

Chương II

CÁC KHIẾM KHUYẾT CHÍNH

Tự kỷ là hội chứng (syndrome) có nghĩa ai bị chứng này không nhất thiết sẽ lộ ra tất cả những triệu chứng và hình thức, cha mẹ thường nói rằng con họ không giống như những trẻ mô tả trong sách vở về tự kỷ. Có sự kiện ấy ví giống như không có hai trẻ bình thường nào hoàn toàn giống nhau, ta cũng không có hai trẻ tự kỷ nào giống hệt nhau, chúng có thể có một số hành vi đặc biệt giống nhau nhưng lại khác biệt về vài mặt khác.

Trong việc định bệnh cho trẻ tự kỷ, chuyên viên cần phải lượng xét rất cẩn thận hành vi nào của trẻ thuộc về chứng tự kỷ, hành vi nào là phản ảnh của việc chậm phát triển (mental retardation), và hành vi nào là cách trẻ bù đắp cho khuyết tật của mình. Thế nên chuyện quan trọng là chuyên viên cần xem xét tại sao trẻ làm như đã làm, để giải thích cho cha mẹ rõ ý nghĩa của những hành vi lạ lùng mà trẻ biểu lộ. Việc hiểu rõ những dấu hiệu đặc biệt của tự kỷ thấy nơi trẻ, sự kiện chúng đi kèm với nhau còn cần để soạn cách trị liệu cho trẻ.

Định bệnh có thể thay đổi nhưng với đại đa số trẻ có xác định là mắc chứng tự kỷ lúc nhỏ thì lời định bệnh này vẫn y vậy lúc trưởng thành, tuy nhiên số triệu chứng biểu lộ và mức nặng nhẹ của triệu chứng sẽ luôn luôn thay đổi khi trẻ khôn lớn. Trẻ nào được trị liệu nhiều mặt thì thường có ít triệu chứng hơn, và triệu chứng cũng nhẹ hơn lúc trưởng thành, vì vậy cha mẹ không nên xem lời định bệnh như là bất di bất dịch, còn chuyên gia thì cần cho cha mẹ biết là lời định bệnh có thể thay đổi ra sao.

KHIẾM KHUYẾT MẶT GIAO TẾ XÃ HỘI.

Khiếm khuyết về mặt này là cốt lõi của chứng tự kỷ và mức độ nhiều hay ít giúp xác định là trẻ bị chứng nào trong nhiều chứng khác nhau của bệnh gọi chung là Pervasive Developmental Disorders (PDD), như tự kỷ (Autism) hay Pervasive Developmental Disorders, Non Otherwise Specified (PDD, NOS), AS v.v. Đây là tính

chất quan trọng nhất trong việc định bệnh chứng tự kỷ, nó muốn nói đến việc trẻ có liên hệ với người khác có tốt đẹp như, giống như và thường như trẻ đồng tuổi hay không. Không phải là trẻ tự kỷ không có liên hệ với người khác, mà đúng ra cách chúng liên hệ thì rất khác biệt.

So sánh với trẻ khác đồng tuổi, trẻ tự kỷ tỏ ra không thể liên hệ với người khác và không để ý tới sở thích, cảm xúc hay phản ứng của họ. Trẻ PDD có những tính trên nhưng nhẹ hơn, tức chúng có thể tỏ ra muốn có liên hệ hay chịu được việc có tiếp xúc nhiều hơn với người khác. Trẻ tự kỷ thường được mô tả là thờ ơ, cô lập, sống trong thế giới riêng của mình, còn trẻ PDD được xem là muốn có liên hệ nhưng không biết làm sao.

Nếu để tự chúng trẻ tự kỷ sẽ dành ít thì giờ ở cạnh cha mẹ hay người chăm sóc cho mình so với trẻ khác. Trẻ bình thường lúc một, hai hay ba tuổi thường không dám đi quá xa mẹ, khi đi xa tới một mức nào đó trẻ quay lại nhìn mẹ để được an tâm, hay quay bước trở về với mẹ. Trẻ tự kỷ và PDD dường như không có sợi dây vô hình liên kết ấy, một người cha kể với chuyên viên rằng có lần ông thử tính chất này với con ngoài bãi biển. Ông đứng yên một chỗ và thả con hai tuổi xuống bãi cát xem trẻ đi tới bao xa sẽ nhìn trở lại, nhưng trẻ đi hoài đi hoài mà không nhìn lại tới mức cha nóng lòng vì khoảng cách quá xa và chạy theo để bắt con, mà không phải ngược lại.

Cha mẹ thường tỏ ý lo ngại là con bị tự kỷ của họ dễ dàng bỏ đi ra bãi đậu xe, thương xá, có vẻ như không biết là mình đi một mình. Trường hợp khác là trẻ lớn hơn chín, mười tuổi, sau khi nghỉ cuối tuần dài ở miền quê gia đình trở về thành phố, nửa đường họ ngưng lại rẽ vào công viên để xả hơi. Trẻ ra khỏi xe và dẫn theo con chó đi lòng vòng cho dân gân cốt, mười phút sau không thấy con trở lại, cha mẹ hết hoảng đi tìm, vừa đi vừa lớn tiếng gọi con mà không gặp. Một tiếng sau họ được người lái xe đi ngang qua cho hay thấy trẻ đứng ở vệ đường cách đó một quãng khá xa, khi cha mẹ tìm được con và hỏi tại sao, trẻ nói muốn ra vệ đường đếm số xe chạy qua. Khi hỏi có nghe tiếng cha mẹ gọi hay không thì trẻ đáp là có nghe nhưng không trả lời vì biết rằng cha mẹ đang ở công viên. Lời đối đáp này cho thấy rõ khiếm khuyết hay gặp nơi chứng tự kỷ dù là người lớn hay trẻ con, đó là:

- Không biết đến cảm xúc người khác, ở đây là sự lo lắng của cha mẹ, để quay trở lại khi đi xa.
- Khiếm khuyết việc giao tiếp, có nghĩa không biết đáp ứng thích hợp là lên tiếng trả lời cho cha mẹ yên tâm khi nghe gọi tên mình.
- Liên hệ để đạt điều mong muốn thay vì để biểu lộ.

Khi trẻ tương tác với người khác để có được điều mà chúng muốn thì ta gọi đó là liên hệ để sử dụng, như muốn lấy bình sữa, muốn được gỡ lưng. Liên lạc để biểu lộ là như trẻ mang đồ chơi đến cho cha mẹ xem, chỉ tay để làm cha mẹ chú ý tới điều nào đó. Cha mẹ nhận xét rất chính xác là trẻ tự kỷ hay PDD chỉ có liên hệ để sử dụng, họ thấy trẻ đến với cha mẹ chính yếu là

muốn cha mẹ lấy thức ăn cho mình hay lấy điều gì cho trẻ mà chúng không thể tự lấy, ngoài trẻ không có liên hệ để chia sẻ, cùng chú ý như chỉ tay vào một vật để cả cha mẹ và trẻ cùng nhìn vật ấy, thí dụ con chó hay cái xe.

Nắm tay dẫn

Trẻ tự kỷ và PDD thường cầm tay người khác dẫn tới vật mà chúng muốn có, như đặt tay cha mẹ lên lưng hay cánh tay với ý muốn được gỡ lưng, gỡ tay, hay nắm tay kéo đến tủ lạnh để mở cửa tủ lấy bình sữa. Việc nắm tay này không đi kèm với việc nhìn vào cha mẹ, hay nhìn vào vật rồi quay sang nhìn cha mẹ để tỏ ý muốn có. Sự khác biệt giữa trẻ tự kỷ với trẻ bình thường là trẻ sau không nắm tay dẫn mà biết chỉ tay, cũng như trẻ tự động biết chỉ tay không cần phải dạy, trong khi trẻ tự kỷ và PDD thường chỉ tay rất trễ, hay có khi không hề chỉ tay bao giờ.

Trẻ tự kỷ còn thiếu việc chia sẻ với người khác, thí dụ như trẻ bình thường khi bò quanh nhà tìm được vật gì sẽ bỏ miệng và nhìn người khác như để khoe, hay giơ tay có món đồ cho người khác thấy, và cha mẹ sẽ khen nựng con giỏi. Trẻ tự kỷ ít khi khoe như thế, em có thể hài lòng khi tìm được món đồ chơi nhưng không thấy cần phải chia sẻ nó với cha mẹ. Nói chung cha mẹ quan sát là trẻ tự kỷ rất nghiêm trang khi tìm được đồ chơi, em cầm lấy, chơi với vật mà nét mặt không lộ cảm xúc nào. Bạn bè và thân quyến thường nhận xét là vì vậy, trẻ xem ra thật chú tâm, rất thông minh, nghiêm nghị và biết xếp đặt công chuyện của mình. Những lời này làm cho người ta không nhận ra sự thiếu chia sẻ, trên thực tế nó là dấu hiệu báo là có khiếm khuyết điều rất thiết yếu là hiểu biết về giao tế xã hội, trẻ chìm đắm trong thế giới của mình mà đứng đưng với người khác.

Khi trưởng thành người lớn tự kỷ học cách bù đắp cho thiếu sót này bằng việc học những qui tắc về giao tế xã hội, và họ có khuynh hướng áp dụng cứng nhắc cho dù hoàn cảnh thay đổi và qui tắc không còn hợp thời. Người tự kỷ thiếu uyển chuyển trong cách suy nghĩ, lý luận về hoàn cảnh xã hội. Thí dụ như Dusty 25 tuổi rất thích ngồi xe bus trong thành phố, có khi đến 10 tiếng một ngày. Dusty chào hỏi bất cứ ai đến ngồi cạnh anh trên xe bus, anh không biết xét đoán là người ta có xem đây là cử chỉ thân thiện và vui vẻ đáp lại, hay coi đó như là vi phạm sự riêng tư, muốn được để yên của mình. Cuối cùng nhiều người than phiền về Dusty với viên chức của cơ quan chuyên chở công cộng, và cách duy nhất làm giảm bớt hành vi của anh là đề nghị anh làm ngược lại, ngồi yên mà không chào hỏi ai nữa.

Ý thức tình cảm và xúc động của người khác.

Trẻ tự kỷ thường không thể nhìn nét mặt để đoán người khác nghĩ gì hay cảm gì. Mẹ của trẻ tự kỷ có thể khám phá ra điều rất đối chọi khi sinh thêm con sau trẻ tự kỷ, đó là khi được 14 - 18 tháng, trẻ nhỏ này biết khi nào mẹ buồn và sẽ đến gần dù chỉ trong phút ngắn tỏ dấu an ủi như vuốt má của mẹ, hay giơ bình sữa tỏ ý muốn chia sẻ.

Hành động này rất ít khi thấy nơi trẻ tự kỷ, đó là sự nhận biết tình cảm của người khác và hành động vị tha có thể theo sau. Trẻ tự kỷ bắt được là người ta xúc động nhiều hay ít, nhưng không phân biệt được những trạng thái tế nhị, và đó là tình cảm vui hay buồn, hân hoan hay ử rử. Thế nên trẻ tự kỷ khó mà nhận biết là người đối diện tức bực, giận điên lên, hay sung sướng. Cha mẹ chữa lại thiếu sót này bằng cách 'dạy' cho trẻ nhận ra những trạng thái tình cảm khác nhau, cho xem hình để biết hình nào chỉ mẹ vui hình nào cho thấy mẹ đang bực, nhưng họ nói rằng trẻ tự kỷ tỏ ra đững đưng.

Khi cha mẹ gặp nhiều chuyện phải lo nghĩ cộng thêm với việc chăm nom cho trẻ tự kỷ thì sự thờ ơ của trẻ có thể bị xem là cố tình bướng bỉnh, thù nghịch, và cha mẹ có khi sẽ trừng phạt trẻ. Cha mẹ nên hiểu rằng trẻ tự kỷ chỉ làm điều em muốn làm, khi em muốn làm việc ấy và đôi khi chuyện em làm thì ngược lại với điều mà cha mẹ kêu em làm. Trong vài gia đình trẻ tự kỷ bị phạt nặng khi phạm qui tắc mà cha mẹ đặt ra, cha mẹ cho rằng trẻ hiểu được yêu cầu làm gì mà không làm, nhưng có lẽ cha mẹ cần nhớ là lắm khi trẻ không hiểu.

Bầy tỏ tình cảm.

Trẻ nhỏ thích được ôm ấp, vỗ về nhưng cha mẹ của trẻ tự kỷ nói rằng trong khi em muốn được ôm ấp thì em chỉ thích làm vậy khi nào em muốn, em là người quyết định lúc nào cho ôm hôn hay vuốt ve, và trong bao lâu (xin đọc thêm chuyện Jimmy). Có một số trẻ tự kỷ không bày tỏ tình thương yêu, quyến luyến nhưng cũng có trẻ quẩn lấy chân mẹ, hay vùi đầu vào vai mẹ, tuy nhiên không nhìn vào mặt bà và cũng không lú lo mùng rờ khi gặp lại mẹ sau vài phút bị dẫn sang phòng khác để tránh ngiệm. Có trẻ tự kỷ thay vì chạy a vào lòng mẹ, vào hai tay mẹ dang ra thì lại quay lưng đi thụt lui vào lòng mẹ tức không đối diện với bà.

Chuyện lý thú là cha mẹ tỏ ra thích ứng với tật này của con, đáp lại bằng cách dang tay chờ con tới thay vì lại gần bế con lên, có lẽ cha mẹ biết một cách vô thức cái mà trẻ muốn, cái làm trẻ hài lòng. Vì trẻ tự kỷ bày tỏ tình cảm một cách khác lạ nên khi định bệnh bác sĩ thường xem là sự ôm ấp thương yêu xảy ra khi nào, như thế nào, và thường xuyên ra sao, cũng như khi ôm ấp thì trẻ có nói gì, phát ra âm gì tỏ sự vui vẻ hay có chịu nhìn vào mặt người khác lâu hay không.

Cha mẹ cũng thấy lạ lùng về việc trẻ tự kỷ không tỏ ra muốn được an ủi khi bị sợ hãi, đau đớn. Trẻ sợ sấm chớp thì thay vì chạy đi tìm mẹ, em lại trèo lên giường trùm mền kín mít cho tới khi hết giông gió, nó cho thấy khi hết sức lo lắng, kinh hoảng thì điều trẻ muốn nhất là cô lập mình với người khác thay vì thân cận. Điều này có thể thấy từ lúc nhỏ, cha mẹ nhớ lại rằng khi la khóc thì làm trẻ dịu bằng cách đặt vào nôi tỏ ra có hiệu quả hơn là bế con lên, hay nói lời âu yếm với con. Khi ấy cha mẹ không nghĩ ngờ là con bị tự kỷ và tỏ ra không lo lắng với việc trẻ người khóc nếu cho nằm trong nôi.

Tới tuổi đi học gặp đau đớn, bực bội hay đói bụng thì trẻ tự kỷ cũng la khóc nhưng không hướng tình cảm vào

một người, trong khi trẻ bình thường sẽ vừa khóc vừa ngó người khác để canh chừng phản ứng, xem nước mắt và sự la hét của mình có hiệu quả ra sao.

Bắt chước.

Trẻ sáu tháng biết bắt chước như vẫy tay chào bye bye, nhưng tới lúc một tuổi thì trẻ tự kỷ vẫn chưa học được việc vẫy chào bye bye, và có nhận xét là hành động càng có tính giao tiếp xã hội, có liên quan đến người nhiều chừng nào thì trẻ tự kỷ càng khó học chừng nấy. Đến khi trưởng thành, việc thiếu khả năng bắt chước các qui luật xã hội là dấu hiệu cho người khác thấy rằng họ khác biệt với người chung quanh.

Sự kiện có thể gây ra tình trạng đáng thương và khó xử cho thiếu niên tự kỷ khi tìm cách nói chuyện xã giao nhưng hết sức vụng về trong lời nói và cử chỉ, lại có thêm đáng điệu lạ lùng và thói quen kỳ quặc. Tuy nhiên chương trình huấn luyện kỹ năng giao tiếp cho người tự kỷ có khả năng cao (high functioning) và người trẻ có đưa ra những chỉ dẫn đặc biệt, giúp cải thiện các thói quen kỳ dị này.

Khi trẻ được khoảng hai tuổi đến hai tuổi rưỡi, cha mẹ đôi khi bắt đầu thấy là cách trẻ chơi với trẻ khác rất lạ, cha mẹ cũng lo ngại đôi chút về việc con chậm nói. Hoặc cha mẹ có thể nhận ra sự khác biệt sớm hơn nữa, khi thấy rằng trẻ bình thường được 18 tháng thường nhìn chăm chăm không mắt cõ vào trẻ khác, nhưng con tự kỷ của họ lại không làm vậy.

Đến tuổi đi trường thì cha mẹ thấy rõ là con không có bạn, và dấu hiệu này càng làm cha mẹ nghĩ rằng có trục trặc. Bởi đa số trẻ đi vườn trẻ từ lúc ba tuổi và kết bạn ở đó, trẻ bắt đầu hỏi cha mẹ cho bạn đến chơi, hay tỏ ý muốn chơi lâu với bạn, nhưng trẻ tự kỷ tỏ ra không quan tâm đến bạn và tính này vẫn còn khi trưởng thành. Có vẻ như người tự kỷ thiếu ước ao muốn kết thân với ai giống mình, có cùng sở thích, có liên hệ cho và nhận với họ.

KỸ NĂNG LIÊN LẠC

Khi trẻ tự kỷ bắt đầu nói, hay tới tuổi mà không biết nói, thì cha mẹ khởi sự khám phá là con họ khác thường ra sao. Mỗi trẻ biết nói ở tuổi khác nhau nên việc chậm nói tự nó không phải là cách dễ nhất để tìm ra chứng tự kỷ, người ta phải dựa vào một số những điều khác có liên quan như biết chỉ tay, bắt chước.

Liên lạc không lời

Ngay cả khi việc không biết nói là chuyện đầu tiên mà cha mẹ lo lắng, trước đó có thể có những dấu hiệu khác cho thấy có trục trặc. Thí dụ là trước khi biết nói thì trẻ nhỏ liên lạc bằng ánh mắt, nét mặt, âm thanh và cử chỉ,

những cách này không chính xác bằng lời nói vì không chứa đựng nhiều nội dung, tuy vậy liên lạc không lời là phương pháp hữu hiệu để bày tỏ phản ứng về chuyện gì xảy ra cho trẻ, và cảm xúc mà trẻ muốn người khác biết. Liên lạc bằng cách này thường rất hạn chế hay không có nơi trẻ tự kỷ. Chúng vì vậy cần học cách liên lạc không lời như người lớn cần học sinh ngữ, mà sự việc khó hơn cho trẻ tự kỷ vì ban đầu chúng thấy làm vậy không có nghĩa chi, và bực bội. Những khó khăn lúc mới tập liên lạc không lời là chuyện mà trẻ tự kỷ luôn luôn gặp phải.

Dùng cử chỉ.

Trẻ nào biết ngồi thường giơ tay lên tỏ ý muốn được bế, nhưng nhiều trẻ tự kỷ không hề giơ tay giống vậy còn trẻ nào có làm như thế thì lại không nhìn vào cha mẹ lúc được bế lên hay chỉ liếc sơ qua. Trẻ bình thường muốn được bế lên để có giao tiếp như chỉ muốn được người khác ôm ấp, được nói chuyện với, hay được khen ngợi, đổi lại thì trẻ tự kỷ không hề có ý muốn giao tiếp khi đòi ẵm lên.

Thông thường trẻ con biết chỉ tay trước khi biết đi. Với trẻ tự kỷ thì chúng biết nắm tay người lớn đặt vào vật muốn có lúc đã biết đi nhưng chưa biết chỉ tay, và trẻ bình thường ít khi nắm tay người khác chỉ như thế. Lý do là đưa tay chỉ và nói cùng lúc thì tiện lợi hơn là cầm tay người khác lấy vật. Vì thiếu sót này, bác sĩ thường xem xét là trẻ có dùng tay chỉ dẫn hay không lúc định bệnh tự kỷ, cùng với việc làm ngơ không chỉ tay, để xác định chứng tự kỷ. Tật này có thể được lượng xét trước lúc hai tuổi rưỡi là lúc có thử nghiệm về việc chậm nói.

Tiếp xúc bằng mắt và sự thân cận.

Tới lúc được gần hai tuổi thì tất cả trẻ tự kỷ cho thấy có bất thường ít nhiều trong việc tiếp xúc bằng mắt, như không nhìn vào mắt người khác, hay chỉ nhìn thoáng qua, hay nhìn vào người khác khi họ không nhìn vào trẻ, hay nhìn chăm chăm, lơ đãng. Vì vậy điều quan trọng là ghi nhận những khi trẻ có tiếp xúc bằng mắt, người ta thấy rằng trẻ tiếp xúc bằng mắt với người mà chúng quen thuộc nhiều hơn là với người không quen.

Trẻ cũng thấy khó khăn về sự gần gũi, thân cận với người khác, làm như điều này có tính đe dọa đối với chúng, trẻ có khuynh hướng giữ một khoảng cách xa hơn giữa mình và người khác. Chẳng hạn trong sân chơi đồng đức trẻ tự kỷ thường tản ra ở bìa sân, đứng lạc lõng một mình ở đó ta nhận ra được ngay, còn khi chú tâm làm việc gì thì trẻ thích quay lưng về người khác hơn là đối diện với họ.

Khi chơi với cha mẹ trẻ thích ngồi bên cạnh hơn là ngồi đối diện. Tất cả những khác biệt này trong việc giao tiếp xã hội không lời có thể quan sát ở trẻ tự kỷ lúc chưa biết nói, và cho chuyên gia nhiều kinh nghiệm thì chúng có thể là dấu hiệu sớm sửa tốt nhất về chứng tự kỷ trước khi có thẩm định đầy đủ việc không biết nói hay nói bất thường.

ĐẶC ĐIỂM VỀ NGÔN NGỮ

Các loại cảm xúc.

Trẻ nhỏ cười, la, khóc, ư a theo trường hợp để bày tỏ xúc động của mình và người chung quanh có thể dựa vào đó để cho ra phản ứng thích hợp, nhưng với trẻ tự kỷ nghiên cứu thấy là người nào không quen với trẻ sẽ khó mà đoán đúng ý nghĩa của âm trẻ tự kỷ phát ra lúc chưa biết nói, cũng như các âm này khác lạ và có tính lặp đi lặp lại.

Có vẻ như mức bày tỏ tình cảm của trẻ tự kỷ bị giới hạn, nét mặt lộ ra ít cảm xúc tự nhiên hơn. Cha mẹ nhận xét là phản ứng của trẻ đi từ thái cực này sang thái cực khác mà không có xúc động tinh tế giữa hai thái cực, hoặc chúng hết sức khích động hay bực bội. Cái làm cho trẻ vui thường không có tính giao tiếp xã hội như trẻ rất thích thú ngắm quạt máy chạy, cười lớn hân hoan với cảnh ấy hơn là chơi ú òa với người là trò có tính giao tiếp xã hội. Điểm khác được chú ý là tình cảm nhiều khi bày tỏ mà xét ra không có nguyên nhân rõ rệt nào, cha mẹ có thể lo lắng vì trẻ đột nhiên phá ra cười hay khóc không duyên cớ lúc ban ngày cũng như khi đang ngủ giữa đêm.

Nói chung trẻ tự kỷ ít bày tỏ tình cảm, ngay cả vào lúc mà trẻ bình thường sẽ có, thí dụ như sau khi mỳ mò chằm chỉ ráp hình (puzzle) xong, trẻ tự kỷ không cười hay ngược lên nhìn ai một cách đắc thắng. Đôi khi nếu có cười thì trẻ cười với mình hơn là cười với ai đứng xem, nụ cười bí ẩn là điều khó hiểu đối với người ngoài kể cả cha mẹ, nó giống như trẻ có niềm vui kín đáo chỉ riêng mình biết và không muốn chia sẻ với ai, giống như ta nhớ lại một chuyện lý thú nào đó đã qua và cười riêng một mình.

Giọng nói.

Khi trẻ tự kỷ biết nói thì người ta khám phá thêm một tính chất khác biệt nữa là giọng nói không được tự nhiên. Gần như tất cả trẻ tự kỷ mà nói được thì nói với giọng khác thường, hoặc phẳng lì không lên giọng xuống giọng khiến cha mẹ lo ngại là con bị điếc, vì giọng nói giống như của trẻ bị điếc. Khi khác nếu giọng không phẳng và ngang thì lại cao giọng và cũng không biến đổi trầm bổng. Nếu có thay đổi thì nó lại lên xuống như hát một cách nhịp nhàng chứ không nhấn mạnh vào chữ cần nhấn mạnh. Điều này xảy ra có lẽ vì trẻ tự kỷ không hiểu được là giọng nói thêm đặc tính vào điều chúng bày tỏ.

Cha mẹ nói là trẻ tự kỷ thích xem phim video hoài hũy không chán, xem rồi xem lại. Ấy có thể là do giọng nói giữ y nguyên cho mỗi đoạn đối thoại trong phim bất kể ta cho băng video chạy bao nhiêu lần, còn trong khung cảnh hằng ngày với cùng một chữ, ta có thể nhấn giọng cho ra ý nghĩa khác nhau mỗi lần trò chuyện làm trẻ khó hiểu.

Trẻ tự kỷ có những cách nói khác với trẻ bình thường. Gần như là trẻ luôn luôn chậm nói, mà khi nói thì có tính khác lạ nên thường khi đó là dấu hiệu đầu tiên cho biết có trục trặc về sự phát triển của trẻ nhưng cha mẹ có thể không có đủ kinh nghiệm để nhận ra điều ấy, ngược lại cha mẹ có thể cho là con dùng chữ thông minh hơn so với lúc anh chị lớn biết nói.

Cảm.

Một số nhỏ trẻ tự kỷ tuy không biết nói nhưng đôi lúc như một hay hai lần trong năm, nói vài chữ rất chính xác, đúng hoàn cảnh. Mới nghe có vẻ lạ lùng, tuy nhiên nhiều cha mẹ cùng kể lại kinh nghiệm là bất thành linh con không biết nói đột nhiên nói một câu đầy đủ, dài, có đầu có đuôi thích hợp rồi thôi, ngưng không nói nữa. Chẳng hạn bà mẹ kể là mang con gái 19 tuổi đến nhà bạn chơi, bà muốn độn thổ khi con gái tự nhiên nói 'Bàn ghế xấu quá con không ưa'. Bà mẹ khác chở con gái 16 tuổi ở băng trước và con trai 9 tuổi bị tự kỷ ở băng sau, bà và con gái cùng nghe nói 'Đó là băng dừng lại (stop sign)', hai mẹ con nhìn nhau và khám phá rằng người nói câu ấy là cậu bé ở băng sau.

Tùy theo cuộc thăm dò mà số trẻ tự kỷ không biết nói trọn đời thay đổi từ 25 - 40%, những trẻ này cũng thường bị chậm phát triển trung bình hay nặng nề, trong số này có trẻ hiểu được lời nói khá đủ, nhưng trẻ nào bị chậm phát triển sâu đậm có thể không hiểu được lời nói.

Ngưng nói.

Khoảng 1/4 cha mẹ có con tự kỷ thuật rằng ban đầu trẻ biết nói bình thường rồi vài tháng sau ngưng ở mức phát triển đó hay mất luôn khả năng và không nói nữa. Việc ngưng nói thường xảy ra theo một vài cách chung. Trong một cách thì trẻ có được số vốn ngữ vựng nho nhỏ chừng 10 - 20 chữ hay câu ngắn, và số vốn này biến mất hoàn toàn. Cách khác thì số vốn này đứng dừng lại mà không tăng thêm, khi học được chữ mới thì có vẻ như một chữ cũ mất đi.

Thông thường việc ngưng nói xảy ra vào khoảng trẻ được 15 - 22 tháng, kéo dài vài tháng cho tới khi bắt đầu có trị liệu giọng nói, hay trong vài trường hợp thì mất luôn vĩnh viễn. Xem xét kỹ hơn gợi ý là những trục trặc khác có thể xảy ra cùng một lúc, như tiếp xúc bằng mắt ít đi, không thích chơi đồ chơi nữa, không muốn có tiếp xúc với người khác. Người ta chưa thể giải thích được vì sao có việc ngưng nói hay có những thay đổi trên, tuy rằng có vài giả thuyết đã được nêu ra.

Cách dùng ngôn ngữ.

Ngôn ngữ của trẻ tự kỷ có đặc tính nổi bật là sử dụng (instrumental). Trẻ tự kỷ dùng lời nói chính yếu là để

nhu cầu của chúng được thỏa mãn hơn là vì mục tiêu có tính xã hội như nói làm vui lòng người khác, chuyện văn vui đùa. Nói cho đúng thì ai cũng dùng lời nói để thỏa mãn nhu cầu của mình, khi ta ghi rằng lời nói có tính cách sử dụng, thì điều ấy muốn nói ngôn ngữ của trẻ tự kỷ nhằm vào chuyện gọi nên hành động để mang lại điều hay vật mà chúng muốn ngay lúc ấy, như 'Muốn uống nước', 'Đi về'. Trẻ nói những đòi hỏi này mà không cần biết là khung cảnh có thích hợp, tiện lợi hay có lịch sự khi nói vậy hay không, chẳng hạn bà mẹ với con trai 21 tuổi tính cờ gặp chuyên viên trị liệu cho con tại buổi họp của hội về chứng Tự Kỷ, bà nhắc con chào. Cậu trai liếc nhìn khách, đưa tay ra bắt không hào hứng chút nào rồi nói:

- Chào cô, đi về, mẹ.

Dường như chuyện văn là điều rất khổ sở cho người tự kỷ nên họ chỉ giới hạn lời nói vào việc có đòi hỏi mà thôi, điểm khác là họ không biết tiếp chuyện. Gần như người tự kỷ không thể nào biết là người đối diện nghe chưa đủ, hay đã nghe đủ và bắt đầu chán một đề tài để tiếp tục hay ngưng nói. Thí dụ được hỏi có thích đi Paris hay không, người tự kỷ sẽ đáp ngắn gọn 'Thích', rồi đứng im, trong khi lệ thường là có thêm giải thích tại sao mình thích đi Paris, vừa nói vừa nhìn mặt người đối diện để xem là nói tới đâu thì nên dừng. Người tự kỷ cho dù biết nói rành rẽ thường không nói rộng về một đề tài, trừ khi họ si mê đề tài ấy.

Kỹ năng trò chuyện

Trẻ tự kỷ có thể có đề tài, có ngữ vựng, có chi tiết, thông tin để nói về đề tài ấy, nhưng chúng không biết cách biểu lộ diễn tả ý nghĩ của mình và cách nói chuyện. Trước tiên trẻ không biết nói thay phiên, biết người đối diện có thích nghe, biết chờ một chút hay không chờ khi người kia nói xong để tới phiên mình, biết nhìn họ để cho biết là mình hiểu đang có đàm thoại.

Trẻ cũng không biết duy trì cuộc nói chuyện, người tự kỷ nói được từ nhỏ đến lớn gần như không thể nào ý thức là người nghe đã nghe đủ một đề tài, hay nói chưa đủ về đề tài ấy, nên có khi họ nói huyền thuyên không dứt làm người khác chán, hay chỉ trả lời 'Có' / 'Không' trong trường hợp cần khai triển thêm.

SINH HOẠT, HÀNH VI

Có nhiều điều về cách trẻ quan sát và phản ứng với thế giới chung quanh cho manh mối là trẻ bị tự kỷ hay không. Ta đã nói về giao tiếp xã hội, ngôn ngữ, nay sẽ thích, vui chơi là điều thú ba bị yếu kém nơi trẻ tự kỷ.

Ôc tưởng tượng.

Cha mẹ nào đã có con khác trước khi sinh con bị tự kỷ gần như luôn luôn để ý là trẻ tự kỷ không chơi đồ chơi theo cách thường thấy. Chúng không tỏ ra thích cùng món đồ chơi vào lúc cùng tuổi như anh chị trước đó, hay tỏ ra không thích đồ chơi chút nào. Ai chưa có con và sinh con đầu lòng bị tự kỷ thì không có kinh nghiệm, nên có thể nghĩ rằng đồ chơi không hợp với mức phát triển của con và chạy đi mua đồ chơi khác, mua thêm cho con, nhưng cha mẹ nào nhiều kinh nghiệm biết rằng trẻ bình thường có thể chơi với bất cứ vật gì. Thường khi trẻ tự kỷ ít chơi với đồ vật, chúng đi quanh quần sờ mó những vật khác nhau mà không chơi lâu với vật nào. Trẻ cầm đồ chơi lên rồi một lúc sau bỏ rơi như không để ý, cung cách này thấy rất rõ nơi trẻ tự kỷ bị chậm phát triển nặng nề.

Nếu có chơi thì việc chơi đùa có tính lập đi lập lại rất lâu, và cũng như trên trẻ tự kỷ nào bị chậm phát triển nhiều thì có thói quen chơi lập đi lập lại lâu hơn. Người ta có thể rất khó mà ngăn cản hay làm gián đoạn việc chơi đùa như thế, và trẻ tỏ ra rất bực tức, giận dữ, tựa như truyền hình bị tắt vào lúc gay cấn của phim.

Sự khác biệt giữa trẻ tự kỷ và trẻ bình thường khi chơi đồ vật là trẻ tự kỷ không thêm tư tưởng, tình cảm hay diễn giải vào cái mà chúng thấy. Chẳng hạn trẻ bình thường nếu chơi trò gọi điện thoại sẽ cầm điện thoại lên, giả vờ bấm số rồi nói chuyện bập bẹ với ba, mẹ, bà ngoại, bạn bè, hay nói cả với con chó. Trẻ tự kỷ không làm được vậy, sự việc hoàn toàn nằm ngoài khả năng tưởng tượng của em, trẻ cũng sẽ cầm điện thoại lên, bấm số, rồi đặt xuống mà không bập bẹ giả vờ nói như trẻ bình thường.

Trò chơi thường lập đi lập lại lần nào cũng diễn biến giống hệt không thay đổi, nếu sự việc diễn ra một lần thì ta có thể cho đó là 'sáng tạo', nhưng ngày này sang ngày khác trẻ lập lại y như cũ. Matthew sẽ lấy muỗng, dao, nĩa trong bếp xếp thành hàng ngay ngắn trên bàn, và sẽ tỏ ra bực bội khi có ai đổi chỗ một món trong hàng ấy, nên bà mẹ thường chờ Matthew đi ngủ để dẹp những món này. Qua hôm sau nếu thấy vật bị cất đi thì Matthew sẽ lấy ra trở lại và xếp thành hàng y hệt như trước.

Thông lệ không thay đổi.

Một đặc tính nổi bật của chứng tự kỷ là trẻ kháng kháng đòi theo một thông lệ đặc biệt, và chống lại việc có thay đổi dù là nhỏ nhặt không đáng kể trong khung cảnh chung quanh. Không phải trẻ tự kỷ nào cũng có đòi hỏi này, mà dường như trẻ tự kỷ có khả năng cao và người lớn tự kỷ có tính này nhiều hơn là trẻ tự kỷ bị chậm phát triển, hay người tự kỷ trẻ tuổi.

Trẻ sẽ phản đối mạnh mẽ nếu bị dời chỗ ở bàn ăn cho dù chỗ mới tiện dụng như chỗ cũ, hay mọi lần đi tắm trước khi ăn tối mà có hôm ăn tối xong mới đi tắm thì trẻ cũng rất bực bội. Người ta cho rằng khuynh hướng xếp các vật thành hàng hay đòi theo thông lệ, là cách trẻ tự kỷ

tìm hiểu thế giới hỗn độn chung quanh. Em không hiểu được thế giới ấy vì tri thức bị giới hạn nên cố gắng hiểu sự việc theo cách của em, là cho chúng một trật tự nào đó thấy qua việc xếp đồ vật thành hàng.

Trẻ tự kỷ mà có tri thức phát triển nhiều hơn thì có quan tâm đặc biệt về khối lượng, thích con số và toán, nhưng ưa thích này cũng chỉ lập đi lập lại để cho ra sự thỏa mãn hơn là dẫn tới một phát triển nào. Brian có mức thông minh trên trung bình, và thích viết những ngày trong tuần là thứ mấy kể từ tháng giêng năm 1900. Brian có thể làm được nhiều điều hơn với con số nhưng lại thích việc trên.

Nó cho thấy những sở thích của người tự kỷ có tính si mê (obsession), khẳng khái hơn là nơi trẻ bình thường, và vai trò của cha mẹ, chuyên gia trị liệu là làm sao chuyển biến các si mê này thành hoạt động hữu ích, tiện dụng hay có tính học hỏi. Dầu vậy cũng khó mà thành công, Jessie như ta sẽ gặp trong vào chương sau rất giỏi về toán nhưng không thích đi sâu, việc giỏi toán của Jessie khi trưởng thành chỉ còn dùng để tính số bằng, tính hóa đơn tiền chợ.

Các hành vi lạ.

Nhiều trẻ tự kỷ tuy không phải trẻ nào cũng bị, có những cử động lặp đi lặp lại kiểu này hay kiểu kia một cách máy móc, nơi vài trẻ những cử động này chỉ có tính cách thoả qua và không đáng kể, kéo dài chỉ vài năm trong giai đoạn đầu, nơi trẻ khác chúng phát triển thành thói quen cả đời diễn ra nhiều tiếng đồng hồ mỗi ngày. Kể sơ thì đó là những chứng phẩy cánh tay hay bàn tay liên tục, đi bằng đầu ngón chân, người cứng lại căng thẳng, lắc lư thân hình, đập đầu v.v.

Ban đầu cha mẹ có thể ghi nhận những cử động ấy mà không biết là chúng khác lạ, cho đó là thói thường của trẻ con vung vẩy tay lên xuống khi có kích động, hoặc nhẩy nhót trên đầu ngón chân. Sau một khoảng thời gian cha mẹ cảm thấy là con biểu lộ các chứng ấy quá thường, hay mỗi lần gặp cùng một chuyện thì con cho ra cùng phản ứng, như Lauren hể khi nào thấy nước mưa từ trên máng xối rơi xuống sân sau nhà thì nhẩy nhót kỳ lạ, cha mẹ mới nghi ngại là không chừng đây là triệu chứng có trục trặc về đường thần kinh. Trường hợp khác thì trước khi cha mẹ ý thức là có gì không ổn về cử chỉ của con, bác sĩ, thầy cô hay cha mẹ khác nhiều kinh nghiệm có thể để ý là cử chỉ của trẻ bất thường, vì họ không có giải thích cho cử động như cách cha mẹ của trẻ nghĩ.

Nguyên do.

Có nhiều giả thuyết và giải thích cho những cử động lạ lùng của trẻ tự kỷ. Một giải thích nói rằng chúng là dấu hiệu cho biết kích thích nào đó vượt quá mức chịu đựng của trẻ và sinh ra cử động. Kích thích này có thể là từ ngũ quan hay tâm lý, thí dụ như thấy đối tượng hay khát nước tới một mức nào đó thì trẻ sơ sinh, trẻ nhỏ sẽ la khóc cho biết không cảm thấy thoải mái, càng lớn dần

thì mức chịu đựng càng tăng và trẻ một tuổi sẽ bít la khóc hơn trẻ sơ sinh. Cử động rập khuôn máy móc cũng là một hình thức muốn nói kích thích đi quá mức, tuy nhiên trẻ tự kỷ càng lớn thì cử động rập khuôn hóa phức tạp hơn, đi kèm với việc chăm chú xem kỹ một số vật.

Giải thích khác nói rằng trẻ tự kỷ có những cử động này vì chúng làm trẻ cảm thấy dễ chịu thoải mái. Người ta để ý thấy trẻ có cử chỉ như vung vẩy bàn tay, cánh tay, căng thẳng người khi xem ra không có gì khiến chúng phải làm vậy, hay khi không có gia tăng kích thích cho ngũ quan. Lúc đó cử động rập khuôn là trọng tâm sinh hoạt và có vẻ như rất thích thú đối với trẻ, trẻ mê mải với việc lắc lư thân hình, phẩy tay liên tục tới mức quên đi khung cảnh bên ngoài, không muốn dự vào những sinh hoạt khác có thể có nhiều ý nghĩa hơn, cũng như ta khó gọi được sự chú ý của trẻ lúc ấy.

Lắc lư thân hình là một trong những cử động rập khuôn xảy ra sớm nhất mà cha mẹ nhận biết, khi hồi nhớ lại sự phát triển ban đầu của con. Trẻ có thể lắc lư khi tập bò, hay tập đi, hay lúc kích thích của môi trường bắt đầu tăng, như sự ồn ào lên đến mức khó chịu, hay trẻ được đặt vào khung cảnh xa lạ, hay với người lạ. Chưa có nghiên cứu đặc biệt về cử động này nên cha mẹ có thể nêu thắc mắc nhưng không có câu trả lời tại sao.

Cử động khác cũng thấy lúc sớm sủa là đi bằng đầu ngón chân, hay xảy ra lúc trẻ bắt đầu tập đi và kéo dài trong ba hay bốn năm đầu, nhiều trẻ tự kỷ chỉ làm vậy khi có kích thích, nhưng một số trẻ gần như lúc nào cũng đi như thế. Giống như việc lắc lư thân hình, đi bằng đầu ngón chân không phải chỉ gặp ở trẻ tự kỷ mà có đến 50% trẻ bình thường cũng làm vậy, và chỉ có 25% trẻ tự kỷ là đi nhón gót chân, vì vậy cần phải có nhiều yếu tố khác để biết là trẻ có bị tự kỷ hay không, và cha mẹ không nên lo ngại quá mức khi thấy con nhón gót. Với trẻ tự kỷ đi bằng đầu ngón chân thì một số lớn tỏ ra hết sức bực bội khi mang giày, và chúng thường tìm cách tháo giày tháo vớ để đi nhón gót cho dễ.

Tật phẩy tay sinh ra thường vào năm thứ hai của trẻ, đó có thể là chỉ phẩy bàn tay hay cánh tay, hay cả hai. Nó là dấu hiệu não bộ không hoạt động bình thường trong chứng tự kỷ, và một số trẻ mắc tật này. Khi con được 2, 3 tuổi và đi trường đặc biệt rồi lộ ra tật ấy, cha mẹ có thể nghi ngại là không chừng con học nơi trẻ tự kỷ khác phẩy tay trong lớp, nhưng câu trả lời là không. Hoặc trẻ có tật này bẩm sinh hay không có, duyên cớ là từ não bộ trục trặc chứ không do bắt chước. Kích thích của môi trường có thể làm tật hóa nhiều hơn, thường hơn, mà cũng có những cách thức làm giảm bớt tật như ta sẽ nói về sau.

Trẻ tự kỷ cũng có tật đập đầu, nhưng tật này không thường bằng tật lắc lư thân hình, và chỉ một số rất nhỏ trẻ làm vậy. Nếu chúng không sinh ra tật này lúc bắt đầu biết nói hay biết cầm tay dẫn (tức biết cách liên lạc, bày tỏ ý muốn làm người khác hiểu được ý mình và không bực bội) thì có rất nhiều cơ may là chúng không sinh ra chứng đập đầu. Thường thường trẻ tự kỷ đập đầu vì bực bội, không diễn tả được ý mình, không làm

người khác hiểu được mình muốn gì và kết quả là không được như ý. Phản ứng này cho ra ảnh hưởng mạnh mẽ vì cha mẹ sẽ tìm cách ngăn con đập đầu và cố gắng đoán ý trẻ để làm vừa ý con, nhất là khi trẻ tự kỷ giận dữ đập đầu xuống sàn gỗ hay vào tường xi măng. Thường khi hành vi này chấm dứt khi trẻ có thể liên lạc bằng cách này hay cách kia như biết nói, biết chỉ tay v.v.

Trong một số rất hiếm khác, trẻ đập đầu làm tự gây thương hại cho mình, tật này hay thấy ở thiếu niên tự kỷ bị chậm phát triển ở mức trung bình hay sâu đậm, trong khoảng từ 10 -15 tuổi, lý do có thể là em bị nhức đầu dữ dội, hay vì đây là lúc có thay đổi kích thích tố trong người. Thương tật có thể là chảy máu trán, máu mũi, xuất huyết trong sọ. Ta vẫn chưa biết vì sao có tật ấy.

Vài hành vi tự gây thương tật khác là tự cắn cánh tay hay bàn tay, ngón tay. Tật này có thể chữa bằng phép trị liệu hành vi (behavioral treatments).

Làm theo mẫu mực, lớp lang (rituals).

Khi trẻ tự kỷ lớn dần thì vài em sinh ra những cử động phức tạp hơn, độc đáo hơn, đó có thể là hành vi ngăn ngửi như phát ra âm lạ lùng nào đó, ngóng cổ theo lối khác thường, vẫy tay như thể làm dấu hiệu cho một người vô hình không thấy. Ngay cả người tự kỷ có óc thông minh cao độ trên trung bình, tức có thể sinh hoạt bình thường nhưng vẫn có tật này và không thể hay không muốn sửa đổi được. Ta không có lời giải thích tại sao họ làm như vậy. Thiếu niên tự kỷ và người lớn đôi khi sinh ra cử động lớp lang rất phức tạp, nhưng đây là tật hay gặp ở người tự kỷ bị chậm phát triển nặng nề mà không phải ai bị tự kỷ cũng có. Tật có thể được làm giảm bớt nhờ phương pháp trị liệu về hành vi.

Cảm quan khác lạ.

Một trong những vấn đề căn bản của nhiều trẻ tự kỷ và là điều mà cha mẹ nhận thấy trước tiên, là cảm quan của trẻ có thể quá nhạy hay thiếu nhạy bén. Trẻ gặp khó khăn vì phản ứng quá nhiều hay quá ít đối với kích thích cho ngũ quan, như bực bội với âm thanh, ánh sáng, xúc giác (không cho chải đầu, cắt tóc, khóc la khi mặc quần áo bằng loại hàng nào đó) và vật gì di động (sợ đi cầu thang cuốn). Có vẻ như nhiều loại kích thích

tỏ ra quá mức hay không đủ và sự đáp ứng của trẻ tỏ ra không thích hợp cũng như có hình thức lạ lùng.

Những chuyện đầu tiên cha mẹ có thể ghi nhận về trẻ tự kỷ là chúng không đáp ứng với âm thanh theo lệ thường làm cha mẹ thắc mắc, có vẻ như thính giác có sự chọn lọc mà cũng có nghi ngại là con bị điếc, vì trẻ không nhúc nhích khi được gọi tên, không đáp ứng khi có người tốt bụng gọi chuyện với trẻ, không tỏ vẻ gì là nghe tiếng động lớn khi được thử nghiệm. Ở trẻ nhỏ đôi khi việc điếc với tiếng người là dấu hiệu sớm của chứng tự kỷ. Mặt khác, tiếng cọt kẹt khi cửa bếp đóng lại, tiếng nước chảy trong bồn tắm, hay một điệu nhạc quảng cáo trên truyền hình làm trẻ phản ứng ngay. Giống như khi làm việc trong phòng có máy điều hòa không khí chạy rì rầm và ta tập làm ngơ với tiếng động, có lời giải thích là trẻ tự kỷ cũng chặn lại những âm thanh mà trẻ khác có đáp ứng liền.

Trẻ tự kỷ có phản ứng khác nhau đối với một số âm thanh, có trẻ không chịu được tiếng trầm và bịt tai la hét mỗi lần có tiếng ấy như tiếng máy hút bụi, xe rác, trẻ khác thì có phản ứng mạnh mẽ khi nghe tiếng bổng cao như tiếng khóc của em bé hay trẻ khác đồng tuổi ở nhà trẻ. Vì việc này đôi khi cha mẹ gặp trở ngại trong việc giữ trẻ vì em gây náo động mỗi khi có tiếng khóc ở nơi giữ trẻ.

Tật khác về cảm quan là trẻ có thể nhìn chăm chăm không thôi vào một vật, hay vào tay của mình một lúc lâu. Vật có thể cầm ở xa mặt hay rất gần, tỏ ra bị kích thích cao độ như bắt đầu thấy tay này không cầm vật, đi nhón chân, hay căng thẳng cứng người lại. Về xúc giác thì trẻ có thể thích cầm vật trơn láng như satin, hay mặt gỗ mài nhẵn. Trẻ cũng có thể thích bỏ vật vào miệng như bỏ sỏi, cành cây, lá để nếm mà không nuốt. Trẻ khác thì thích ngửi thay vì sờ mó. Thông thường những trục trặc về ngũ quan hay gặp ở trẻ tự kỷ lúc rất nhỏ hay trẻ nào bị chậm phát triển ở mức trung bình / sâu đậm, và giảm dần khi trẻ lớn từ từ, cũng như ít gặp hơn ở trẻ có chỉ số thông minh cao.