

Chương III

ĐỊNH BỆNH CHO CON

Việc định bệnh quan trọng để ta biết tìm trị liệu nếu có, và cũng để trẻ được hưởng những dịch vụ của chính phủ. Định bệnh có thể là chuyện làm cha mẹ rất sợ hãi, gây tổn thương cho cha mẹ nếu chuyên gia thiếu tế nhị và nhạy cảm, nhất là khi tự kỷ là chứng kéo dài cả đời và vào lúc này không có phép chữa trị nào làm dứt hẳn, mà chỉ có phương pháp trị liệu làm bớt phần nào triệu chứng. Tuy nhiên có nhiều bác sĩ và toán thẩm định dùng chữ tự kỷ mà lại thiếu ý thức về ảnh hưởng của việc định bệnh đối với gia đình của trẻ, đối với việc cha mẹ có sẵn lòng tìm trị liệu hay không. Khi có lời định bệnh mà không có giải thích về trị liệu trẻ sẽ cần, cha mẹ có thể cảm thấy như tòa kêu án tù cho họ và cho con, thấy kinh sợ, tuyệt vọng không mong có gia giảm nào đối với bất hạnh này.

Bởi không trẻ tự kỷ nào giống nhau, và trẻ chỉ lộ một số mà không phải là tất cả triệu chứng, việc định bệnh cần cho cha mẹ hay không những là trẻ có tự kỷ mà còn cần mô tả đó là loại tự kỷ nào, tức có triệu chứng gì và cái nào xem ra trội nhất nơi trẻ, cái nào nhẹ hơn, trẻ có ưu điểm khuyết điểm gì. Chỉ khi có hiểu biết này thì việc trị liệu mới có thể khởi sự, là tìm cách dùng ưu điểm để bù đắp cho nhược điểm.

Nơi đây cha mẹ cần biết cách chuyên gia làm việc để có thông tin. Chuyên gia không những định bệnh cho trẻ mà còn cần cho mẹ hay là họ có thể làm gì cho con ngày này sang ngày kia để giúp con cải thiện. Việc định bệnh không phải chỉ là cho biết tên của chứng mà trẻ mắc phải, giao trẻ trở lại cho trường rồi hẹn cha mẹ mang con đến khám ba tháng hay sáu tháng sau. Làm vậy khiến cha mẹ thấy họ không có chút kiểm soát nào trong hoàn cảnh đầy căng thẳng, còn khi nếu cha mẹ thấy họ có kiểm soát phần nào tình hình thì họ được nâng cao tinh thần rất nhiều, giúp cho tình trạng được nhẹ nhàng dễ thở hơn.

Một số cha mẹ khi được cho biết kết quả định bệnh mà không được giải thích đầy đủ, giải thích nay phải làm gì, thường tỏ ra nhút nhát trong việc tìm hiểu thêm về bệnh hay muốn có thẩm định thêm, vì sợ là thẩm định thêm chỉ như kết án con một lần nữa, làm tăng cảm tưởng tuyệt vọng. Đối với cha mẹ, sự thẩm định tình trạng của trẻ nên cho họ biết là cần làm gì, mà không phải là chỉ cho biết có gì trục trặc, vì đa số cha mẹ biết

có gì trục trặc trước khi mang con tới định bệnh. Nếu thấy không có gì trục trặc thì cha mẹ đã không bỏ thì giờ dẫn con đi khám.

Định bệnh dẫn tới trị liệu, tức những dịch vụ mà trẻ cần ngay lúc này, rồi khi lớn dần thì nhu cầu thay đổi và trẻ có thể cần những loại dịch vụ khác. Vì vậy đôi khi nên có định bệnh trở lại sau một thời gian để biết nay trẻ có nhu cầu gì, ngoài ra định bệnh cũng có thể thay đổi khi trẻ cải thiện. Thông thường chuyên gia đầu tiên mà cha mẹ tới gặp là bác sĩ nhi khoa, sau khi thử nghiệm sự phát triển của trẻ người này có thể đề nghị cha mẹ đến một trung tâm chuyên về tự kỷ để có thẩm định thêm.

Bác sĩ nhi khoa cũng có thể chọn phản ứng là 'Chờ xem', nhưng nay khi có dịch vụ can thiệp sớm (early intervention program) việc 'Chờ xem' này không phải là cách tốt nhất. Có can thiệp sớm chừng nào thì tốt chừng đó cho trẻ, giả thử trẻ không bị tự kỷ nhưng được theo chương trình can thiệp sớm để có kích thích và trị liệu về ngôn ngữ, giọng nói là điều không cần thiết, thì cũng không hại gì cho trẻ.

Ngày nay ta biết là phần lớn sự tăng trưởng não bộ diễn ra trong sáu năm đầu đời, và những mặt căn bản nhất của việc học hỏi xảy ra cũng trong khoảng thời gian ấy, nên đây là thời gian tốt nhất, quan trọng nhất cho việc có can thiệp. Nó giống như đây là giai đoạn mà ta có thể xen vào để đặt lại đường dây trong não bộ, viết lại chương trình hoạt động của não bộ cho hoàn hảo hơn, và nỗ lực này sẽ có hiệu quả khi được thực hiện sớm hơn là thực hiện trễ.

Tính trung bình thì tỉ lệ trẻ bị tự kỷ là 1/1.000 trẻ sinh ra, nên đây là hội chứng mà nhiều bác sĩ gia đình ít khi thấy, tuy rằng trong vài trường hợp một bác sĩ nhi khoa kinh nghiệm có thể nhìn ra bệnh, và có trường hợp dễ định bệnh hơn trường hợp khác. Dầu vậy, như đã nói ở trên là việc định bệnh cần đi kèm với kế hoạch trị liệu, cha mẹ cần có ý kiến của một chuyên gia có nhiều kinh nghiệm với trẻ tự kỷ nào có khó khăn tương tự như của con bạn.

Có nhiều cách để được chuyên gia về tự kỷ thẩm định, bác sĩ nhi khoa của bạn có thể giới thiệu chuyên gia giỏi nhất cho con bạn, hay cha mẹ cũng có thể tự mang con đến một trung tâm về phát triển nhi khoa mà không cần sự giới thiệu của ai. Trung tâm như vậy có thể thuộc về bệnh viện hay của hội đồng thành phố, hay của trường y khoa. Bạn cũng có thể hỏi thăm tại hội về chứng Tự Kỷ trong tiểu bang của mình, hội sẽ đề nghị một trung tâm hay bác sĩ đặc biệt cho trẻ. Trước khi lấy hẹn để thẩm định, bạn đừng ngần ngại hỏi về thủ tục phải làm, tại sao phải có những thủ tục ấy, và chi phí là bao nhiêu, để biết trước đôi chút là bạn sẽ học được gì trong cuộc thẩm định.

VIỆC THẨM ĐỊNH

Một số thử nghiệm cần được thực hiện để định bệnh, và có nhiều chuyên gia can dự, dưới đây ta liệt kê vài thử nghiệm chính.

Trắc nghiệm về hành vi.

Đây là phần quan trọng nhất của việc thẩm định về mức phát triển, xem xét ưu và khuyết điểm về mức phát triển của trẻ. Chúng tự kỷ nhiều phần là trực trặc về hành vi hơn là về thể chất nên trắc nghiệm đo lường cách trẻ hành động. Bác sĩ có thể hỏi là người mẹ có gặp rủi ro nào trong thời gian mang thai như mắc bệnh sốt, hay có ai trong gia đình hai bên bị chứng tự kỷ, nhưng nếu câu trả lời là có trong cả hai trường hợp thì nó cũng không xác nhận hay loại bỏ lời định bệnh là trẻ có chứng tự kỷ hay không, mà còn phải xét thêm những yếu tố khác về hành vi, ngôn ngữ, trí thông minh v.v.

Thẩm định về hành vi là phần cần nhiều khả năng chuyên môn nhất. Có hai cách để người ta thu thập chi tiết, thứ nhất là quan sát trong khung cảnh tự nhiên và thứ hai là quan sát trong khung cảnh có xếp đặt theo tiêu chuẩn. Thí dụ cho cái thứ nhất là bác sĩ có thể muốn trẻ chơi với một số đồ chơi, và người mẹ có thể được yêu cầu gọi cho trẻ chơi. Sự việc có thể diễn ra trong phòng đợi, phòng mạch bác sĩ hay phòng chơi ở vườn trẻ, chính nhà của trẻ, hay trong lớp học.

Thử nghiệm cũng có thể là mang trẻ sang chơi ở một phòng khác vài phút, sau đó mang trở lại với mẹ trong phòng đợi, bác sĩ sẽ quan sát là khi được gặp lại mẹ như vậy thì trẻ có tự nhiên chạy a tới sà vào lòng mẹ, có ngược nhìn bà, và nhìn trong bao lâu ? Hay chỉ làm vậy khi được mẹ nhắc nhở, hướng dẫn ? Nó cho biết sự quen luyến, thân cận của trẻ ra sao đối với cha mẹ. Tuy nhiên càng ngày chuyên gia càng dựa nhiều hơn vào phương pháp có tiêu chuẩn để trắc nghiệm hành vi của trẻ, tức cho trẻ làm một số việc, chơi một số trò, hay đặt trẻ vào cùng khung cảnh như những trẻ tự kỷ khác. Khi đó sự khác biệt và tương tự giữa các trẻ có thể được trực tiếp so sánh.

Thử nghiệm y khoa.

Như đã nói, người ta không thấy có nguyên do sinh học hay thể chất nào sinh ra chứng tự kỷ nên các thử nghiệm y khoa được thực hiện không phải để xác nhận việc định bệnh, mà để bác bỏ những điều có thể là nguyên nhân cho các khó khăn trẻ gặp phải có căn bản thể chất. Đó là thử máu để xem có trực trặc gì về biến dưỡng, về nhiễm sắc thể, rọi hình não bộ xem có bất thường gì về thần kinh chứ không phải xem có dấu hiệu riêng nào của chứng tự kỷ. Chuyên gia đề nghị rằng nếu có nghi ngờ là trẻ bị tự kỷ và không có dấu hiệu muốn nói nào bị hư hại, thì chuyện quan trọng là trước tiên có định bệnh để xác nhận chứng tự kỷ, bắt đầu việc trị liệu

ngay, rồi từ từ làm những thử nghiệm khác sau để biết chắc và an tâm là không có điều gì khác phải lo ngại thêm.

Chuyên gia trong toán định bệnh.

Có nhiều chuyên gia làm việc trong toán định bệnh như tâm lý gia cho trẻ, bác sĩ tâm thần cho trẻ, bác sĩ về phát triển nhi khoa, chuyên gia thần kinh nhi khoa, bệnh lý gia về giọng nói và ngôn ngữ, chuyên gia giáo dục, chuyên viên điều trị cơ năng (occupational therapist), nhân viên xã hội v.v. Điều quan trọng là người thẩm định cho con bạn cần phải có kinh nghiệm với chứng tự kỷ. Một bác sĩ dù rất giỏi mà chưa gặp nhiều trường hợp về tự kỷ sẽ không thể xem xét con bạn đúng mức, như có thể cho bạn hay là trẻ có thể học được gì kể đó, làm sao học điều ấy, và tiến xa tới đâu.

Ngược lại chuyên gia kinh nghiệm đã gặp nhiều trẻ tự kỷ có thể cho bạn thông tin rõ rệt về trị liệu cùng mong chờ được gì trong tương lai. Kinh nghiệm thu thập được qua việc theo dõi trẻ tự kỷ khi chúng lớn dần, và gặp được nhiều trẻ tự kỷ ở những lứa tuổi khác nhau, cùng việc nghiên cứu tài liệu về tiên đoán phát triển cho trẻ, cho bác sĩ nhiều kinh nghiệm có cảm nhận về đường hướng của bất cứ phát triển nào nơi trẻ tự kỷ.

Cha mẹ có thể choáng váng khi nghe định bệnh, giống như bị tòa kêu án, và bị dằng co giữa việc muốn biết tương lai ra sao, mà cũng không muốn biết tất cả chi tiết liền một lúc, chỉ muốn biết từ từ theo với thời gian. Chuyện cũng đúng là cha mẹ có thể chưa 'sẵn sàng' để nghe thông tin về tương lai của chứng bệnh, vì vậy bác sĩ giỏi là người được huấn luyện để trưng ra thông tin vừa phải về trẻ, chuẩn bị cho cha mẹ hiểu những thông tin mới mà khó chấp nhận, giúp cha mẹ hỏi những điều khi họ sẵn sàng xem xét thông tin. Thường thường trung tâm nào thuộc trường đại học làm việc theo hệ thống là có chuyên gia cao cấp giám thị việc định bệnh. Nếu cho rằng phần trình bày thiếu chính xác, hay cảm thấy là câu hỏi không được giải đáp thỏa đáng, bạn nên xin được nói chuyện với chuyên gia giám thị, đây là quyền của bạn mà không phải có ý khinh thường chuyên gia định bệnh.

PHƯƠNG PHÁP THẨM ĐỊNH

Về mặt phát triển, chuyên gia cần có diễn biến về cách trẻ tăng trưởng từ nhỏ đến lúc định bệnh, họ cần biết sự việc rõ ràng vì trẻ sinh ra không có tất cả những triệu chứng sẵn. Trên thực tế đa số trẻ tự kỷ có vẻ bình thường lúc mới sinh, và những triệu chứng về tự kỷ chỉ xuất hiện từ từ, cũng như có chứng này xảy theo một số khuôn mẫu. Các khuôn mẫu khác nhau theo từng trẻ, và khi kể lại chuyện cho chuyên gia thì mỗi cha mẹ sẽ kể ý những chuyện khác nhau. Thí dụ nếu đó là con đầu

lòng thì cha mẹ không có gì để so sánh nên chuyện lạ không được chú ý, vì cha mẹ không biết như vậy là khác thường. Chỉ về sau khi có con thứ hai và nhìn lại thì cha mẹ mới nói:

- Hồi đó tôi không lo lắng về Jonathan lúc nó được 18 tháng, nhưng nay khi con em nó được 18 tháng thì tôi có thể thấy là Jonathan rất khác với em, khác ngay từ lúc được một tuổi.

Về mặt di truyền, cha mẹ sẽ được hỏi về thân nhân trong nhà xem ai có chứng gì liên hệ với tự kỷ, như khó khăn trong việc học, nhất là khó khăn về ngôn ngữ. Các hình thức này xảy ra nhiều hơn trong gia đình có bệnh di truyền về tự kỷ. Nói cho đúng thì chứng tự kỷ rất ít khi trực tiếp truyền từ đời trước sang đời sau, vì hiếm người tự kỷ muốn có con, nhưng có dấu hiệu là tính tự kỷ gặp được phần nào trong gia đình có trẻ tự kỷ. Gia đình như vậy có rủi ro cao hơn là thân nhân có tính khí lạ lùng, khác đời, lập dị, không khéo léo trong việc giao tiếp. Đôi khi đó là người rất thông minh, giỏi dang như có trường hợp cha mẹ của người tự kỷ là khoa học gia đoạt giải Nobel.

Về mặt thai nghén, bác sĩ muốn biết người mẹ có gặp những rủi ro gì, vì việc mắc bệnh sởi hay cytomegalovirus làm tăng rủi ro sinh con bị tự kỷ, nhưng ta nên phân biệt rủi ro là rủi ro, mà không phải là nguyên nhân sinh ra tự kỷ. Bà mẹ có thể được nhiều chuyên gia khác nhau hỏi nhiều lần cùng những câu về diễn biến mang thai, thế nên có sẵn câu hỏi của một bác sĩ và câu trả lời của mình khi trước nay đưa cho bác sĩ khác, có thể đỡ mất thì giờ cho bà mẹ. Cha mẹ không nên ngần ngại nêu thắc mắc là tại sao có câu hỏi này hay kia, vì chuyên gia một ngành đặc biệt có thể hỏi kỹ điều mà những chuyên gia ngành khác không hỏi.

Trắc nghiệm về trí thông minh

Đây cũng là trắc nghiệm để đo lường mức chậm phát triển (mental retardation). Cha mẹ có thể ngần ngại đối với trắc nghiệm này, nhưng nó quan trọng vì kết quả cho biết con bạn phát triển ra sao vào một thời điểm nào đó. Cha mẹ còn e sợ con có thể bị khám phá là chậm phát triển kèm với chứng tự kỷ, quả thật là khoảng 70% trẻ tự kỷ bị chậm phát triển ít nhiều. Khi mới có thẩm định một trẻ nhỏ thì khó mà tiên đoán mức độ chậm phát triển ra sao, nhưng người ta có thể biết là có chậm phát triển hay không, và cho biết phần nào là trẻ học mau hay học chậm, cũng như mức phát triển về sau có thể tiến xa đến bậc nào.

Định bệnh chậm phát triển có nghĩa trẻ học đa số các việc chậm hơn bình thường, và về sau thì khả năng lý luận và hành động của trẻ không được phát triển trọn vẹn. Chữ 'chậm phát triển' vì vậy có thể làm cha mẹ hiểu lầm là nếu 'chậm' thì cuối cùng trẻ cũng phát triển được bình thường tuy có lâu hơn, sự thực không phải vậy và cha mẹ nên biết rõ về tình trạng của con. Nếu không dùng chữ này mà dùng chữ 'trì độn' thì thiếu tế nhị trong lúc cha mẹ đang choáng váng với lời định bệnh tự kỷ. Tùy theo mức nặng nhẹ của tật chậm phát

triển mà trẻ cần những phương pháp chỉ dạy khác nhau để phát triển tốt đẹp tiềm năng của mình.

Mục đích của việc đo chỉ số thông minh (Intelligent quotient, IQ) là xác định một cách tương đối ưu khuyết điểm về mặt trí tuệ của trẻ, để tìm cách soạn phương pháp học tập hợp với khả năng và khuyết tật của em, cùng thay đổi có thể có được tới mức nào, bao lâu thì có? Trong đa số trường hợp mức chậm phát triển có thể được xác định khá chắc chắn vào lúc trẻ được năm tuổi hay có khi sớm hơn.

Trắc nghiệm với trẻ tự kỷ đòi hỏi có chuyên môn đặc biệt, huấn luyện và kinh nghiệm, người nào không thường làm việc với trẻ tự kỷ hay không hiểu các đặc tính về khiếm khuyết tri thức của chứng tự kỷ thì khó có thể thực hiện tốt đẹp. Nhiều trẻ nhỏ tự kỷ la hét, gào khóc trong suốt buổi trắc nghiệm vì chúng không thích việc làm theo ý người khác. Tự nó thì đây là chi tiết quan trọng về trẻ. Ta cũng nên biết qua hai trắc nghiệm về trí thông minh, một về thông minh không bằng lời (non verbal intelligence) và một là thông minh bằng lời, để hiểu chữ dùng trong bản kết quả trắc nghiệm.

Cái trước chỉ về khả năng không cần lời như xem trẻ nhỏ ghép hình (puzzle) xong trong bao lâu, xếp thứ tự vật theo màu sắc hay hình dạng, và bắt chước hành động mà chúng thấy. Trắc nghiệm về mặt này thường là để phân biệt rõ giữa việc chậm phát triển với chứng tự kỷ, bởi cách trị liệu chứng chậm phát triển khác với trị liệu chứng tự kỷ.

Cái sau tức thông minh bằng lời (vervbal intelligence) nói đến khả năng hiểu và dùng ngôn ngữ để liên lạc với người khác và hiểu biết về thế giới quanh mình. Thông minh này có hai hình thức:

- Ngôn ngữ tiếp nhận, là khả năng của trẻ trong việc hiểu lời ai nói với chúng, và được đo lường bằng cách cho trẻ xem một số hình và hỏi cái nào là hình con chó.
- Ngôn ngữ biểu lộ, là khả năng nói, biết dùng ngôn ngữ có ý nghĩa. Nhiều trẻ nhỏ tự kỷ nói được nhiều mà chỉ là lặp đi lặp lại và không hiểu mình nói gì.

Gần như tất cả trẻ tự kỷ cho kết quả thấp về khả năng nói, và thực tế là khả năng nói gần như luôn luôn bị hư hại nơi trẻ tự kỷ. Trường hợp ngoại lệ là trẻ tự kỷ nào có ký ức tuyệt hảo, nhắc lầu lầu chuyện nghe được trên truyền hình hay băng video, nhưng không hiểu được chuyện nói gì.

Có định bệnh sớm

Việc định bệnh chỉ phối trực tiếp việc trẻ có được trị liệu mau lẹ, và loại trị liệu nào được xem là thích hợp nhất, vì vậy nên câu hỏi là có định bệnh sớm tới bậc nào. Thường thường khi nhìn lại thì cha mẹ có thể mô tả chính xác sự phát triển bất thường về mặt liên lạc giao tiếp của con vào lúc trẻ mới có 18 tháng. Ở đây ta cần phân biệt rõ những mặt phát triển của trẻ, và bất bình thường ở mặt nào để nhận ra trước hết. Chuyện đầu tiên ta biết là dù nói chung cha mẹ bảo rằng trực trực về việc

biết nói của con là quan tâm chính hay duy nhất của họ, nhưng trên thực tế cha mẹ nhận thức rằng có sự xếp chồng của khó khăn về ngôn ngữ với việc chơi đùa thiếu óc tưởng tượng.

Đôi khi khó mà cha mẹ nhận biết là trẻ có khó khăn về phát triển tính giao tiếp xã hội vì nó không lộ rõ ràng, còn khó khăn về học nói và chơi đùa thấy được ngay. Trẻ nào chỉ nói hai, ba chữ lúc được 2.5 tuổi, hay từ đầu không chịu ngó tới đồ chơi, thì hiển nhiên là khác biệt với anh chị hay trẻ khác đồng tuổi. Kể đó cha mẹ nào cũng thương con, biểu lộ tình thương với con và nghĩ rằng con cũng trí tuệ minh, nên khi con tỏ ra không thắm thiết, thân cận cho lắm họ cũng không nhận ra là có gì trục trặc. Sự lo ngại về khiếm khuyết giao tiếp xem ra không mạnh bằng lo lắng vì con chậm nói hay không biết chơi đồ chơi. Vì vậy than phiền về cả hai việc chậm nói và chơi đùa kỳ lạ là dấu hiệu đáng chú ý nhất so với than phiền về một tật đơn độc nào khác.

HỘI CHỨNG ASPERGER (Asperger's Syndrome, AS)

Chứng này trước kia được gộp chung với chứng tự kỷ và chỉ mới tách ra, xem là một chứng riêng lúc gần đây. Lúc định bệnh thì người ta có khuynh hướng cho là trẻ mắc chứng AS, nếu bị nghi ngờ là tự kỷ nhưng có mức chậm phát triển không đáng kể.

Đặc tính của chứng này là người ta thường có sở thích rất hẹp chỉ gồm một hay vài mặt mà thôi. Cha mẹ hay hỏi là AS có phải là người tự kỷ có khả năng cao (high functioning autism) hay không. Dựa vào các nghiên cứu về chứng này thì câu trả lời là không, một khác biệt chính là trẻ AS có mức thông minh bằng lời và không bằng lời (non verbal intelligence) tương đương với nhau, trong khi trẻ tự kỷ có khả năng cao có khuynh hướng là mức thông minh không bằng lời trội hơn rõ rệt mức thông minh bằng lời. Khác biệt nữa là trẻ AS có triệu chứng nói chung nhẹ hơn tự kỷ, có chứng cứ là AS liên hệ rất chặt chẽ với chứng tự kỷ về mặt hoạt động của não bộ nhưng ít bị chậm phát triển hơn, và có phát triển tương lai khác với tự kỷ.

Các đặc điểm chính của AS

Đa số người AS có khuyết tật nhẹ nói chung, chỉ số thông minh cao - nhất là thông minh bằng lời- và có khả năng thích ứng tốt đẹp hơn người tự kỷ, cũng như có mức chậm phát triển nhẹ hơn, người AS cũng khác người tự kỷ về mặt giao tiếp xã hội và sinh hoạt, sở thích.

Khiếm khuyết về giao tiếp xã hội.

Ta có thể nói là người AS thiếu khả năng giao tiếp xã hội một cách nặng nề, họ hiểu theo sát nghĩa đen và không đoán ra được ẩn ý, ngụ ý, nghĩa bóng của câu nói, cử chỉ, thái độ người khác. Người AS theo sát qui tắc và áp dụng nó một cách bất di bất dịch cho dù hoàn cảnh thay đổi, đối với họ thì việc 'đúng, hợp lý' quan trọng nhiều hơn là nhân nhượng, dĩ hòa vi quý. Raymond có mức thông minh trên trung bình mà không có bạn trong lớp, hỏi ra thì Raymond gọi bạn đồng tuổi (nhưng không thông minh bằng) là 'đồ dốt' khi bạn cùng lớp trả lời sai câu hỏi. Tuy chữ ấy đúng nếu so về chỉ số thông minh, nhưng Raymond không thấy có lý do nào để tránh không nói vậy.

Đặc điểm theo sát luật còn thấy nơi trẻ 10 tuổi có tính hôn bất cứ ai quen cũng như lạ, cha mẹ mới dạy rằng chỉ được hôn người nào trong nhà và sự việc diễn ra tốt đẹp cho tới lúc ông phát thư mang thùng hàng vào nhà và được hôn ! Họ không hiểu được tình bạn là gì, và bạn chí thân là người ra sao, nếu mỗi ngày lên xe bus được ông tài xế mỉm cười chào hỏi thì họ cho rằng ông là bạn thân nhất của họ. Ai nơi chỗ làm việc tỏ ý thân thiện thì họ cho đó cũng là bạn thân, gọi điện thoại nói một tràng về sở thích của mình, chuyện mà họ si mê nhưng chưa chắc người khác cũng thích nghe. Lẽ tự nhiên không có mấy ai muốn tiếp tục cuộc đàm thoại một chiều như thế.

Sở thích chắt hẹp của người AS

Người AS thường có sở thích đặc biệt tuy sâu đậm mà rất giới hạn, đặc điểm này cũng hay gặp ở người tự kỷ có khả năng cao, như là việc nhớ năm lòng thời biểu xe bus và xe lửa, ngày tháng trong năm, quá khứ lẫn tương lai, hiểu biết rộng rãi về thời tiết, cây cỏ và đặc biệt những con vật lớn như cá voi, khủng long, gấu. Những đề tài này thường là học được từ sách vở, truyền hình, internet hơn là có nhờ liên lạc giữa cá nhân với nhau, cũng như người ta dễ dàng lập các bảng hay phân loại cho hiểu biết về đề tài. Khi nói chuyện với người AS thì chẳng sớm thì muộn họ sẽ lái câu chuyện về sở thích của mình và tiếp tục thao thao, bất kể người đối diện có dấu hiệu tế nhị hay không tế nhị muốn đổi đề tài. Ý muốn bàn về sở thích này tỏ ra rất mạnh một khi được khởi đầu, và nếu được hỏi thì chính người AS nhìn nhận rằng họ không biết tại sao mình lại xem thời biểu xe bus, xe lửa, cây cỏ, cá voi v.v. lại là chuyện thích thú đáng nói hoài không dứt, lập đi lập lại ngày này sang ngày kia không chán, làm khổ tai gia đình và ai nói chuyện với họ. Có khi đây là sở thích kéo dài suốt cả đời, có khi chỉ thấy trong vài năm và rồi họ có si mê khác.

Cách hay nhất để giảm bớt việc nói mãi một đề tài ưa thích là đặt giới hạn cho thời điểm, nơi chốn, và thời hạn khi nào được nói về chúng, mục đích là làm cho cuộc nói chuyện được bình thường hơn. Theo cách đó sau khi ăn cơm tối và rửa chén bát xong thì người AS có thể ngồi xuống, mở cuốn bách khoa tự điển nói về cá voi trong mười lăm phút rồi thôi.

AS nơi trẻ nhỏ.

Không có mấy nghiên cứu để phân biệt về trẻ AS và trẻ tự kỷ lúc rất nhỏ, vì thế có trẻ được định bệnh là tự kỷ khi nhỏ nhưng lớn lên thì đúng ra là trẻ bị AS. Tính trung bình chứng AS được khám phá trễ hơn chứng tự kỷ vì trẻ không bị chậm nói, cái là tật nổi bật của chứng tự kỷ. Nếu có chậm nói thì trẻ không mắc tật nhái lại (echolalia), cũng có việc thiếu tiếp xúc bằng mắt nhưng không đến nỗi sinh ra lo lắng. Trẻ có ít sở thích nhưng cha mẹ lại kinh ngạc về trí thông minh của con, vì lúc rất nhỏ có trẻ nhớ được nằm lòng cả cuốn sách. Tuy nhiên dù thông minh cao độ nhưng khi vào vườn trẻ người ta nhận ra ngay là trẻ AS khác người, vì chúng thiếu khả năng tương tác với bạn, hay là không biết xếp đặt những thông tin mà chúng vừa nhận được.

Chẳng hạn David 5 tuổi khi vào phòng mạch bác sĩ là hỏi huyền thuyên về máy sưởi, nào là làm sao vận, con số trên máy nghĩa là gì, v.v. Cho dù được bác sĩ giải thích rõ ràng cách máy sưởi hoạt động, 45' sau David lập lại cũng y hệt một loạt những câu hỏi trên một cách phấn khởi y như lần đầu, và khoảng 45' sau nữa việc diễn lại không sai chạy. Quan sát như vậy khiến ta thấy ngay rằng có trục trặc về mặt phát triển của trẻ mà không phải là xáo trộn tâm lý, ẩn ức tính cảm.

Tiên đoán về phát triển tương lai.

Cha mẹ hay hỏi sau khi có định bệnh là AS rằng là con của họ khi trưởng thành thì sẽ ra sao? Ta có nói ở một đoạn trước là tương lai của người AS thường tốt đẹp hơn so với người tự kỷ, nhiều người có thể sống độc lập, người khác sống gần gia đình của họ và thân nhân thường xuyên tới thăm để mắt trông nom. Một yếu tố quan trọng cho việc sống độc lập phần nào là khả năng tự túc về mặt kinh tế dù nhiều dù ít, và trở ngại lớn nhất để có tự túc kinh tế là tìm được việc làm và khung cảnh thích hợp, cùng khuyến khích người AS muốn làm việc.

Một phần của tiên đoán tương lai tốt đẹp cho người AS là họ ít bị chậm phát triển hơn so với người tự kỷ nói chung, còn nói riêng thì kết quả của mỗi trường hợp thay đổi theo một số điều kiện, trong đó có óc thông minh và sự hỗ trợ của xã hội. Tổng quát thì người AS sinh sống được tốt đẹp khi được trợ giúp, khi người chung quanh hiểu rằng họ bị khuyết tật và sẵn sàng bao che, nhân nhượng, nhất là khi họ tìm được việc làm phù hợp với sở thích hạn hẹp của họ.

Nếu có việc làm trong thương nghiệp của gia đình thì cũng là chuyện tốt đẹp, như Barton trong lứa tuổi hai mươi có chỉ số thông minh IQ trên mức trung bình, và được giao cho việc xếp đặt giấy tờ, chụp bản sao trong một công ty luật pháp mà ba anh là thành viên. Anh muốn làm việc cao hơn nhưng ý thức rằng mình có khó khăn nên việc hóa ra ngoài tầm tay của mình. Người AS khác tìm được việc làm vườn, bảo trì máy móc, hay xếp kho, điều quan trọng nhất đối với họ là có cơ hội để biểu lộ sở thích riêng của mình và có được độc lập chút ít.

Bất lợi của chứng AS là họ hay bị xáo trộn tâm thần, có lẽ do phối hợp nhiều yếu tố như thể chất, bẩm sinh, di truyền, cộng thêm với việc là người AS đôi khi biết rằng họ không giống người khác. Nghiên cứu tại Anh thấy rằng 35% người lớn AS có rối loạn tâm trí này hay kia như u sầu, lo lắng. Bệnh u sầu hay trầm cảm (depression) là rối loạn tâm thần hay thấy nhất, ở người trẻ AS nó sinh ra chính yếu là vì họ bị áp lực quá nhiều mà không được che chở đủ. Bác sĩ thấy rằng người trẻ AS dường như bị thúc đẩy mạnh từ lúc rất nhỏ và bác sĩ bó tay, biết rằng tình trạng sẽ dẫn tới rối loạn tâm thần mai sau không sao tránh được cho một số người.