã hội và tâm lý, mà quan tâm nhiều hơn về con số thống kê. Thí dụ trẻ thích túc cầu có thể biết số lần tung lưới của mỗi cầu thủ trong nhiều đội cầu, nhưng không biết tên hiệu, lối làm bàn của những cầu thủ này.

Sự ưa thích của trẻ tự kỷ về một đề tài có thể mạnh tới mức trở thành si mê, chiếm trọn tư tưởng và câu chuyện của chúng với người khác, chúng không nói điều gì khác hơn ngoài điều mà chúng si mê, bất kể người đối thoại có thích nghe hay không, hay người đối thoại đặt câu hỏi khác như tên của trẻ, tên của anh chị em trong nhà, chúng định làm gì trong kỳ nghỉ hè sắp tới. Những câu hỏi này đều được trả lời bằng các dữ kiện về đề tài mà chúng mê say. Cũng y vậy, chúng rất chịu khó theo đuổi đề tài, như dành nhiều thì giờ đọc sách báo, tìm hiểu cặn kẽ về các trận túc cầu mà đội banh ưa chuộng của chúng tham dự, tỉ số thắng bại của những trận này v.v.

Trẻ tự kỷ đôi khi còn bị thêm những khuyết tật như hiếu động (hyperactivity), thiếu sức chú ý (attention deficit), chúng biểu lộ nhiều triệu chứng làm cho việc định bệnh chính xác hóa ra khó khăn hơn.

Hiểu biết xã hội.

Tuy trẻ tự kỷ mà không bị chậm phát triển có thể phát triển nhiều khả năng học vấn cao, chúng lại gặp rất nhiều khó khăn khi học để hiểu các hoàn cảnh trong xã hội, chẳng hạn không nhận ra được cảm xúc dựa theo sự thay đổi nét mặt của người đối diện, thường khi chúng cần nhiều thì giờ lâu hơn trẻ bình thường để đoán ra, hay đưa ra cảm xúc lạ lùng không thích hợp. Thí dụ khi được cho xem hình một cậu bé đưa nắm tay lên cao đe dọa, trẻ tự kỷ nói rằng cậu bé 'nhút nhát', hay 'chê trách', hay 'ngứa tay'.

Khiếm khuyết này làm chúng gặp khó khăn khi giao tiếp chuyện trò, hay khi phải thẩm định tình hình mau lẹ lập tức, vì chúng mất thời gian lâu mới đi tới được kết luận. Sự kiện cho thấy chúng có hiểu biết giới hạn không những về sự biểu lộ tình cảm, mà luôn cả tình trạng xã hội có những tình cảm ấy. Khiếm khuyết có thể bắt nguồn từ lúc nhỏ khi trẻ tự kỷ ít chú ý đến cảm xúc người khác, ít nhìn vào mặt người đối diện để thấy sự biểu lộ cảm xúc của họ, và ít đáp ứng với cảm xúc ấy.

Việc thiếu khả năng hiểu biết về mặt xã hội, tức hiểu được người khác cảm gì, làm cho kỹ năng giao tiếp của trẻ tự kỷ bị hạn chế rất nhiều, ngay cả với trẻ tự kỷ mà thông minh. Chúng không biết khi nào tiếp lời và kéo dài câu chuyện với người khác, không hiểu được những dấu hiệu tế nhị khi giao thiệp, như biết khi nào người đối diện đã chán nghe một chuyện nào đó, hay cuộc đàm thoại đã chuyển sang đề tài khác. Giao tế xã hội đối với trẻ tự kỷ vì vậy giống như đi lạc vào một vùng xa lạ mà không có bản đồ hay dụng cụ hướng dẫn cho đúng đường.

Sau này khi phát triển nhiều hơn, người tự kỷ mà thông minh nhận ra được tình trạng của mình nói rằng lúc nhỏ, thấy bạn học khéo léo đoán được ý của nhau, của thầy cô làm cho câu chuyện trôi chảy hay không làm thầy cô nổi giận thêm, khi ấy họ tự kỷ hoang mang và cho rằng tất cả mọi người trừ mình đều có khả năng đọc được ý tưởng của người khác để biết khi nào ngưng, khi nào nói, khi nào đổi đề tài. Họ không biết khả năng đọc được ý tưởng này chỉ là việc nhìn sự thay đổi của nét mặt hay tư thế, điệu bộ (body language) để suy diễn ra cảm xúc của người đối diện.

Vì những lý do ấy, chuyện không ngạc nhiên là trẻ tự kỷ ít có bạn, mối liên hệ thân thiết chỉ được duy trì trong gia đình, và nếu chúng có bạn thì thường là do cha mẹ xếp đặt và duy trì, như tạo cơ hội cho trẻ gặp gỡ bạn thường xuyên. Khả năng giao tiếp yếu kém và sở thích giới hạn làm trẻ tự kỷ thường kết bạn với trẻ nhỏ hơn hay với trẻ bị chậm phát triển. Có ít bạn làm trẻ tự kỷ bị cô đơn hơn những bạn đồng tuổi khác, chúng thường bị cô lập và nhiều lúc chơi một mình ngoài lề các nhóm bạn. Điều này áp dụng ngay cả cho những trẻ tự kỷ có trí thông minh cao.

Tuổi dậy thì.

Ở tuổi dậy thì trẻ tự kỷ bất kể mức độ thông minh có hành vi hóa tệ hại hơn và khả năng giao tiếp suy giảm thêm. Trẻ nào không hiểu được lời nói hay không biết nói đúng để diễn tả ý mình có khuynh hướng sống biệt lập như được gia đình che chở ít tiếp xúc với bên ngoài hay sống trong các viện. Vì vậy chúng không kinh nghiệm nhiều về mặt tri thức và xã hội như trẻ bình thường. Lối sống của trẻ được người khác xếp đặt kỹ càng cho chúng, và sinh hoạt được theo dõi chặt chẽ. Thiếu niên khác bị chậm phát triển nhưng biết nói thì tiếp tục theo những lớp đặc biệt, thường là với mục đích chuẩn bị cho em làm việc giới hạn và sống bán tự lập. Thiếu niên có thể không có tình bạn sâu đậm, vững chắc nhưng có thể có tình thân thiết với bạn cùng lớp, có sở thích và dự vào sinh hoạt thể thao.

Sự trưởng thành về thể chất và tính dục trong tuổi dậy thì thường gây ra tranh chấp trong gia đình, việc kiểm soát thiếu niên hóa khó khăn hơn vì em cao lớn hơn và mạnh mẽ hơn. Cha mẹ khi muốn đặt thêm giới hạn thì thấy khó theo dõi được con hay thay đổi hành vi của thiếu niên. Giống như trẻ cùng lứa, thiếu niên chậm phát triển mà bị tự kỷ cũng có thay đổi về tính dục và tình cảm, em nào không nói được thì không có cách

thích hợp mà xã hội chấp nhận để biểu lộ những thay đổi này, nên đôi khi có hành động hung hăng, dữ tợn.

Thiếu niên tự kỷ mà chậm phát triển nhưng biết nói cũng có khó khăn tương tự, tuy nhiên nói chung thì thiếu niên tự kỷ ít khi muốn làm quen với người khác phái hay bầy tỏ tình cảm, tỏ ra dửng dưng trong việc giao tiếp như vậy. Thiếu niên tự kỷ không bị chậm phát triển và nói được vẫn gặp khó khăn đáng kể vì bị giới hạn về trí tuệ và ngôn ngữ. Như đã nói, 3/4 trẻ tự kỷ bị chậm phát triển, và chỉ có một số nhỏ không bị chậm phát triển có trí tuệ bình thường, các thiếu niên này phải nỗ lực rất nhiều trong việc dùng khả năng trí tuệ để che dấu và bù đắp cho giới hạn về mặt ngôn ngữ và giao tiếp xã hội của các em.

Phát triển tri thức.

Chứng cớ hiện nay gợi ý rằng người tự kỷ có mức thông minh bình thường hay suy luận theo nghĩa đen mà không biết trừu tượng hóa. Làm như thế chứng tự kỷ ngăn chặn khả năng sinh hoạt trong thế giới tư tưởng, nhất là loại tư tưởng đi xa hơn những vật quan sát được và các biến cố trong thế giới. Thế nên không có gì ngạc nhiên khi đa số người tự kỷ mà thành công thường tỏ ra tài giỏi về mặt kỹ thuật hơn là trong những ngành có tính trừu tượng. Thí dụ người tự kỷ mà có khả năng cao thường trở thành chuyên viên điện toán hơn là chuyên gia vật lý hay toán học.

Cái đáng ngạc nhiên là nhiều thiếu niên tự kỷ không bị chậm phát triển có mức hiểu biết giới hạn về thế giới vật chất. Trong một cuộc trắc nghiệm chỉ có phân nửa trẻ tự kỷ loại này trả lời đúng là chế nước từ bình tròn sang hộp vuông không làm thay đổi trọng lượng hay thể tích của nước. Hiểu biết này là điều kiện thiết yếu để phát triển các khái niệm trừu tượng và nguyên tắc lý luận mà nếu không có được thì dẫn tới những hệ quả đáng kể.

Tuy thiếu niên tự kỷ không bị chậm phát triển có thể học giỏi, chúng lại bị giới hạn về mặt tri thức như gặp trở ngại trong việc xếp đặt, soạn trước, hay không hiểu được và làm theo yêu cầu trong lớp. Thiếu niên thường cần gia đình trợ giúp rất nhiều để làm xong bài tập, và sửa soạn đi học vào buổi sáng. Trong khi trẻ bình thường có thể tự thay y phục đi học một cách dễ dàng và còn biết thêm cách chọn quần áo cho hợp thời trang, thay tới thay lui, cởi ra mặc vào nhiều bận thì trẻ tự kỷ thường cần được nhắc nhở về thời khắc, về những món cần thiết phải đem theo.

Tính này kéo dài tới tuổi trưởng thành, như sinh viên tự kỷ trên đại học được nhắc nhở vài lần về hạn chót nộp bài, lần nào anh cũng trấn an giáo sư là anh đã chuẩn bị kỹ và sẽ làm xong đúng hạn, nhưng tới trước ngày phải nộp bài hỏi ra thì anh chưa làm đâu vào đâu và phải cần người giúp mới hoàn tất được bài nộp. Người khác có hai bằng cấp đại học về một môn kỹ thuật, biết giao tiếp xã hội rành rẽ nhưng không tìm được việc làm, khi tìm hiểu thì Tom dành mỗi ngày mười tiếng cắt những quảng cáo tìm người trên báo, dán chúng, xếp theo thứ tự nhưng không hề nộp đơn xin việc cho bất cứ quảng cáo nào.

Người nữa là một chuyên viên lên dây đàn dương cầm, lần đầu tiên đi làm là tới lên dây đàn cho gia đình người bạn. Anh làm 12 tiếng đồng hồ liên tiếp cho tới lúc bạn đề nghị về nhà nghỉ. Anh thản nhiên không biết đến qui luật xã hội là khi đến làm việc nhà người khác thì không làm luôn trong giờ ăn tối, đừng kể đến việc làm đến giờ ngủ đêm. Việc thiếu nhậy cảm với lề thói xã hội, ẩn ý trong lời nói người khác, gặp khó khăn trong việc xếp đặt mục tiêu, và soạn cách thực hiện công việc, làm cản trở sự hội nhập của người tự kỷ cho dù có tài năng giỏi dang.

Hiểu biết xã hội, tỉnh thân và việc tự ý thức.

Thiếu niên tự kỷ có thể diễn tả chính xác những tình cảm giản dị như vui mừng, buồn, giận, nhưng lấy làm khó hiểu những tình cảm phức tạp như hãnh diện và ngượng ngập. Bởi tình cảm phức tạp như hãnh diện, xấu hổ, thấy có lỗi v.v. liên hệ đến cảm nghĩ về người khác, đây là những cảm xúc cần có đối tượng như ta hãnh diện với bạn bè, thấy xấu hổ với gia đình v.v. trong khi buồn hay vui không cần đối tượng, nên khi lúc nhỏ trẻ tự kỷ ít chú ý đến người khác thì khi lớn lên, việc tiếp tục thiếu quan tâm này không làm phát triển ý niệm về một đối tượng.

Trẻ cũng tỏ ra có khả năng giới hạn trong việc cảm thông với người khác trong khi đây là khả năng cần thiết để được chấp nhận và hội nhập vào cộng đồng. Trẻ bình thường biết tỏ ra cảm thông ít nhất ngoài mặt để được chú ý, tạo thiện cảm cho mình hay để gia nhập vào nhóm dù rằng trong lòng có thể chúng không thông cảm. Những hiểu biết này và cách sử dụng chúng đúng chỗ, đúng lúc trong việc giao tiếp được xem là phát triển tự nhiên của trẻ bình thường, nhưng nằm ngoài tầm tri thức của người tự kỷ, chẳng những vì họ không đoán ra được các dấu hiệu tế nhị về tình cảm, mà họ cũng không biết giả bộ, đóng kịch, nói gạt như đã ghi.

Một trắc nghiệm cho trẻ tự kỷ xem phim và nét mặt của trẻ được thâu hình, người ta thấy là nói chung thiếu niên tự kỷ bầy tỏ xảm xúc giống như nhân vật trong phim, nhân vật buồn hay vui thì thiếu niên cũng lộ ra nét tương tự. Quan sát này gợi ý là thiếu niên tự kỷ diễn giải đúng cảm xúc người khác và biết thông cảm, trong khi trẻ nhỏ tự kỷ thì tương đối không có việc ấy. Nó muốn nói là thiếu niên tự kỷ cũng có đáp ứng với tình cảm người khác, và có lẽ người tự kỷ biết thông cảm khi lớn tuổi nhưng gặp khó khăn trong việc diễn tả bằng lời.

Thiếu niên và người lớn tự kỷ có vẻ rất thích có giao tiếp xã hội, đây là chuyện ngược lại với tính dửng dưng thấy ở nhiều trẻ nhỏ tự kỷ, nhưng cho dù có ý muốn mạnh mẽ và nỗ lực rất nhiều, dường như người tự kỷ không sao nắm được những qui luật về giao tiếp xã hội và họ hết sức hoang mang. Một người tự kỷ thông minh cao độ trưng ra điều trên khi anh tỏ ý muốn bác sĩ tâm thần chỉ cho anh cách đọc được tư tưởng người khác. Anh tiếc là mình không có khả năng ấy và giải thích rằng người khác xem ra có cảm quan đặc biệt, đọc được tư

tưởng người khác, và có thể đoán trước phản ứng và cảm xúc người khác. Anh biết điều ấy vì họ tránh được việc làm người khác phật lòng, còn anh thì không biết là mình đã nói hay làm điều gì sai, chỉ tới khi người khác tỏ ý giận hay bực tức thì anh mới biết.

Vì không giao tiếp xã hội nhiều, thiếu niên tự kỷ có tỉnh bạn rất giới hạn và chỉ có tỉnh thân với gia đình, họ không tỏ ra muốn độc lập nhiều như các trẻ bình thường đồng tuổi. Đây cũng là lúc mà người tự kỷ có óc thông minh cao nhận biết là họ cô lập với xã hội, ý thức việc hòa hợp ít oi của mình vào đời sống chung quanh.

Ta có ít tài liệu về cảm nhận của người tự kỷ về chính họ, hay việc so sánh nếu có giữa họ và người khác. Theo vài trắc nghiệm thì người tự kỷ ý thức mình bị cô lập về mặt xã hội, không khéo léo trong việc giao tiếp như bạn cùng tuổi, và biết rằng mình vụng về. Người tự kỷ có mức thông minh cao nhận rõ tính lạ lùng của mình, và cho rằng mình thiếu nhiều về khả năng giao tiếp, nhưng đó lại là người thích ứng hơn khi ra ngoài xã hội. Có thể vì thông minh nên họ nhậy cảm hơn với nhận xét của người khác về mình. Trong câu chuyện Jessie ở những chương sau, Jessie biết rằng mình khác người nhưng không nói thêm là cô cảm thấy ra sao về nhận thức ấy.

Có vẻ như tuổi thiếu niên cũng là khoảng thời gian mà người tự kỷ xuống tinh thần, ưu sầu nhiều nhất, điều này thường không được khám phá đúng mức hay được chữa trị, ý kiến đưa ra là những thách đố mà người tự kỷ gặp phải hóa trầm trọng hơn trong tuổi thiếu niên, khiến họ dễ bị ưu sầu.

Phát triển từ tuổi thơ đến tuổi thiếu niên.

Một nhóm trẻ tự kỷ được theo dõi từ lúc thơ ấu đến tuổi dậy thì, kết quả ghi nhận là chứng tự kỷ vẫn ảnh hưởng trẻ mạnh mẽ từ nhỏ đến lớn. Chỉ có vài trẻ tỏ ra có cải thiện trong tuổi thiếu niên, còn đa số cuộc nghiên cứu gợi ý rằng không chừng tuổi thiếu niên là lúc mà việc thích ứng với xã hội bị suy giảm. Tài liệu ở Thụy Điển và Hồng Kông thấy rằng khoảng 40% trẻ tự kỷ tỏ ra hiếu động, la lối tức giận, hung hăng, phá phách, và đòi hỏi khung cảnh sống có trật tự nhiều hơn, sự việc diễn ra theo sát thứ tự hơn. Xáo trộn về hành vi thường được tiếp theo bằng trí thông minh suy giảm, và khả năng nói bị mất mát phần nào. Trẻ nào có trục trặc khi nhỏ thì những trục trặc này hóa rõ rệt hơn và khó mà giải quyết hơn trong tuổi thiếu niên. Chuyện kể của người tự kỷ cũng thuật lại rằng họ thấy rất đỗi lo lắng và đầy rối loạn tâm tưởng lúc dậy thì.

Ta không thể biết đích xác sự việc ra sao mà chỉ dựa vào lời nhận xét của cha mẹ hay ai chăm sóc người tự kỷ, vì chính họ hoặc không nói được, hoặc không có đủ ngôn ngữ để diễn tả lại. Một nguồn tài liệu khác là tự thuật của người tự kỷ khi lớn lên bớt được chứng này, như sách của giáo sư Temple Grandin. Lúc này trẻ đã nẩy nở, có sức mạnh hơn nên gia đình và ai chăm lo cho trẻ thấy khó đối phó với hành vi phá hoại, làm cho liên hệ trong gia đình, với thầy cô, bạn bè bị suy giảm. Trong một vài trường hợp người ta thấy cần phải chuyển trẻ sang môi trường giáo dục hay nơi điều trị có kỷ luật chặt chẽ hơn.

TƯƠNG LAI

Những cuộc nghiên cứu chiều dọc về chứng tự kỷ ở Hoa Kỳ, Anh, Nhật Bản, Canada và Thụy Điển cho kết quả tương tự là tính chung thì:

- khoảng 10 - 15% người lớn tự kỷ có tương lai khả quan,
- 15 - 25% có tương lai trung bình
- 15 - 25% có tương lai không tốt
- 35 - 50% có tương lai rất kém.

Như vậy một số người tự kỷ có việc làm và sống tự lập phần lớn, nhưng một số đông người không thể tự lo cho thân mình. Kết quả trên tùy thuộc vào việc kết hợp giữa những yếu tố như mức thông minh, việc làm, trình độ học vấn và điều kiện sinh sống. Có khoảng 3% người tự kỷ làm việc có lương và sống hoàn toàn độc lập, nhưng con số này có thể cao hơn thành 20% khi kể luôn người đi làm trong những cơ xưởng đặc biệt cho họ (sheltered employment), làm trong thương nghiệp gia đình, làm việc nhà.

Người tự kỷ thường cần được trợ giúp để tìm việc và duy trì chỗ làm, như bác sĩ tâm thần hay nhân viên xã hội can thiệp khi có trục trặc xẩy ra nơi chỗ làm việc do chứng tự kỷ, giải thích cho chủ nhân và bạn đồng sự hay về tính khí lạ lùng của nhân viên bị tự kỷ để họ không bị mất chỗ làm. Tuy nhiên người tự kỷ có khuynh hướng làm rất giỏi những việc nào cần sự chú ý tỉ mỉ và có ít giao tiếp với người khác, như nhân viên bưu điện hay đóng gói hàng. Người tự kỷ mà bị chậm phát triển thì có tỉ lệ thấp hơn về việc làm, trình độ học vấn và sinh sống độc lập.

Con số trong thập niên 1960 và 1970 ghi nhận là khoảng 50% người tự kỷ sống trong viện, còn con số lúc này có khuynh hướng thấp hơn có thể một phần nhờ chương trình can thiệp sớm, hay người tự kỷ nay được cho sống trong môi trường ít chặt chẽ hơn. Mặt khác sự kiện có những dịch vụ trợ giúp của chính phủ hay tư nhân cũng khiến cho việc tìm chỗ làm và sinh sống hóa dễ dàng hơn phần nào.

Chứng tự kỷ thường kéo dài cả đời và hiện không có cách chữa trị hết bệnh và cũng không có ai khỏi được chứng này, dầu vậy có vài biệt lệ. Có người bị định bệnh là tự kỷ lúc nhỏ nay trong tuổi thiếu niên không còn thấy có trục trặc nào. Em học trường công và học rất giỏi, có một số bạn, mức tri thức tương tự như của bạn đồng tuổi, và không còn những hành động rập khuôn hay thấy trong chứng tự kỷ, hay trường hợp nổi tiếng là giáo sư Temple Grandin, tác giả Donna Williams. Trong đa số trường hợp khác việc theo dõi lâu dài thấy rằng

mức nặng nhẹ của triệu chứng vẫn giữ y vậy theo với thời gian, đa số người tự kỷ tiếp tục có tri thức yếu kém, trở ngại về ngôn ngữ, và thiếu sót về mặt hiểu biết phép giao tiếp xã hội. Trẻ bị nặng nhất lúc nhỏ khi đến tuổi thiếu niên và thành người lớn cũng vẫn bị nặng như trước.

Nhận xét chung ghi rằng mức thông minh và khả năng ngôn ngữ của trẻ vẫn giữ y vậy khi em tới tuổi thiếu niên, tức trẻ nào có óc thông minh cao và phát triển tốt đẹp về ngôn ngữ thì giữ được những khả năng này trong tuổi thiếu niên rồi thành người lớn, còn trẻ nào có khả năng yếu kém hơn thì cũng không thay đổi gì khi em lớn dần. Một số trẻ tự kỷ có khả năng trí tuệ cải thiện trong khoảng thời gian từ lúc nhỏ đến tuổi thiếu niên, phần lớn nhờ vào việc biết nói khi chúng được 5 tới 7 tuổi. Cho dù biết nói trễ như vậy, đa số trẻ tự kỷ khi nói được sẽ phát triển ngôn ngữ một cách đều đặn, nhưng thỉnh thoảng có cha mẹ thuật rằng con mất đi khả năng ngôn ngữ sau khi đã biết nói trước đó, hay không còn nói chữ mà trẻ đã học, đã dùng khi xưa. Trong những trường hợp như vậy, cha mẹ thường nói giống nhau là con biết nói vài chữ trong khoảng từ 10 -18 tháng sau đó trẻ ngưng nói, cho tới nay vẫn chưa có giải thích nào đưa ra về sự việc này.

Tiên đoán tương lai

Ta không thể nào tiên đoán tương lai của trẻ tự kỷ một cách chắc chắn dựa vào việc thẩm định ban đầu. Cha mẹ khi nghe định bệnh thì có nhiều thắc mắc, muốn biết là con sẽ bình thường trở lại được không, con sẽ trở nên ra sao, trẻ sẽ nói được chăng, đi học, ra trường rồi đi làm và sống độc lập được không, trẻ sẽ cần các dịch vụ gì ? Đây là chuyện thực tế cần làm vì điều quan trọng là cha mẹ nên có đôi chút khái niệm về con sẽ tiến triển ra sao, và tuy chuyên gia không sao trả lời thỏa đáng cho những quan tâm này của cha mẹ, bác sĩ không nên đáp cho qua rằng 'Không có cách nào biết'. Nếu không có khái niệm ấy cha mẹ có thể mong đợi quá mức để rồi thất vọng khi con không đạt được như ý, hay tự trách mình là đã không giúp con tận tình hơn. Những điều này chỉ làm cha mẹ có con tự kỷ có thêm gánh nặng vì hoàn cảnh nằm ngoài tầm kiểm soát của họ.

Yếu tố mạnh nhất để cho ra tương lai tốt đẹp cho trẻ tự kỷ là khả năng trí tuệ và ngôn ngữ, trẻ khá được chừng nào về hai mặt này thì diễn giải được rõ ràng chừng ấy về tình cảm và sự suy nghĩ của người khác, cũng như nói lên được tình cảm và sự suy nghĩ của mình, dù vẫn còn hạn chế.

Vào khoảng 5 hay 6 tuổi thì thường có thể xác định một cách tổng quát mức chậm phát triển của trẻ tuy phải kể tới nhiều yếu tố khác, như trẻ có biết nói chưa và nói được bao nhiêu, đã học được những gì, và cha mẹ, trường học có giúp cho trẻ tiến bộ. Có cha mẹ thấy kinh hoảng với viễn ảnh là con tự kỷ của họ sẽ không bao giờ trưởng thành, và lo lắng không biết ai sẵn lòng chăm sóc cho con khi họ ra đi. Trên thực tế có đủ loại hệ thống dịch vụ xã hội trợ giúp cho người lớn khuyết tật từ nhẹ đến nặng. Khi con còn nhỏ chưa đi học và mới có định bệnh thì mất thì giờ lo lắng về tương lai xa không có ích gì, nhưng biết có những dịch vụ như vậy có thể khiến cha mẹ đỡ lo và thấy đủ sức thêm để đối phó với tình trạng của con.

Tự kỷ xem ra có nguồn gốc sinh học mà không phải là tâm lý, với não bộ cấu tạo khác thường. Vì vậy hội chứng không thể chữa lành mà chỉ có thể giúp trẻ thích ứng, cha mẹ càng thực tế và hiểu rõ đặc tính sinh học thì càng dễ chấp nhận khuyết tật của con là trọn đời hơn.

Người tự kỷ không bị chậm phát triển trở nên bớt dửng dưng hơn lúc nhỏ, và rất thường khi tỏ ra quan tâm hơn đến việc giao tiếp khi họ lớn dần, so với ai tự kỷ mà bị chậm phát triển. Về lâu về dài người tự kỷ có mức thông minh bình thường và biết nói lúc được sáu tuổi, thường có tiến bộ về học vấn so với ai khác cũng bị tự kỷ mà trí tuệ yếu kém hơn, cũng như về sau họ có được liên hệ xã giao, tìm được việc làm và sống bán độc lập.

Tuy trí thông minh và khả năng ngôn ngữ là hai yếu tố hết sức hệ trọng cho việc thích ứng về sau trong đời, chúng cũng bị một số điều kiện của môi trường chi phối. Một tỉ lệ lớn người tự kỷ trưởng thành mà rất thông minh, nói năng thông thạo cho dù cố gắng rất nhiều vẫn không sao tạo được mối liên hệ lâu dài với người khác, duy trì được công việc làm và sống riêng biệt. Họ không có được hiểu biết thiết yếu về xã hội nên không hòa vào với cộng đồng mà bị gạt qua bên. Người tự kỷ có đời sống tốt đẹp hơn khi họ sống trong nhóm giúp họ phát triển kỹ năng liên lạc, huấn nghệ, có môi trường học hỏi và làm việc được thay đổi cho phù hợp với những giới hạn, yếu kém của họ.

CÁC CHƯƠNG TRÌNH CAN THIỆP

(Intervention programs)

Nhiều loại can thiệp được soạn ra để giúp trẻ tự kỷ phát triển, cùng giúp gia đình các em và chính các em đối phó được với vấn đề sinh ra từ chứng này. Sau đây ta sẽ xét tới vài phương pháp dùng trong những cách can thiệp, hiệu quả của chúng và có thể làm gì để cải thiện những cách can thiệp này.

Trước hết nên có sự phân biệt giữa sự can thiệp và chữa trị, chữa trị thường giới hạn cho phương pháp nào làm dứt hẳn bệnh hay khuyết tật nhưng cho tới nay chỉ có một thiểu số rất nhỏ trẻ tự kỷ là có vẻ như bình phục hoàn toàn. Có rất ít sự can thiệp nhắm tới việc chữa hết bệnh cho trẻ tự kỷ, hay đã làm được vậy. Trong đa số trường hợp thay vì tìm cách trị dứt bệnh, các lối can thiệp tìm cách đẩy mạnh sự phát triển của trẻ qua việc nhắm vào một số khó khăn đặc biệt nào đó.

Dịch vụ đang có

Những chương trình can thiệp cho trẻ tự kỷ và gia đình thay đổi rất nhiều từ nơi này sang nơi khác. Yếu tố văn hóa và kinh tế chi phối loại dịch vụ được cung cấp, thí dụ như lối sống trong xã hội Hoa Kỳ và Nhật Bản chi phối bản chất và trọng tâm của chương trình can thiệp. Nhiều loại can thiệp ở Hoa Kỳ là phép trị liệu kỹ càng một thầy một trò, theo đó một chuyên gia gặp trẻ tự kỷ với cha hay mẹ của em. Trẻ thường làm việc với chuyên viên trong lớp hay ở nhà, và có khi cha mẹ đi tới một trung tâm huấn luyện để học cách áp dụng một chương trình đặc biệt với con mình. Ngược lại ở Nhật Bản chương trình huấn luyện thường diễn ra ở trung tâm sinh hoạt cộng động và gồm nhóm trẻ tự kỷ cùng gia đình các em.

Văn hóa cũng ảnh hưởng đến nơi dịch vụ được thực hiện, tại Pháp chương trình can thiệp diễn ra trong bệnh viện tâm thần dùng phương pháp phân tâm học, còn tại Anh, Nhật Bản, Hoa Kỳ thì sự việc diễn ra trường học và có tính cách giáo dục, nhưng ngay cả nơi sau này cũng có nhiều loại thay đổi tùy theo nước và ngay cả tùy theo vùng trong nước. Chẳng hạn việc can thiệp thực hiện ở trường bình thường có thể chú trong nhiều vào việc tập cho trẻ thích ứng với xã hội, còn khi thực hiện ở cơ sở giáo dục đặc biệt thì có thể quan tâm hơn đến khả năng học tập hay dạy nghề.

Giáo dục đặc biệt.

Trong đa số những nước ngày nay căn bản của chương trình can thiệp cho trẻ tự kỷ thường có tính chất giáo dục, có trọng tâm là kỹ năng hòa hợp vào xã hội và liên lạc. Cộng thêm với việc thực tập những kỹ năng đơn giản về cử động và ngôn ngữ, trẻ nhỏ học những hành vi thích hợp trong xã hội, hòa hợp trong nhóm. Vì khó mà trẻ tự kỷ được chấp nhận trong khung cảnh thông thường của xã hội, nơi mà những trẻ bình thường học các điều này một cách tự nhiên, trẻ tự kỷ sẽ có lợi khi được chỉ dẫn trong nhóm nhỏ có nhiều người lớn chung quanh để hướng dẫn hành vi của chúng, làm cho trẻ nắm được dễ dàng hơn những qui ước và sự mong đợi của xã hội.

Tại đa số các nước việc giáo dục chính thức cho trẻ tự kỷ bắt đầu ở tuổi sớm hơn là cho trẻ bình thường, ở Hoa Kỳ trẻ được chỉ dẫn từ lúc ba tuổi mà có tiểu bang còn đưa ra chương trình cho trẻ nhỏ hơn. Việc giáo dục tùy thuộc vào mức độ nặng nhẹ của hành vi nơi trẻ, và việc chậm phát triển tới bực nào, ngoài ra chuyện học vấn được đi xa tới đâu thì tùy vào khả năng trí tuệ. Trẻ tự kỷ mà có khả năng cao (high functioning) có thể học lên cao đỗ đạt như trẻ bình thường, nhưng bởi đa số bị chậm phát triển và khoảng phân nửa không có ngôn ngữ hữu dụng nên việc học hành của phần lớn trẻ tự kỷ giới hạn vào các phép tính căn bản và kỹ năng nói. Đến tuổi thiếu niên thì có nhiều chương trình huấn nghệ dạy thêm kỹ năng giao tiếp xã hội cần cho chỗ làm việc bất cứ là nghề nào. Trên thực tế nhiều chương trình giáo dục đặc biệt và huấn nghệ có thêm phần can thiệp trong đó, sau đây là vài hình thức can thiệp được dùng thường nhất và được thẩm định chặt chẽ nhất.

Trị liệu về hành vi (Behavior therapy).

Kỹ thuật tổng quát về hành vi là cốt lõi của đa số chương trình can thiệp áp dụng cho trẻ tự kỷ, dù là thực hiện ở trường, trong các viện hay ở nhà. Chuyên gia thường nhắm vào những hành vi thiết yếu để khi thay đổi thì sẽ cho ra thay đổi trong những hành vi liên hệ nhờ vậy sửa đổi những điểm nổi bật của chứng tự kỷ. Việc can thiệp ban đầu nhắm vào những hành vi tự gây thương tật của trẻ tự kỷ như đập đầu, cắn, đánh, kéo tóc, cào mặt. Trong trường hợp quá độ thì các hành vi ấy có thể làm đổ máu, và chắc chắn khiến trẻ không được cho dự vào những sinh hoạt xã hội.

Sự tham dự của cha mẹ vào chương trình là điều vô cùng thiết yếu, cha mẹ dành nhiều thì giờ với trẻ hơn bất cứ ai khác nên có tiềm năng tạo môi trường trị liệu liên tục 24 tiếng một ngày. Tại trung tâm trị liệu và lớp học thì huấn luyện viên có thể chú tâm mạnh vào việc bù đắp những khiếm khuyết về học vấn, còn trong khung cảnh gia đình người trong nhà thường quan tâm đến những khía cạnh khác của trẻ, như tật làm nư, si mê và nổi cơn. Người ta theo dõi và thấy trẻ nào có cha mẹ được huấn luyện để áp dụng cách điều trị, thì trẻ duy trì được những tiến bộ đã có được từ ban đầu, còn trẻ mà cha mẹ không được huấn luyện hay trẻ bị cho vào viện thì mất đi kỹ năng đạt được khi trước.

Trị liệu giọng nói và ngôn ngữ. (Speech and language therapy)

Có lẽ đây sự can thiệp thường thấy nhất cho trẻ tự kỷ nhất là trẻ nhỏ. Chuyện không ngạc nhiên khi ta thấy rằng khó khăn về liên lạc là đặc điểm chính của tự kỷ và việc biết nói cho ra ảnh hưởng tốt đẹp trong những phát triển về sau. Trị liệu này thường được áp dụng cho từng trẻ một, diễn ra từ một đến hai tuần một lần và đôi khi kéo dài nhiều năm. Mục tiêu và phương pháp được soạn theo sát với những khó khăn về kỹ năng và ngôn ngữ của trẻ.

Cho cả trẻ biết nói và không biết nói, hành động lạ lùng hay tự gây tổn thương đều có thể được xem như là cố gắng để liên lạc, và việc can thiệp có thể chú tâm vào cách thay những hành vi ấy bằng cái khác thích hợp hơn. Thí dụ người dùng cử chỉ kỳ lạ để làm chú ý hay tỏ ý bất đồng có thể được chỉ dẫn cách hỏi hay ra dấu, hay học cách phản đối bằng cử chỉ lắc đầu thay vì gây hại cho chính mình hay kẻ khác. Cũng y vậy việc đánh tay, nhấy lên xuống có thể được thay bằng cách dùng tay chỉ hay nhìn để lấy được món muốn có.

Đây là phần tổng quát về chứng tự kỷ, trong những chương sau ta đi vào chi tiết cặn kẽ hơn.