

NUÔI CON BỊ TỰ KỶ

(Raising the child with 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

NUÔI CON BỊ TỰ KỶ

(Raising the child with Autism)

Tài liệu do Nhóm Tương trợ Phụ huynh có con Khuyết tật và Chậm phát triển tại Sydney thực hiện. 2001

For more information: Điện thoại liên lạc: Chị Duyên 02-9823 6041

MỤC LỤC

Dẫn Nhập	1
Chương I: Tìm hiểu về chứng tự kỷ	
Giới thiệu	4
Phân loại	4
Kinh nghiệm của cha mẹ	5
Định bệnh	9
Nguyên do chứng tự kỷ	10
Tại sao cần có thông tin	12
Chương II: Sau khi có định bệnh	
Đối phó với cảm xúc	14
Bạn và người phối ngẫu	15
Anh chị em của trẻ	17
Chăm sóc trẻ tự kỷ	18
Ông bà	19
Thân hữu và người khác	20
Chương III: Tìm sự hỗ trợ	
Tạo hệ thống hỗ trợ	22
Sự giúp đỡ của chuyên viên	22
Chăm sóc thay và nhà trẻ	24
Muyến có thêm con	24
Làm việc với viên chức y khoa	25
Chương IV: Sức khỏe và sự phát triển của trẻ	
Sức khỏe tổng quát	28
Thuốc men và dinh dưỡng	30
Cách trẻ nẩy nở	31

Sự phát triển khi bị tự kỷ	33
Khả năng trí tuệ	34
Giúp con tiến bộ	36
Đối phó với hành vi	37
Các lối chữa trị	39
Chương V: Việc học của con	
Quyền của cha mẹ	41
Thẩm định của trường	42
Can thiệp sớm và vườn trẻ	43
Khích lệ con học hỏi	44
Mặc quần áo	45
Hội nhập	48
Các loại trường	49
Học liên lạc có trợ giúp	51
Chương VI: Khi con bạn trưởng thành	
Tạo sở thích chấp nhận được	52
Tình bạn	53
Tuổi thiếu niên và tính dục	54
Dự liệu tương lai	55
Người lớn tự kỷ đi làm	57
Gia cư	58
Chuẩn bị tài chính	61
Độc lập với con	62
Chương VII: Người tự kỷ trưởng thành	
Trở ngại về liên lạc	64
Giao tiếp xã hội	68
Đi làm	73
Tính dục	74
Kết luận	77
Phụ lục	78

DẪN NHẬP

Chứng tự kỷ (Autism) là rối loạn về sự phát triển tâm lý thường kéo dài cả đời, và hiện nay nói chung không có thuốc hay cách chữa trị nào để làm người ta bình thường hết tật, tuy rằng thỉnh thoảng có những trường hợp rất hiếm hoi nói rằng bằng cách này hay cách kia, hoặc là phép dinh dưỡng hay tâm lý mà có người vượt qua được chứng tự kỷ. Thường thường hy vọng nhiều nhất là nhờ giáo dục và vài phép điều trị mà tình trạng của người tự kỷ sẽ được khá hơn, chứ không hết hẳn.

Tính chung tỉ lệ trẻ bị tự kỷ nay ước lượng là từ 1/1000 - 1/650 số trẻ sinh ra, và có khuynh hướng là càng ngày càng có nhiều trường hợp hơn, tuy người ta chưa biết vì sao có sự gia tăng này. Đây là khuyết tật rất lạ vì một số lẽ, thứ nhất trẻ sinh ra và lớn lên bình thường, có bề ngoài không khác với trẻ lành mạnh nên chỉ nhìn hình dạng thì không biết là có khuyết tật, kể đó cho tới nay chưa ai tìm ra được nguyên nhân của chứng này tuy có một số giả thuyết được nêu ra, thứ ba là tự kỷ có nhiều hình thức khác nhau, không có trẻ tự kỷ nào có cùng tất cả triệu chứng như trẻ tự kỷ khác. Dầu vậy chúng có một số đặc điểm chung như sau:

- không màng đến người khác ngay từ lúc sinh ra.

Ban đầu bà mẹ có thể hài lòng là con ngoan không khóc nhiều như trẻ khác, hễ thức dậy thì nằm chơi một mình trong nôi mà không đòi mẹ, nhưng về sau nỗi hài lòng biến thành lo ngại vì trẻ tỏ ra không cần đến bà, không biết đến bà hay cha, anh chị, bất cứ ai khác. Có trẻ còn phản ứng mạnh mẽ khi được bồng ẵm, không thích được ôm sát vào lòng

- chậm nói, gặp khó khăn trong việc học nói.

Một số trẻ tự kỷ không biết nói, số khác nói được chút ít, số khác nữa biết nói rành rành nhưng không biết thay đổi giọng cho phù hợp với khung cảnh, thí dụ nói rất to ngay ở chỗ đông người, nói không biết lên xuống giọng theo nội dung, không biết dùng đại danh từ trong tiếng Anh. Chẳng hạn mẹ hỏi con 'Do you want to drink?' đáp lại trẻ sẽ nói 'You (I) drink', và không biết đổi chữ You thành chữ I. Tật này gọi là nhái lại (echolalia) còn biểu lộ qua hình thức sau. Lần đầu tiên được hỏi 'Con muốn uống nước không?' trẻ 6 tuổi mà bị tự kỷ thường đáp lại

'Con muốn uống nước không?' thay vì nói 'Muốn'. Cũng vậy, bà mẹ thường phải kèm con 7, 8 tuổi ngoài sân chơi để thông dịch, vì khi bạn tới chào hỏi 'Hello Mai', thay vì đáp lại 'Hello, Tùng', bé Mai bị tự kỷ sẽ trả lời bằng cách lặp lại y hệt câu 'Hello Mai' khiến em Tùng chưng hửng. Tật nhái lại cũng phản ảnh đặc điểm khác của chứng tự kỷ là thiếu uyển chuyển, thích ứng. Với thí dụ uống nước ở trên, lần sau nếu muốn uống nước, trẻ bình thường 3 tuổi sẽ biết đổi câu hỏi để nói với người lớn 'Con muốn uống nước', nhưng trẻ tự kỷ thiếu uyển chuyển cho hợp với tình thế và sẽ nói với mẹ 'Con muốn uống nước không?'. Tâm lý gia cho đó là vì thiếu khả năng giao tiếp để phân biệt các mối liên hệ.

Trở ngại về ngôn ngữ là một trong các đặc điểm nổi bật của chứng tự kỷ, và biểu lộ qua nhiều hình thức, nặng nhất là trẻ không nói lúc nhỏ mà tới khi lớn khả năng cũng không được cải thiện, người tự kỷ trưởng thành vì vậy có ngôn ngữ rất thô sơ. Tỉ lệ ghi nhận là khoảng 50% người có chứng tự kỷ không nói được. Hình thức thông thường khác là trẻ đã bập bẹ vài chữ lúc 12, 15 tháng nhưng sau đó ngưng không phát triển thêm cho đến lúc được 7, 8 tuổi thì khả năng ngôn ngữ có thể được thúc đẩy để phát triển trở lại. Khi ấy trẻ 9 tuổi nhưng có khả năng ngôn ngữ của trẻ 2, 3 tuổi và nếu được tiếp tục luyện tập, khi trưởng thành khả năng được cải thiện rất khả quan, người tự kỷ liên lạc tiếp xúc được bình thường. Một số nhỏ khác thì khả năng ngôn ngữ phát triển đều đặn từ lúc nhỏ, tuy nhiên các khiếm khuyết khác như thiếu khả năng thông cảm, óc tưởng tượng khiến cho ngôn ngữ bị giới hạn lúc trưởng thành.

Cha mẹ có thể có mặc cảm về chứng tự kỷ của con và không muốn cho con đi trường hay tiếp xúc với bạn bè, tuy nhiên làm vậy là cô lập con khiến cho khả năng ngôn ngữ đã bị hư hại sẵn hóa trầm trọng thêm, và sự hội nhập của trẻ vào xã hội bị khó khăn hơn. Trẻ hội nhập bằng ngôn ngữ và hành vi, khả năng ngôn ngữ là dấu hiệu cho thấy trẻ có thể hòa nhập được tới mức nào với người xung quanh.

Có trẻ tới năm 4 tuổi chỉ nói được 31 chữ khác nhau, thường dùng có hơn 10 chữ và trong tuần em có thể nói có 5 hay 6 chữ. Em đáp ứng lại với một số lệnh hằng ngày trong nhà và chỉ có vậy. Thay đổi có thể đến từ từ khi em lớn dần, mỗi tháng thêm được một chữ. Ngữ vựng có thêm hoặc tự do em phát khởi, muốn biết tên các vật quanh nhà, hoặc do cha mẹ thúc đẩy gợi ý cho con biết thêm. Trẻ có thể biết thêm chữ nhưng cách phát âm còn vụng về chưa làm người nghe hiểu được chữ em muốn nói, chỉ có ai biết rõ trẻ mới biết em nói gì. Chữ dài, chữ khó đọc, chữ nhiều âm như trong Anh văn đều khó khăn cho trẻ, nên chữ nói được thường là chữ một âm (Anh văn).

Khi vốn ngữ vựng tăng lên đến mức đáng kể thì vấn đề không còn là thêm chữ, mà là khai triển loại chữ em dùng và kết hợp chữ thành câu có ý nghĩa, vì cho tới đây trẻ chưa nói được câu đúng văn phạm hay có cấu trúc, thứ tự rõ rệt. Tiến bộ sẽ làm cha mẹ phấn khởi đây hy vọng, dầu vậy tốt hơn vẫn nên dè dặt để tránh thất vọng, trẻ tự kỷ 5 tuổi sẽ học chữ mới một cách thoải mái dễ dàng như trẻ bình thường lúc 2 tuổi, nhưng em lại không

nói được như trẻ 2 tuổi.

Khó khăn nằm ở điểm chính yếu là trẻ tự kỷ có ý niệm rất thiếu sót về liên hệ giữa người với người, trong gia đình, trường học và xã hội. Đặc điểm của tính tự kỷ là thiếu óc tưởng tượng và hiểu theo nghĩa đen, vì vậy những chữ tượng trưng cho ý niệm tổng quát thì trẻ hiểu ngay và nhớ lâu, tuy rằng chúng không liên hệ chút nào đến cảnh sống hay kinh nghiệm của trẻ. Thí dụ con hà mã, cây sồi, nhà băng nước đá —igloo— của người Eskimo, trẻ thu thập những chữ này mau lẹ và áp dụng chính xác. Tuy nhiên chữ về sự liên hệ như anh chị em, ông bà, thầy cô, bạn, người lạ thì trẻ 5 tuổi không hiểu và không học được, ngay cả khi lớn lên 8, 9 tuổi trẻ cũng không phân biệt được giữa hai chữ 'bạn' và 'người lạ'.

Có bà mẹ kể rằng trong 5 năm đầu đời, con không hề học tên ba anh chị lớn trong nhà, hay gọi 'cha', gọi 'mẹ'. Dần dần em biết gọi tên từng người, và có tiến bộ thêm khi đi vườn trẻ, em vẫn không nói tên từng bạn, không chơi với bạn nào trong lớp, không tỏ ý gì là biết đến bạn. Tuy nhiên khi cô giáo hỏi 'Mark đâu?', 'Laura đâu?', thì em tuy ngời cúi mặt xuống (đây là một đặc điểm khác của chúng tự kỷ, trẻ thường tránh không tiếp xúc bằng mắt, nhìn vào mắt người đối diện) nhưng chỉ tay về hướng Mark ngồi, hướng Laura, cho thấy em biết tên từng bạn một mà không muốn giao tiếp.

- hiểu lời nói theo nghĩa đen, không hiểu nghĩa bóng,

do đó lời nói bóng gió, ẩn dụ không có tác dụng đối với trẻ. Đi kèm với khiếm khuyết này là việc thiếu khả năng trừu tượng hóa. Khả năng trừu tượng hóa bị yếu kém làm cho việc học một số chữ bị khó khăn, chữ 'biết' và 'hiểu' có thể nằm ngoài tầm ý thức của trẻ, 'nghe' và 'thấy' cũng tương tự. Có trẻ phải đợi tới 8 tuổi mới biết dùng những chữ như 'muốn', 'thích', 'thương' nhưng cha mẹ vẫn chưa chắc là em hiểu được trọn vẹn nghĩa những chữ nói chung chỉ về tình cảm.

Vì thiếu óc trừu tượng, trẻ tự kỷ và người trưởng thành không nắm được một số ý niệm mà phần lớn người coi là chuyện tự nhiên, hệ quả là người tự kỷ gặp vài trở ngại về mặt xã hội. Tiêu biểu là trẻ không hiểu nghĩa, không có khái niệm về 'thương', 'sợ', 'ghét', và khi ta nói 'chơi cho vui', 'làm vậy vui lắm' thì em hoàn toàn không hiểu ta muốn nói gì. Thí dụ khác là khi được hỏi 'Ba có ở trên lầu không?' trẻ biết đáp 'Có', hoặc 'Không', nhưng khi câu hỏi là 'Ba ở đâu?' thì em không hiểu. Hay với câu 'Con thích kẹo không?', trẻ cũng không thể trả lời. Đây là những câu mà trẻ bình thường 3 tuổi đáp được nhưng lại ngoài tầm của trẻ tự kỷ. Những loại câu khác trẻ không hiểu là 'Tại sao?', 'Khi nào?', 'Con muốn gì?', 'Chuyện gì vậy?', 'Có mấy cái?', thế nên hằng ngày khi trẻ 8 tuổi khóc, tỏ ra không vui, lo lắng v.v., cha mẹ không thể hỏi con tại sao mà vẫn phải đoán như có con 2 tuổi.

Tuy nhiên còn một số điều chưa có giải thích thỏa đáng, trẻ có thể học chữ mau lẹ như nói qua một lần là nhớ luôn, thí dụ hình tam giác, hình tròn, hình chữ nhật, hình lục giác v.v. khiến sự việc có vẻ như trẻ đã có khái niệm từ lâu trong nhiều năm và chỉ cần được dạy cho

chữ để mô tả vật. Em cũng có thể rất nhạy về màu sắc. Ta thấy rằng cả màu sắc và các loại hình đều là ý niệm trừu tượng, nhưng trong khi em làm quen với người chung quanh, không cần biết tên cha mẹ, anh chị, ông bà, em lại đáp ứng với hình dạng và màu sắc. Có vẻ như khi ý niệm có nghĩa với em thì trẻ trừu tượng hóa dễ dàng, và cái mà thiếu sót là chữ chứ không phải tư tưởng.

Bà mẹ đưa thí dụ cho việc này là sau khi đã dạy con ý niệm 'thẳng' và 'cong', một hôm bà cùng con đến nhà người quen. Lần cuối em tới nơi đây là hơn một năm về trước, nhưng lúc lại gần trẻ đột nhiên nói to thật rõ ràng 'Cầu thang cong!'. Bà mẹ nói là tuy đến nhà này nhiều lần hơn con, bà chưa bao giờ để ý cầu thang ra sao và khi vào nhà thì quả thật cầu thang cong vòng lên cao. Thí dụ trên cho thấy khả năng trừu tượng hóa không bị hư hại, ngược lại tỏ ra rất mạnh vì nó có thể lưu trữ lâu trong trí hơn một năm mà không cần có chữ phụ giúp, và biểu lộ ra ngay khi trẻ có chữ.

Ngôn ngữ của trẻ tự kỷ vì vậy có vẻ như phân đôi, một bên là những chữ tuyệt đối hoặc cụ thể hoặc trừu tượng mà em nắm vững ngay, bên kia là những chữ em không sao học được và giữa hai bên thì không có nhóm chữ lưng chừng. Chữ biết rõ là những chữ tự nó đứng vững, như 'mèo', 'hộp', 'tròn', còn thì em gặp khó khăn với chữ chỉ sự liên hệ như 'anh em', 'thầy cô'. Lý do có thể vì đối với trẻ tự kỷ, liên hệ cá nhân dường như không quan trọng.

Đó là những nét chính giúp ta biết về giới hạn ngôn ngữ của người tự kỷ, cho ta ý thức được những khó khăn họ gặp phải, hiểu được tại sao họ có lối nói chuyện khác thường, và quan trọng hơn cả là nhờ vậy tìm cách giúp được trẻ tự kỷ lẫn người đã trưởng thành hoặc phát triển hoặc cải thiện khả năng ngôn ngữ của họ.

- yếu kém về mặt giao tiếp xã hội, không biết những qui tắc xã giao, những điều cấm kỵ.

Thanh niên hay thiếu niên tự kỷ có thể thản nhiên đến vuốt tóc, sờ má một thiếu nữ xa lạ trên đường phố nếu mẫu tóc, gương mặt của thiếu nữ thu hút họ. Họ không có ý gì đáng sợ hay không tốt, mà chỉ biết làm theo ý muốn của mình (nên mới có tên của chúng này là Autism, tự kỷ) và không biết rằng hành động ấy làm người khác không thích hay sợ hãi.

- có thói quen cứng nhắc, đòi hỏi theo sát thông lệ (routine) hằng ngày trong đời sống, nếu thông lệ, thói quen bị thay đổi thì tỏ ra hết sức giận dữ tới mức hung bạo.

Người tự kỷ bình thường hiền lành và lặng lẽ, nhưng có thể hóa ra hung hăng giận dữ khi lệ thường trong nhà hay chỗ làm bị thay đổi vì bất cứ lý do gì. Graham làm việc thiện nguyện tại bệnh viện tỏ ra bực tức khi có thay đổi nhỏ nhất. Một hôm không có gì báo trước, anh ném tách cà phê vào bà đẩy xe giải khát cho nhân viên, vì bà đựng sữa trong bình khác với bình thường ngày. Chủ nhân tỏ ý lo ngại là Graham sẽ có những hành vi hung hăng khác, nhưng chuyên gia tâm lý tin rằng phản ứng trên có chỉ vì thông lệ hằng ngày của anh bị xáo

trộn, và cố vấn là hành vi này khó mà xảy ra trở lại bao lâu anh được báo trước về việc có thể có thay đổi. Tiên đoán tỏ ra đúng thực và Graham vẫn còn làm chỗ cũ.

- *có tật si mê lạ lùng (Obsession, obsessional behaviours)*,

như thuộc lòng lịch sử hỏa xa, các thành tích của một đội túc cầu hay một cầu thủ. Nếu thích một đĩa hát em sẽ nghe đĩa hát ấy ngày đêm không dứt trong mấy tháng liền. Nếu đó là bản nhạc cả nhà cùng ưa thích thì không có gì trực trặc, tuy rằng nghe hoài thì gia đình không còn mấy hứng thú, ngược lại nếu đó là bản nhạc chỉ hợp tai em mà thôi thì quá là khó khăn lớn lao cho cả nhà suốt khoảng thời gian đó.

Đây chỉ là vài nét tổng quát về khuyết tật mà ta sẽ nói thêm chi tiết trong những trang kế. Vì chúng tự kỷ lạ lùng nên sinh ra nhiều hiểu lầm, nhiều cha mẹ bị trách là không dạy con, nuông chiều con quá đáng bởi trẻ tự kỷ khi ra đường có thể rất phá phách. Như đã nói, chúng không màng tới ai. Có bà mẹ kể rằng con bà thích tắt, bật đèn nên bà rất khổ mỗi khi dẫn con tới văn phòng công tư sở hay đi phố, vì trẻ sẽ dang khỏi tay mẹ chạy hết phòng này sang phòng khác để tắt, bật đèn. Vào cửa hàng thì trẻ còn leo lên quầy để vói tay tắt, bật đèn khiến bà mẹ phải xin lỗi rối rít. Không mấy ai thông cảm với sự khổ tâm của bà vì bề ngoài trẻ bình thường, có nét mặt thông minh sáng sủa. Vì đây là con trai một nên trong gia đình, khi tới thăm họ hàng ông bà, hai bố mẹ Việt Nam này mang tiếng là cưng con tới mức để trẻ muốn làm gì thì làm. Sự thực là trẻ không hề nghe lời ai.

Bà mẹ khác thì có nỗi khổ tâm khác. Mỗi buổi chiều bà dắt con 4 tuổi đến trường gần đó đón chị của em tan học về. Trên đường đi bất chợt không có nguyên do nào trẻ lăn ra đường la khóc dữ dội, không sao dỗ được làm bà mẹ rất khó xử. Người ngoài chỉ nhìn vào và không hiểu bà nói gì có thể cho là hoặc trẻ hư, hoặc bà mẹ xử tệ với con. Cả hai điều không đúng nhưng bà mẹ không biết giải thích phân trần thế nào, và nhất là không biết tại sao con có hành động như vậy. Trong những trang sau ta sẽ nghe được lời giải thích cho một trường hợp tương tự còn vào lúc này, bà mẹ trên đành phải chấp nhận tình trạng của con. Với gia đình Úc khác, sự việc tệ hại đến mức cha mẹ không dám dẫn con ra đường để tránh màn la khóc giữa chỗ đông người như trong cửa hàng McDonald hay siêu thị, nên đời sống xã hội của gia đình bị giới hạn nhiều vì khuyết tật của trẻ.

Cha mẹ người bản xứ như Úc, Mỹ, Canada có sẵn tài liệu về chúng tự kỷ để tìm đọc, và khi muốn có thêm thông tin thì có thể đến Hội về chúng Tự kỷ hay gặp chuyên gia để hỏi thăm. Cha mẹ Việt Nam ở ngoại quốc gặp trở ngại về mặt ngôn ngữ nên có thông tin rất ít, khiến chúng Tự kỷ càng hóa ra lạ lùng khó hiểu. Tập sách này được soạn dựa theo các tài liệu liệt kê dưới đây để giúp cha mẹ Việt Nam hiểu rõ hơn về khuyết tật, hầu biết cách giúp con phát triển và sống đời độc lập về sau.

Trong số những sách này, quyển nhiều chi tiết và hữu ích hơn hết có lẽ là cuốn *The World of the Autistic Child* nên nếu thuận tiện thì xin các bậc phụ huynh đọc thêm. Quyển *Autism preparing for adulthood* cho thấy rất rõ những vấn đề mà người tự kỷ khi trưởng thành gặp phải và do vậy cũng rất hữu ích, vì có ít sách viết về người lớn tự kỷ.

Đối với việc dùng dinh dưỡng để chữa trị chúng tự kỷ thì quyển *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder* có giá trị đặc biệt. Sách trình bày có hệ thống giả thuyết là sản phẩm của sữa và chất gluten có thể đã sinh ra tự kỷ cho một số trẻ, cũng như việc cử hẩn hai chất này đã làm vại trẻ tự kỷ có tiến bộ rất đáng kể ra sao. Trong vài trường hợp trẻ được xem là khỏi hẳn chúng tự kỷ. Cha mẹ Việt Nam theo phương pháp này cũng cho biết kết quả rất phần khởi, như trẻ khi trước hiểu động mà sau khi cử sữa, cử gluten trở nên đằm tĩnh lại, thay đổi hẳn.

Về các sách tự thuật thì hai quyển:

- *Emergence: Labeled Austistic* và

- *Nobody Nowhere*

cộng thêm với chuyện kể của hai bà mẹ có con tự kỷ:

- *The Siege* và

- *Smile with Shadows*

rất có giá trị, cho người đọc hiểu thêm về những hành vi khác thường và nguyên do của chúng mà người tự kỷ hay biểu lộ.

Nhân đây người soạn sách xin được cảm ơn một số cha mẹ Việt Nam tại Melbourne và Sydney đã vui lòng chia sẻ kinh nghiệm quý báu của mình trong việc nuôi con bị tự kỷ. Đóng góp này làm tập sách được thiết thực hơn.

Sách tham khảo:

- *The World of the Autistic Child* (Bryna Siegel) 1998
- *Autism preparing for adulthood* (Patricia Howlin) 1997
- *Keys to Parenting the Child with Austism* (Marlene Targ Brill) 1994
- *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder* (Karyn Seroussi) 2000
- *Emergence: Labeled Austistic* (Temple Grandin and Margaret Scariano) 1986
- *Nobody Nowhere* (Donna Williams) 1992
- *The Siege* (Clara Slaiborne) 1982
- *Smile with Shadows* (June Waites) 2001

TÌM HIỂU VỀ CHỨNG TỰ KỸ

GIỚI THIỆU

Tự kỹ là hội chứng (syndrome) mà không phải là một bệnh do nguyên nhân rõ ràng gây nên. Hội chứng gồm nhiều hành vi đặc biệt thấy ở người khuyết tật so với người bình thường, với chứng tự kỹ những mặt có ảnh hưởng nặng nhất là liên lạc, hành vi và kỹ năng giao tiếp. Tự kỹ còn là chứng rối loạn về mặt phát triển, chi phối nhiều mặt phát triển của con người. Cảm nhận của trẻ tự kỹ về thế giới bên ngoài bị sai lệch không đúng thực cho ra phản ứng khác thường, hoặc giác quan quá nhạy cảm khiến chúng phải tự bảo vệ bằng cách làm ngơ với mùi vị, âm thanh, sự đụng chạm, vì vậy thiếu những kích thích quan trọng giúp cho sự phát triển con người, hoặc có suy nghĩ lạ lùng. Thí dụ là bà mẹ mỗi sáng chở con đi học, tới một khúc đường không có gì đặc biệt nhưng trẻ la hét dữ dội, qua khúc đó thì em trở lại bình thường như không có gì xảy ra. Bà mẹ cố gắng tìm hiểu mà không được, nhiều năm sau khi trẻ lớn lên thành thanh niên biết diễn tả nhiều hơn, bà nhắc lại chuyện cũ và hỏi tại sao thì cậu đáp:

- Tại con sợ những con bò trên sườn đồi dốc té xuống chân đồi.

Bà mẹ nhớ lại hai bên khúc đường là đồng cỏ thoải thoải nuôi bò và có những con bò đứng rải rác. Lúc khác xe chạy tới chỗ khác thì cậu bé cũng la hét âm trong xe, lo lắng nhìn về phía trước, nay bà tỏ ý thắc mắc thì được thanh niên giải thích là khi nhìn ra khoảng trời xa ở phía trước xe có nhiều mây bay thấp, cậu bé lo ngại mây sẽ rơi xuống đè ngã cây trên đường nên la lớn.

Chứng tự kỹ có thể nhẹ, vừa hay nặng hay bất cứ mức độ nào, và ảnh hưởng nặng hay nhẹ đối với trẻ tùy thuộc vào đặc tính của em, như một số điều sẽ kéo dài mãi trong đời của em, vài tật khác thì có thể thay đổi với thời gian hay mất đi hoàn toàn. Có khi chứng tự kỹ đi kèm với khuyết tật khác khiến việc định bệnh trở nên khó khăn, cũng như định nghĩa của bệnh thay đổi khi có thêm hiểu biết, thí dụ chứng Tự Kỹ (Autism) nay được xem là một trong nhiều hình thức các bệnh gọi chung là Pervasive Developmental Disorders (PDD). Những hình thức khác có một số triệu chứng tương tự như Tự kỹ hoặc nhẹ hơn hoặc nặng hơn. Trong các phần sau của sách ta dùng chữ Tự kỹ để nói về chính chứng Tự kỹ lẫn những chứng tương tự, vì lối phân biệt rõ ràng chỉ cần cho sự định bệnh hơn là cho hiểu biết chung.

Trong nhóm bệnh Pervasive Developmental Disorders (PDD), chứng Autism đứng riêng rẽ và bên cạnh là một số chứng khác chia sẻ ít nhiều đặc điểm với chứng Tự kỹ. Các đặc điểm này gọi chung là *autistic spectrum disorders*. Tỷ lệ con trai bị những chứng này so với con gái là từ 4-5 lần nhiều hơn, và trong hội chứng Asperger tỷ lệ này lên đến 10 lần. Ngược lại trong hội chứng Rett có vài điểm giống Tự kỹ thì chỉ có con gái mắc phải mà con trai không bị.

Tự kỹ (Autism)

được xem là ví não có cấu trúc và hoạt động bất thường, tức có căn bản sinh học hơn là tâm lý. Cho tới nay người ta vẫn chưa biết cơ cấu não ra sao hay bất thường nào về di truyền làm sinh ra tự kỹ, nói chung là ta không biết nguyên do. Khoảng 80% trẻ tự kỹ cũng bị chậm phát triển (mental retardation) ít nhiều, và một số nhỏ bị chậm phát triển nặng. Trong số 20% trẻ tự kỹ không bị chậm phát triển thì 2/3 có mức thông minh không lời (nonverbal intelligence) bình thường, nhưng có trở ngại đáng kể về ngôn ngữ (verbal intelligence - language). Tới lúc trưởng thành thì chỉ có 10% trẻ tự kỹ có mức thông minh bình thường về cả lời lẫn không lời.

Pervasive Developmental Disorder, Not otherwise specified (PDD, NOS)

Trẻ bị chứng này có triệu chứng tự kỹ nhẹ hơn, ít hơn, và ít bị chậm phát triển hơn. Khoảng gần 50% trẻ PDD, NOS bị vậy hoặc ít hoặc nhiều, có triển vọng khả quan hơn trẻ tự kỹ về một số mặt, trí thức cũng ít bị yếu kém hơn. Tuy nhiên phân ranh giữa hai chứng này không có gì là rõ rệt, vì ta nên nhớ có trẻ tự kỹ không bị chậm phát triển, và có trẻ PDD, NOS bị chậm phát triển nặng. Nhiều tài liệu nghiên cứu cho thấy PDD, NOS là hình thức tự kỹ nhẹ hơn mà thôi, là một biến thái của chứng tự kỹ.

Hội chứng Asperger, Asperger's Syndrome (AS)

Khí trước trẻ AS thường được xem bị tự kỹ nhưng nay có sự phân biệt rõ rệt giữa hai chứng. Việc định bệnh khó tìm ra sớm vì trẻ AS có thể không bị trí hoãn về ngôn ngữ, hay trí hoãn ít, kể đó trẻ và người lớn AS ít khi bị chậm phát triển, tuy nhiều người có mức thông minh dưới trung bình. Mặt khác trẻ AS cũng gặp khó khăn trong việc chơi đùa với trẻ khác y như trẻ tự kỹ.

Hội chứng Rett, Rett's Syndrome (RS)

Chứng này rất hiếm với tỷ lệ là 1/100.00 trẻ sinh ra và chỉ ảnh hưởng đến con gái. Trẻ sinh ra bình thường, biết nói, phát triển một số khả năng rồi khi được hai tuổi thì

dần dần mất đi ngôn ngữ và khả năng. Cuối cùng đa số thiếu nữ có RS không biết đi và gần như luôn luôn bị chậm phát triển nặng nề. Triệu chứng tự kỷ xảy ra trong khoảng từ 2-6 tuổi nhưng sau đó thì phai mờ dần.

Khả năng có thể tiến bộ.

Cha mẹ thường muốn biết con mình có thể học hỏi được bao nhiêu vì như đã nói một số lớn trẻ tự kỷ bị kèm theo việc chậm phát triển, về một mặt bạn có thể thấy một số trẻ tự kỷ có khả năng kỳ lạ về hội họa, văn chương, tính toán các dữ kiện hay con số, hay soạn chương trình điện toán. Khoa học chưa giải thích được nguyên do của những khả năng này. Về mặt khác, cũng có trẻ không chịu tập đi toilet một mình, vẫy tay chào hello, hay ngồi ăn đàng hoàng ở bàn ăn, hai nhận xét ấy muốn nói trẻ tự kỷ rất khác nhau về khả năng. Điều quan trọng nên nhớ là việc học hỏi kéo dài từ tuổi thơ đến tuổi trưởng thành nơi người tự kỷ giống như người trung bình. Trẻ có hành động phá rối có thể lộ ra óc thông minh cao khi những hành vi này bớt đi. Lại nữa các nhà giáo dục thấy rằng nhiều người tự kỷ có khả năng học được kỹ năng giao tiếp ngoài xã hội, khiến cho họ có thêm cơ may sống độc lập và được cộng đồng chấp nhận, vì vậy khả năng này quan trọng hơn kết quả trắc nghiệm về óc thông minh. Khi cha mẹ bền chí cộng thêm với chương trình can thiệp sớm (early intervention programs), phép điều trị chuyên môn, và giáo dục có phẩm chất thì tiềm năng của trẻ thực hiện được nhiều hơn.

Đừng để những nỗ lực học tập lúc ban đầu của con làm nản chí bạn khi thành đạt tỏ ra ít ỏi, chúng không hề là dấu hiệu cho biết chuyện tương lai ra sao. Vào lúc này hãy vui chơi với con, bởi trẻ tự kỷ là một con người cần được bạn thương yêu và thông cảm.

KINH NGHIỆM CỦA CHA MẸ

Lúc ban đầu

Một số cha mẹ cảm nhận là con mình khác thường từ lúc mới sinh, trẻ sơ sinh có thể không chịu bú và nhìn nơi khác lúc cha mẹ nói chuyện với con. Khi lớn thêm thì trẻ có thể la hét, khóc không ngừng không sao dỗ được làm cha mẹ bị hiểu lầm. Hàng xóm nghe trẻ khóc có cảm tưởng là trẻ bị bỏ rơi không được chăm sóc và có thể nhờ cảnh sát can thiệp. Trẻ cũng có thể chống không muốn tắm, thay quần áo, chải đầu, được ôm ấp như trẻ khác. Chỉ lúc gần đây những hành vi trên mới được thấu hiểu là có trẻ tự kỷ rất nhạy cảm về xúc giác, những đụng chạm mà ta coi là tự nhiên, thông thường ở trên thì trẻ lại thấy hết sức khó chịu, rằng lược đụng da đầu khiến trẻ đau đớn khóc la khi đi hớt tóc, chải đầu, có những loại hàng mặc vào người thì như bị chà xát, còn khi được thương yêu ôm sát người khác thì nhạy cảm với mùi làm trẻ không chịu được sự gần gũi, nên trẻ tìm cách tránh mà không biết giải thích tại sao làm vậy hay thấy không cần giải thích.

Có trẻ sơ sinh dường như không thiết tha gì với chung quanh, em nằm yên trong nôi không hề đòi mẹ hay cá đòi ăn, khi lớn thêm thì trẻ vẫn không màng đến thế giới chung quanh, như không vươn tay lấy đồ chơi, không nhìn vào mắt người khác lúc nói chuyện. Một dấu hiệu chung về sự làm ngơ chuyện bên ngoài này là nhiều trẻ tự kỷ tới 3, 4 tuổi vẫn không biết đưa tay ra chỉ vật, tỏ ý thắc mắc. Trẻ bình thường ở tuổi này thường rất tò mò, hỏi luôn miệng làm cha mẹ trả lời không kịp, thấy thế giới đầy sự lạ và muốn tìm hiểu, nhưng trẻ tự kỷ không tỏ chút hiếu kỳ, không đặt câu hỏi để được giải thích.

Mỗi trẻ tự kỷ sẽ có hành vi lạ của riêng em, như lắc lư thân hình, xoay vòng, đập đầu. Điểm thông thường khác là trẻ có thể ngưng không phát triển ngôn ngữ lúc 1 tuổi hay 1.5 tuổi sau khi đã biết nói một số chữ. Vì vậy cách liên lạc duy nhất có khi là la hét đập phá mà cha mẹ không hiểu lý do, còn trẻ thì bực bội vì không thể giải thích. Nếu muốn điều gì thì trẻ sẽ nắm tay kéo bạn tới đó, như muốn uống sữa thì dắt bạn tới cửa tủ lạnh tỏ ý muốn mở cửa tủ lạnh rồi chỉ vào bình sữa.

Cái khó là bác sĩ có thể không biết trẻ bị tự kỷ, một số bác sĩ trong nhiều năm hành nghề chưa gặp trường hợp tự kỷ nào nên không biết để mà định bệnh. Cha mẹ lo lắng khi con không biết nói và mang đi khám thì có thể được trấn an là trẻ nói chậm mà thôi, còn thì không gì đáng lo. Khi trẻ được 3, 4 tuổi là lúc những dấu hiệu thông thường của chứng tự kỷ lộ ra, và bệnh được xác nhận thì nhiều ngày giờ quý báu đã mất.

Liên lạc

Trẻ tự kỷ khác nhau rất nhiều về khả năng nói và hiểu những gì chúng nghe. Có trẻ dường như điếc vì chúng đáp ứng không đồng đều hay không đáp ứng chút nào với âm thanh. Nhiều trẻ không nói được và hoàn toàn không thể liên lạc bằng lời khiến em thêm phần bực bội. Nếu ngôn ngữ phát triển và nói hiểu được thì có trẻ nói không thành câu nguyên vẹn, bỏ bớt chữ trong câu, nói không thành văn khiến nghe giống như du khách nói ngôn ngữ lạ, như người học nói sinh ngữ nước khác chứ không phải là tiếng mẹ đẻ của mình.

Một tật hay thấy nơi trẻ tự kỷ là nhái lại (echolalia) ta đã nói trong phần dẫn nhập. Tật nhái lại còn có thể là nhắc lại chữ, câu nói ngay sau khi chúng được thốt ra, hay nhắc lại về sau vào lúc không thích hợp. Sự kiện này được tiểu thuyết hóa thành chuyện là có thiếu niên tự kỷ khi chiều tới ngồi ngoài sân, nghe được câu chuyện đầy tính cách riêng tư của hai người trong nhà. Hôm sau giữa quán rượu đông người, thiếu niên nhắc lại từng câu một của cuộc đối thoại đáng lẽ cần giữ kín này, mỗi lời của một nhân vật được thốt ra không sai sót và lạ hơn nữa là với giọng nói của y nhân vật ấy. Tục mỗi câu nói đều được thay đổi giọng mà chỉ do thiếu niên thốt ra. Lẽ tự nhiên điều này được thực hiện mà người tự kỷ không ý thức được tai hại hay ảnh hưởng nghiêm trọng của sự việc.

Cũng về đặc điểm này thì có thí dụ sau, một buổi chiều ông bố đi làm về, khi vào nhà ông đi ngang qua cửa

phòng của con bị tự kỷ, ông nghe nhiều tiếng chuyện trò trong phòng và nghĩ rằng con có bạn tới chơi. Không muốn phá rầy nhóm trẻ, ông vào bếp và hỏi vợ rằng trẻ con hàng xóm nào đến chơi nhà mình. Bà vợ ngạc nhiên bảo không có ai hết, từ trưa đến giờ chỉ có bà và con trong nhà mà thôi. Người chồng khăng khăng với nhận xét của mình và cả hai vợ chồng cùng đi về phòng con. Tới trước cửa phòng, người vợ nghe có nhiều giọng nói khác nhau vắng từ trong phòng ra, bà quay lại tính nói với chồng rằng mình đã sai, nhưng người chồng gõ cửa và cậu bé nói vọng ra:

- Cú vô.

Cha mẹ bước vào thì thấy trong phòng chỉ có một mình cậu bé. Cậu nhại giọng các bạn hàng xóm giống y như thật để nói chuyện một mình.

Đó là trường hợp trẻ tự kỷ biết nói lưu loát, còn thì một số trẻ tự kỷ gặp khó khăn về giọng nói, chúng có thể nói đều đều không biết thay đổi giọng, không kiểm soát được mức cao thấp và nồng nhiệt của giọng nói nên có thể vô tình nói to ở chỗ đông người mà không thấy ngại ngùng, chỉ có ai nói chuyện với họ là cảm thấy không thoải mái và nhắc họ nói nhỏ lại. Nghiên cứu thấy là khoảng 50% người tự kỷ nói được, biết sử dụng ngôn ngữ một cách hữu ích, và trong số ấy 83% có ngôn ngữ bình thường. Tỷ lệ này có thể thay đổi khi có thêm trẻ tự kỷ được huấn luyện về ngôn ngữ lúc nhỏ.

Day con học nói

Dấu hiệu chung của chứng tự kỷ là trẻ chậm nói, hay đã biết nói ở mức bình thường lúc 2 tuổi, 2.5 tuổi thì hóa chậm lại và sau một thời gian trẻ quên đi những chữ đã học được. Trong trường hợp nặng trẻ không phát triển thêm về mặt ngôn ngữ và có ngôn ngữ hết sức hạn chế khi trưởng thành, không biết nói hay nói không ai hiểu. Trường hợp nhẹ hơn thì đến 5, 6 tuổi trẻ có thể học nói trở lại và tiếp tục phát triển theo với tuổi, vào trường đi học nên khi trưởng thành khả năng ngôn ngữ đủ tới mức hội nhập thành công vào xã hội như đi làm, có bạn, sống độc lập. Dầu vậy cha mẹ nhận xét rằng trẻ nói như đó là ngôn ngữ thứ hai, như là người học tiếng nước khác mà không phải nói tiếng mẹ đẻ.

Trẻ tự kỷ có thể học tên đồ vật bằng chữ viết, làm vậy là đi ngược với lối thụ đắc ngôn ngữ của trẻ bình thường là nghe người khác nói. Cha mẹ có thể dạy con bằng cách vẽ đồ vật và ghi tên bên dưới, như vẽ cái nhà rồi viết chữ nhà. Lẽ dĩ nhiên cách này chỉ làm được khi trẻ đã biết qua những mẫu tự. Lối học này áp dụng có hiệu quả nơi người tự kỷ có thể vì họ là người thị quan 'visual', đáp ứng mạnh với kích thích thị giác hơn là thính giác, và ta có thể lợi dụng đặc điểm ấy trong việc huấn luyện ngôn ngữ. Trẻ nghe chữ nói nhưng không giữ lại trong ký ức, tuy nhiên khi thấy chữ viết thì sẽ học và nhớ. Có vẻ như hình dạng chữ viết làm cô đọng ý niệm cho em, giúp em nghe được phát âm của chữ. Chữ viết ra còn có công dụng là làm em chú tâm đến âm thanh và ý nghĩa. Giá trị khác của việc dùng hình vẽ và chữ viết đi chung với nhau là chúng giải thích được một số khái

niệm khó thể nắm bắt chỉ bằng lời mà thôi. Thí dụ là trở lại ý niệm 'Ổ đầu' mà trẻ tự kỷ gặp khó khăn, cha mẹ có thể dùng hình vẽ để cho thấy cuốn sách nằm hoặc trên ghế, dưới cái bàn, hoặc đằng sau cánh cửa v.v.

Các chuyên gia có thể có quan niệm khác với cha mẹ về cách dạy trẻ nói, nhưng nhiều kinh nghiệm của cha mẹ cho ta mạnh dạn kết luận rằng cha mẹ thường là thầy dạy hay nhất cho con, và cách mà cha mẹ nghĩ ra để giúp con vượt qua khó khăn về ngôn ngữ thường là cách hay nhất, cho dù có thể không hợp với phương pháp có kiểm chứng khoa học của chuyên gia tâm lý hay chuyên viên trị liệu giọng nói (speech therapist). Bởi lẽ dễ hiểu là cha mẹ ở cạnh con từ nhiều năm qua, biết rõ tính khí của con, nên là người có thẩm quyền hơn ai hết để biết là cách nào thích hợp cho con. Phương pháp của cha mẹ có thể thiếu sự kiểm chứng khoa học, nhưng nảy sinh do trực giác và do vậy đi thẳng vào vấn đề. Nói chung về cách dạy trẻ tự kỷ dù là ngôn ngữ hay mặt phát triển nào khác, có khuyến khích là cha mẹ làm theo kinh nghiệm và trường hợp riêng của mỗi người, họ có thể được chuyên gia cố vấn nhưng không bắt buộc phải theo lời cố vấn, mà nên tin vào lợi thế của cha mẹ là họ hiểu con và nhu cầu của con hơn ai hết.

Vậy thì với trẻ bình thường bắt đầu tập nói, cha mẹ nói theo con không đúng văn phạm, không thành câu như 'Chảy máu đầu', rồi từ từ trẻ lớn lên và bằng một cách nào đó không ai biết chắc, trẻ nói được câu mạch lạc, đầu đuôi rõ ràng. Với trẻ tự kỷ cũng vậy, cha mẹ không nên ngại ngùng nói không đúng văn phạm với trẻ 8 tuổi, nếu khả năng ngôn ngữ của em chỉ là 2 tuổi ở trẻ bình thường. Kinh nghiệm thấy rằng e ngại nói vậy thì trẻ sẽ tiếp tục nói không đúng văn phạm khi lớn thêm, trên thực tế không xảy ra.

Ngôn ngữ còn có thể được dùng để giảm bớt một trở ngại rất lớn của chứng tự kỷ là tính thiếu uyển chuyển, thích nghi. Ta đã biết người tự kỷ thường muốn theo sát thông lệ lập đi lập lại, không thích thói quen bị thay đổi nhưng thay đổi, bất trắc là chuyện không tránh được trong đời sống hằng ngày. Để giảm bớt khó khăn có thể xảy ra khi có thay đổi (la hét, khóc to, làm nư) cha mẹ có thể dùng cách đặt câu sau ngay từ lúc nhỏ 'Có lúc đi học, có lúc không đi học', 'Có lúc đi về nhà bằng đường này, có lúc không đi về nhà bằng đường này'. Khi sử dụng thường câu như vậy, cha mẹ có thể làm dịu sự bực tức, thất vọng của trẻ khi có thay đổi.

Trẻ tự kỷ có khuynh hướng dùng tay người khác như là dụng cụ để lấy hay làm điều mà em muốn khi em không nói được. Chẳng hạn trên bàn ăn muốn gấp xà lách em sẽ cầm tay người ngồi cạnh hất về đĩa xà lách, đó là dấu hiệu cho biết em muốn người này lấy xà lách cho em. Để dạy con tập nói trong trường hợp đó, cha mẹ, thầy cô có thể áp dụng chung một số kỹ luật để việc huấn luyện được thuần nhất ở nhà cũng như trường, là chỉ lấy hay làm cho em khi nào em nói tên vật mà em muốn. Trong lớp thầy cô sẽ không đưa kẹo nếu em không nói chữ 'please', ở nhà khi thay vì lẳng lặng kéo tay, kéo áo mẹ nay em nói 'Get up, please', thì mẹ đứng lên ngay và thưởng liền cho em để khuyến khích thói quen này.

Ta cũng nên biết tới điều trớ trêu để tự quyết định là sự việc có thể đi xa tới mức nào, nếu mỗi lần em nói 'Kẹo' và theo đúng lời hứa cha mẹ sẽ cho trẻ kẹo, thì bà mẹ lo ngại không chừng mình gián tiếp làm hư hỏng con, cũng như có thể làm trẻ có ý niệm rằng chỉ cần nói là được ngay điều mong muốn. Vì thế cần có sự dung hòa mà cùng lúc vẫn giữ cho trẻ thấy sự hữu dụng và cần thiết của lời nói.

Nơi đây có một điểm đáng cho cha mẹ Việt Nam lưu ý. Chuyên gia nói rằng vì trẻ tự kỷ gặp khó khăn về mặt ngôn ngữ, sự kiện gia đình di dân nói tiếng mẹ đẻ trong gia đình với nhau, nhưng ngoài xã hội ngôn ngữ chính được sử dụng lại là Anh ngữ làm cho việc phát triển ngôn ngữ của trẻ tự kỷ khó khăn hơn. Hai chữ phát âm hoàn toàn xa lạ mà lại cùng một nghĩa chỉ làm trẻ rối trí thêm. Họ đề nghị rằng vì lý do đó, cha mẹ nên dùng một ngôn ngữ mà thôi và nên dùng Anh ngữ vừa nói chuyện với con vừa dạy con đọc ở nhà để gián tiếp hóa cho trẻ, một phần là sau này vào trường em sẽ phải học bằng Anh ngữ.

Đó là tiện dụng về mặt phát triển cho trẻ, ngoài ra còn một điều khác có lợi cho trẻ tự kỷ khi cha mẹ Việt Nam dùng tiếng Anh với con trong nhà. Ấy là thực tế mà nói, mai sau khi trẻ lớn lên thì người lớn tự kỷ sẽ tiếp xúc chính yếu là với cộng đồng nói tiếng Anh, và khi cha mẹ không còn trên đời khiến họ phải vào sống trong nhà tập thể thì ngôn ngữ chính hoàn toàn là Anh ngữ. Thế nên giúp con rành rẽ Anh ngữ từ lúc nhỏ là giúp con được dễ dàng hơn trong cuộc sống mai sau khi cha mẹ không thể lo lắng cho con như ý. Có gia đình giải quyết bằng cách cả nhà nói tiếng Anh với trẻ tự kỷ, nhưng giữa cha mẹ và các con bình thường thì nói tiếng Việt với nhau.

Kỹ năng giao tiếp

Chúng tự kỷ so với những tật chậm phát triển khác có đặc điểm là thiếu kỹ năng giao tiếp, sinh ra những trục trặc đáng kể. Người tự kỷ thường không nắm bắt được nét tinh tế trong khi có giao tiếp với ai khác, để làm cho việc liên lạc nói chuyện được thuận hòa. Ngay từ lúc nhỏ trẻ không có khả năng liên hệ với người khác và có thể tạo ra tình trạng nguy hiểm, ngược nghịu và phá rối, thí dụ trẻ không thích được ôm hôn nên sẽ vùng vẫy để thoát ra nếu bị ôm chặt, hay không chịu nhìn thẳng vào mắt người đối diện, gây tổn thương cho họ như ông bà, cô chú. Khi lớn hơn thì cha mẹ gặp khó khăn với tật si mê của con, hay trẻ có thể la khóc, gào thét không vì nguyên do thấy được nào. Điều làm cha mẹ bối rối và thắc mắc nhiều thêm là bề ngoài trẻ có hình dạng bình thường, không khác lạ so với trẻ cùng tuổi.

Cũng về kỹ năng giao tiếp thì trẻ không màng đến người khác, lúc nhỏ thì làm ngơ người trong gia đình như cha mẹ, anh chị em, không tỏ ra vui mừng khi cha mẹ về, hay được cha mẹ nâng niu thương mến, khi lớn một chút thì đứng đưng không kết bạn, không chơi với trẻ khác mà tự chơi lấy một mình, lạnh nhạt với thân nhân và nói chung với tất cả những gì chung quanh em. Có lần bà mẹ đặt con nhỏ lên đầu cầu thang và bà đứng dưới chân

thang lâu gọi con xuống, em bé làm thinh ngồi yên cả nửa tiếng y một chỗ và cuối cùng bà phải bế con xuống, bà tin rằng nếu để yên thì em bé sẽ ngồi cả đời chỗ ấy, không muốn cùng như không cần đến với ai.

Tính thờ ơ lộ rất rõ ngay từ khi chỉ được vài tháng, tới khi trẻ được 15 tháng bà mẹ lo lắng vì con chậm phát triển mới nhờ bác sĩ nhi khoa cho ý kiến, lúc đó chưa ai nghĩ đến chúng tự kỷ nhưng sau khi quan sát, bác sĩ cho ra nhận xét rất đáng chú ý. Ông nói em bé giống như được nuôi chỉ có một mình, theo ý nhà vắng vẻ không có trẻ nào chung quanh để em tương tác, không có trẻ nào chơi đùa với em. Thực tế là trẻ có ba anh chị lớn hơn em chỉ vài tuổi, có bạn bè của anh chị đi ra đi vô nhà thường xuyên, nhà không lúc nào vắng tiếng cười nói, nô đùa của trẻ nhỏ. Tuy vậy em bé điềm nhiên làm ngơ mọi người mọi chuyện, coi như không có ai không có gì chung quanh em, và chỉ lẳng lặng theo đuổi cái em thích thú, không hề tham dự vào trò chơi của những trẻ khác. Cha mẹ được khuyến khích nhìn ra khuyết tật này của con như là thiếu khả năng hiểu biết những mối liên hệ xã hội, để tiếp tục bày tỏ tình thương với con cho dù không được hồi đáp hay không có phản ứng nhận biết nơi trẻ.

Hành vi

Trẻ tự kỷ thích chơi một mình, chơi những trò thiếu óc sáng tạo mà lặp đi lặp lại như cách nói chuyện của chúng, chúng cũng tỏ ra ham thích kỳ lạ những vật vô tri giác như vòi nước, nút bật đèn, quạt máy. Trẻ có thể ngồi chơi hàng giờ một khối gỗ, ống hút nước ngọt bằng plastic, bông vụ, xe hơi, và không chịu ngừng chơi hay chơi trò khác. Tật si mê (obsession) hay thích chuyện theo lớp lang thứ tự (ritualistic) thường đi kèm với tính khăng khăng muốn mọi vật mọi người theo đúng lệ, thí dụ trẻ muốn rằng vào giờ cơm thì trong gia đình ai phải ngồi đúng chỗ người ấy, hễ ngồi khác thì trẻ có thể la hét khóc lóc làm nư. Tật thích lớp lang thứ tự này có thể ăn sâu tới mức thay đổi nhỏ trong sinh hoạt (đi xi nê thứ bảy thay vì chủ nhật), khung cảnh, hay thời biểu có thể gây ra xáo trộn dữ dội. Cha mẹ nếu không khéo léo kiểm soát có thể làm cho tật này mạnh thêm, và trẻ khi khôn lớn nếu không được kèm chế trẻ có thể thành người đặt lệ cho sinh hoạt trong nhà thay vì cha mẹ, đòi hỏi mọi người phải làm theo ý chúng để có sự hòa thuận, khiến cho hạnh phúc gia đình bị tan vỡ. Chẳng hạn người tự kỷ 30, 40 tuổi mà vẫn ở chung với mẹ góa có thể làm nư dữ dội nếu không được như ý, khiến bà mẹ vẫn phải tiếp tục làm theo ý con là không được thay bàn ghế mới, mà phải giữ như khung cảnh cũ khi họ còn nhỏ cách đây mấy chục năm.

Một số người tự kỷ ý thức được phần nào tình trạng này, viết lại rằng khi xưa họ đặt ra luật lệ về mở, đóng cửa trong nhà, mặc quần áo, đồ chơi, người khác, hay bàn ghế, bất cứ những gì để có thể giúp họ kiểm soát được chuyện mà họ cho là rối loạn so với nhận thức của họ. Cuộc sống với sinh hoạt hằng ngày là chuyện làm họ hết sức hoang mang nên họ muốn có kiểm soát chặt chẽ để cảm thấy an toàn. Nó hoang mang đối với họ vì người

tự kỷ không bắt được các luật bất thành văn khi giao tiếp, đối xử với người khác. Như đang nói chuyện thấy ai nhử mỳ thì ta biết ý và đổi đề tài, người tự kỷ không bắt được nét tế nhị ấy mà tiếp tục nói để khi người đối diện bực bội thì người tự kỷ hết sức ngạc nhiên không hiểu tại sao.

Nếu có ai phá lệ đặt ra thì người tự kỷ hóa tức giận. Dựa vào chuyện kể của người trong cuộc, ta có thể đoán khi trẻ tự kỷ lắc lư thân hình, đập đầu, cắn, ném vật, hay la hét là chúng tỏ sự bất mãn. Chơi trò lạ lùng như tắt bật đèn, quay bông vụ cả tiếng đồng hồ không chán là cách trẻ đối phó với những cảm giác không thoải mái. Sự nhạy cảm quá độ với mùi vị, âm thanh, xúc giác, ánh sáng, thăng bằng làm trẻ tự kỷ rất đau đớn mà người thường không sao hiểu được. Chẳng hạn khi cả nhà ra tắm biển thì trẻ la hét chạy trốn, mãi mãi về sau lúc trưởng thành người tự kỷ nhìn lại nói rằng tiếng sóng biển mà ta cho là rí rào êm ái, thì như là tiếng súng đại bác đối với em, làm em rất kinh hoàng, khó chịu phải tìm cách tránh. La hét còn là cách làm át âm thanh mà chúng nghe nhưng không thích, hay trẻ có thể choàng dây giữa đêm bịt chặt tai, bịt mắt để tránh những cảm giác làm chúng kinh sợ.

Một người lớn tự kỷ đột nhiên có tật vừa làm vừa nói một mình luôn miệng khiến bạn đồng sự không thích. Hỏi tại sao họ cần phải nói thì người này đáp rằng tiếng cầu kinh lớn quá làm họ chia trí không chú tâm vào công việc được nên phải tự nói để bớt phân tâm. Tiếng cầu kinh nào? Tìm hiểu ra thì đối diện sở làm có một nhà thờ, lúc gần đây nhà thờ có lễ giữa trưa và tín đồ cầu nguyện, nhưng trong văn phòng ngoài người tự kỷ không ai nghe được tiếng cầu nguyện ấy bên kia đường. Cảm quan có thể nhạy bén hơn mà cũng có thể cùn nhụt hơn, cho nên trẻ tự kỷ có thể có vẻ là không biết sợ hãi, không biết tới nguy hiểm. Chúng có thể chịu đau giỏi vì xúc giác không nhạy, và tương tự vậy cách phát biểu tình cảm cũng không hợp thời hợp lúc, trẻ có thể cười ngất, hay gào thét rầm rầm mà không có duyên cớ rõ rệt.

Thiếu tổng hợp kinh nghiệm sống.

Tất cả những khiếm khuyết của trẻ tự kỷ có thể xem như bắt nguồn từ khiếm khuyết chính là không muốn hay không thể tổng hợp kinh nghiệm sống. Khiếm khuyết này ảnh hưởng đến giác quan, ngôn ngữ, hành động, tính cảm. Trẻ tự kỷ không tự động đi từ một âm thanh này sang âm thanh kia, từ chữ này sang chữ nọ, từ một ý tưởng này qua ý tưởng khác trong khi thực tại là màng lưới nối kết các sự việc với nhau, và tính cảm là màng lưới phức tạp hơn hết. Tự kỷ không phải chỉ là một khuyết tật mà là tổng hợp nhiều khuyết tật phát xuất từ việc tâm trí không có khả năng ghi nhận và giải đoán những dấu hiệu chung quanh, cùng áp dụng hiểu biết về các giải đoán này.

Trẻ không thể hiểu làm tổn thương là sao, và do vậy không hiểu được có những điều không nên nói. Có em vào bệnh viện gặp người ốm ngồi xe lăn, em hỏi mẹ trước mặt họ 'Người này có sắp chết không?' Lời nói không có ác ý nhưng không hợp phép xã giao chút nào.

Trẻ không tò mò về thế giới chung quanh, không muốn mạo hiểm khám phá. Ngay từ lúc nhỏ chưa biết bò em đã biểu lộ tính này là không đòi hỏi vật này vật kia, và khi biết bò, bò từ phòng này sang phòng khác, thì đó chỉ là cử động mà không phải là hành động khám phá. Cha mẹ để ý thấy rằng trẻ không mở ngăn kéo, mở cửa tủ, đẩy, lục lọi, tìm tòi.

Điều này còn biểu lộ qua việc trẻ không hề chỉ tay tỏ ý muốn biết vật này, vật kia, cũng như trẻ 8 tuổi không hề hỏi 'Cái đó là cái gì?'. Ý muốn biết muốn hỏi là khởi đầu cho việc thiết lập liên hệ với thế giới bên ngoài, đưa tay chỉ, vươn ra, nắm bắt đồ vật ngoài tầm tay là bày tỏ nhu cầu, và có nhu cầu là có liên hệ. Tính xa lìa tách biệt mọi vật thấy rất rõ trong cái nhìn của trẻ tự kỷ, em nhìn xuyên qua người khác vào bức tường sau lưng họ chứ không nhìn vào họ, vì thế không có liên lạc giữa người khác với em.

Thế giới của trẻ tự kỷ cũng không có liên hệ giữa các điều, vật hay ý tưởng với nhau, một khả năng học được, làm được thành thạo thường không dẫn tới khả năng khác liên hệ hay cao hơn, hữu ích hơn. Thí dụ trẻ có khả năng đặc biệt về toán như cho một số dù dài bao nhiêu em cũng có thể tính ra bình phương số ấy trong nháy mắt không cần máy tính, nhưng lại không muốn học thêm về toán ngoài khả năng này, mà lập đi lập lại phép toán trên suốt cả ngày, cả tuần cho tới khi em chán và bỏ qua. Khả năng về toán hay nghệ thuật, kỹ thuật vì vậy thường cô lập, đứng một chỗ chẳng những tách rời với những kinh nghiệm khác loại, mà cũng không tiến đến mức cao hơn trong toán, nghệ thuật hay kỹ thuật. Một phần có lẽ vì thầy cô ở trung học không có thì giờ giải thích toán bậc cao bằng chữ giản dị để trẻ tự kỷ 18 tuổi giỏi toán nhưng có tri thức của trẻ 5 tuổi bình thường hiểu được. Dầu vậy cũng có ngoại lệ nơi một số rất nhỏ người tự kỷ, biết khai triển khả năng của mình như người bình thường và trở thành xuất sắc trong môn ấy, đạt được thành công nghề nghiệp.

Trẻ tự kỷ thường không nói, xa cách, không liên hệ với người khác, khéo léo chân tay, thích xếp đặt vật có thứ tự ngăn nắp. Khi còn nhỏ nếu có nói thì chúng tuân ra một tràng không có ý nghĩa, như quảng cáo thương mại trên truyền hình, danh sách các tổng thống, những trận đấu túc cầu v.v. Tính xa cách ở trên biểu lộ qua hình thức là trẻ có thể làm ngơ với tất cả kích thích thị quan, em không để ý tới bất cứ điều gì xảy ra chung quanh, dù đó là người, xe cộ, chó mèo đi tới bên cạnh, nhưng nhất là người. Em cũng tỏ ra không nghe tuy em không điếc, cái mà em không nghe nhiều nhất là tiếng người, em không hiểu được chữ và ý nghĩa câu nói.

Vì sự xa cách này mà một trong những điều quan trọng cần làm với trẻ tự kỷ là khiến chúng chú ý đến người khác như cha mẹ, rồi thế giới chung quanh để có liên hệ, tiếp xúc, tức mang trẻ ra khỏi ốc đảo riêng biệt là tâm thức tự giới hạn cô lập của mình. Sự tiếp xúc giữa trẻ và người khác được xem là cần thiết tới mức tâm lý gia, chuyên viên điều trị có thể dùng phương pháp mạnh bạo để phá vỡ bức tường cô lập của trẻ bị tự kỷ nặng, những phương pháp mà nếu dùng nơi trẻ bình thường sẽ bị phản đối ngay, thí dụ như dùng lực hay trừng phạt.

Về điểm này chuyên gia kinh nghiệm với chứng tự kỷ có nhận xét lý thú sau, họ thấy rằng trong việc sửa đổi hành vi của con thì cha mẹ ít học tỏ ra có hiệu quả hơn cha mẹ có học thức cao. Người sau thường ít khi mạnh tay hay nặng lời với con mà dùng lý luận khuyên giải, nhưng đó là phương pháp ít hiệu quả với trẻ tự kỷ. Ngược lại cha mẹ ít học tỏ ra cứng rắn hơn, áp dụng kỷ luật chặt chẽ hơn, 'độc tài' hơn, và thường là thành công hơn khi muốn ngăn chặn hành vi bất hảo. Thí dụ trẻ có tật hay cắn thì sau nhiều lần nói không được, cha mẹ không ngần ngại cản trở lại con, trẻ không thể hiểu được lời mà hiểu hành động nên lập tức không cắn nữa. Trường hợp khác là trẻ tự kỷ 3 tuổi hay kéo tóc chị 6 tuổi, cha mẹ đã dành con gái là nên nhường nhịn em, tuy vậy tới một hôm việc kéo tóc xảy ra quá nhiều, cha mẹ cho phép con gái kéo tóc lại, con gái làm ngay và cậu em tự kỷ chấm dứt liền việc kéo tóc chị.

ĐỊNH BỆNH

Định bệnh sớm thì có lợi nhiều điều, định bệnh sớm cho phép trẻ được hưởng các dịch vụ can thiệp sớm và dịch vụ giáo dục đặc biệt, những dịch vụ này cải thiện rất đáng kể các hành vi tự kỷ. Lợi ích khác là cho cha mẹ, nay bạn biết được nguyên do về hành vi kỳ lạ của con, bạn bắt đầu soạn những cách thức tốt đẹp nhất để lo cho con cũng như tìm hệ thống hỗ trợ cho bạn. Chứng tự kỷ gồm nhiều hành vi mà một số chồng lên nhau hay có vẻ giống như các khuyết tật khác làm khó nhận ra đây là tự kỷ mà không phải là chứng khác. Chuyện lại càng phức tạp hơn khi trẻ trông bình thường hay có kỹ năng vận động tay chân khéo hơn trước tuổi, thế nên việc định bệnh có thể là tiến trình dài và bực bội.

Không giống như những khuyết tật thấy ngay được từ lúc sinh ra, với chứng tự kỷ cha mẹ không có lý do nào để nghi ngờ vì hình dạng bề ngoài của trẻ không có gì khác lạ, và cha mẹ chỉ bắt đầu thấy có gì đó không ổn mới đem con đi khám khi trẻ được hơn một tuổi, như thấy trẻ phát triển không được bình thường, hoặc chậm nói, hoặc có hành vi lạ so với trẻ cùng tuổi. Bởi không có một thử nghiệm y khoa đặc biệt để tìm ra chứng tự kỷ, chuyên viên thường dựa vào việc có hay không có một số hành vi để định bệnh. Nó có nghĩa bạn và con có thể phải tới nhiều nơi để làm một số thử nghiệm, và kể lại hoàn cảnh gia đình nhiều lần, cũng như các chuyên viên có thể không đồng ý với nhau về việc định bệnh chính xác cho con bạn.

Trong lúc chạy nơi này nơi kia để tìm hiểu về tình trạng của con, bạn sẽ gặp được các chuyên viên khác nhau. Tùy theo phương tiện mỗi vùng mà có nơi các chuyên viên làm việc độc lập, nơi khác lại làm việc thành nhóm gồm nhiều ngành để định bệnh. Học khu và bệnh viện, đại học hay dưỡng đường chuyên khoa có khuynh hướng lập nhóm để định bệnh, cách này có lợi là bạn chỉ cần đi tới một chỗ nơi có nhiều dịch vụ tập trung và

cung ứng cho người trong vùng. Theo cách tổ chức này thì mỗi trẻ có một nhân viên riêng gọi là case manager hay nhân viên xã hội điều hợp những nỗ lực nhằm thẩm định con bạn, và người này giúp bạn về việc gì cần phải làm một khi toán định bệnh có được kết luận về trường hợp của con bạn. Thường thường trong toán có những chuyên viên sau:

- Bác sĩ nhi khoa

Đây có lẽ là người đầu tiên bạn tới gặp để hỏi về những lo ngại của mình. Họ chú ý đến sự phát triển chung của trẻ và trong lúc thẩm định, bác sĩ sẽ hỏi về những triệu chứng riêng như việc chậm nói, hành vi bất thường, hay thiếu khả năng giao tiếp. Bác sĩ cũng sẽ hỏi về bệnh sử trong gia đình, và thực hiện việc khám bệnh toàn diện, bạn có thể được yêu cầu chơi với con như thường ngày ở nhà để bác sĩ quan sát. Trong lúc nói chuyện với các chuyên viên hay đọc tài liệu tìm hiểu, bạn có thể gặp chữ 'pervasive developmental disorders (PDD)' là chữ tổng quát về chứng tự kỷ, áp dụng cho trường hợp của con bạn. Nó muốn nói đây là khuyết tật lan rộng ngoài phần tâm lý, và khác với những bệnh tâm thần thường xảy ra về sau trong đời người. Chứng PDD được chia thành năm mức độ, dù được định bệnh ở mức độ nào bạn nên tìm hiểu về mức sinh hoạt của con cùng đặc tính của trẻ để quyết định phép điều trị hay nhất cho con.

Vì không có thử nghiệm dành riêng cho chứng tự kỷ, chứng này hay bị lẫn lộn với tật điếc tai, khiếm khuyết nặng về học hỏi, rối loạn tính cảm, chậm nói, hay trí độn. Cách định bệnh cũng tùy theo từng bác sĩ nên có khi việc định bệnh cần sự góp ý của nhiều chuyên gia trước khi đi tới kết luận.

- Chuyên gia thần kinh nhi khoa

Đây là chuyên gia y khoa khảo cứu về cách não bộ và hệ thần kinh hoạt động nơi trẻ, họ tìm xem có động kinh hay trục trặc về việc điều hợp chân tay, xem xét coi trẻ có cử động vụng về. Bởi 25% thiếu niên bị tự kỷ mắc chứng động kinh, chuyên gia thần kinh có thể đề nghị bạn cho con làm thử nghiệm não điện đồ electroencephalogram (EEG). EEG là biểu đồ ghi lại những tín hiệu điện do tế bào não phát ra, khi não bị hư hại hay trẻ bị động kinh thì tín hiệu điện có dạng đặc biệt của chứng bệnh ấy. Thử nghiệm không đau đớn gì và không có rủi ro nào, nhưng bệnh nhân cần nằm yên một thời gian dài và hợp tác trong việc chuẩn bị nên trẻ có thể được làm mê, việc này sinh ra một số rủi ro cho trẻ.

- Tâm lý gia.

Để thẩm định hành vi và mức học hỏi của trẻ, tâm lý gia có thể so sánh sinh hoạt của con bạn với tiêu chuẩn phát triển hay cách hành vi chuẩn. Bạn có thể được yêu cầu xác định lại nhận xét về hành vi của con, hay chơi với con để chuyên gia quan sát. Thử nghiệm căn bản về óc thông minh có thể cho ra vài manh mối là con bạn có dấu hiệu chậm phát triển nói chung, hay phát triển không đều hàm ý chứng tự kỷ.

- Bệnh lý gia về giọng nói và ngôn ngữ.

Chuyên gia này sẽ thẩm định về thính giác và xem xét coi khó khăn về giọng nói cùng ngôn ngữ của con bạn là do chứng tự kỷ hay tật nào khác. Điều này có được do phân tích giọng nói và ngôn ngữ của trẻ như:

- ngôn ngữ biểu lộ, là khả năng dùng chữ, biểu tượng và cử chỉ để liên lạc với người khác.
- ngôn ngữ tiếp nhận, là khả năng hiểu được chữ, biểu tượng hay cử chỉ.
- vận động miệng khi nói, là việc con bạn dùng lưỡi, môi và hàm.
- phẩm chất giọng nói, như âm vang, cao độ, mức lưu loát, trôi chảy hay các liên lạc khác bằng lời.
- ký ức thính giác, là việc con bạn nhớ giỏi tới bậc nào thông tin mà trẻ được nghe.
- khả năng tổng quát về chơi đùa và làm việc, như mức chú ý được bao lâu, và cách trẻ liên hệ với người khác và đồ vật.

- Chuyên viên thính giác

Nhân viên này sẽ thử nghiệm xem tai có bị điếc bằng dụng cụ tối tân và kỹ thuật hiện đại. Cha mẹ thấy con không đáp ứng, làm ngơ với người và vật chung quanh thường nghi là con bị điếc, cho nên đây là một trong những mặt mà cha mẹ tìm hiểu trước tiên.

Vài lời về cần trong.

- Hãy tìm ai biết về chứng tự kỷ và thuận điều hợp chương trình cho con bạn. Hãy xem chắc là người này không có hưởng lợi về cách trị bệnh nào.
- Hãy hỏi cho mình bạch nếu bạn không hiểu lời giải thích hay chuyên gia dùng thuật ngữ khó hiểu. Bạn có quyền được hiểu và đồng ý với quyết định ảnh hưởng tới con bạn, và cũng hãy nhớ rằng bạn là người trả tiền cho các thử nghiệm này, nếu có.
- Cân nhắc giá trị của mỗi thử nghiệm so với sức chịu đựng và sự mạnh khỏe nói chung của con bạn. Chi tiết hay thông tin mà bạn có thể có được thì có đáng với việc con bị lo âu, căng thẳng vì thử nghiệm không, hay biết được chi tiết thì cũng hay nhưng không liên quan gì đến việc điều trị và tiến bộ của trẻ chẳng? Đừng bao giờ ký giấy cho phép làm bất cứ thử nghiệm nào mà bạn thấy không tốt cho quyền lợi của con.
- Để ý tới tâm lý và hành vi của các chuyên viên. Một số chuyên viên dựa vào những tài liệu có trước đây mà không thực hiện chính sự thẩm định của họ. Thông tin hữu ích có thể không được sử dụng vì người này cho rằng người kia đúng không chút nghi ngờ gì.
- Hãy nhớ rằng, lý do quan trọng nhất muốn có định

bệnh là tìm được hướng dẫn để giúp đỡ con mình.

NGUYÊN DO CHỨNG TỰ KỶ

Khi nghe con được định bệnh là có chứng tự kỷ thì lẽ tự nhiên bạn muốn tìm hiểu để biết xem bạn có làm gì gây ra chứng này cho con hay không, về mặt di truyền hay những mặt khác trong lúc mang thai và cách nuôi dưỡng khi con sinh ra. Tuy nhiên câu đáp mà bạn nhận được có thể làm bạn hoang mang vì cho đến lúc này vẫn chưa biết được nguyên nhân nào gây ra chứng tự kỷ. Có nhiều ý kiến khác nhau được nêu ra về duyên cớ của chứng này, và mỗi ngày người ta lại có những khám phá lẫn giả thuyết mới làm sự việc thêm phần phức tạp, trong số đó là giả thuyết về não có cấu tạo bất thường, nhiễm trùng, thiếu thăng bằng về kích thích tố, dị ứng, màng ruột bị chất độc lọt qua, nồng độ cao của thủy ngân trong máu vì thuốc chích ngừa v.v. Tuy nhiên có một điều mà các chuyên gia khảo cứu về chứng tự kỷ đồng ý bác bỏ là quan niệm cho rằng chứng này có nguyên do tâm lý như bệnh tâm thần hay việc nuôi con không đúng gây nên, nói khác đi *cha mẹ không có làm gì khiến con bị chứng tự kỷ*.

Lịch sử của chứng tự kỷ

Chứng tự kỷ có lẽ hiện diện từ lâu, nhưng chỉ bắt đầu được chú ý và hệ thống hóa từ năm 1943, khi bác sĩ tâm thần Leo Kanner đặt tên cho rối loạn tăng trưởng này vào năm đó. Gần như cùng một lúc tại Vienna, Áo quốc một bác sĩ khác là Hans Asperger cho công bố bài viết mô tả chứng tự kỷ năm sau. Cả hai người ghi lại nhận xét về một nhóm trẻ có khiếm khuyết trầm trọng về khả năng giao tiếp và họ tin rằng sự khiếm khuyết này là căn bản cho khuyết tật của trẻ, cũng như hai chuyên gia gọi chứng ấy là 'autism', trong đó chữ 'auto' (tự) chỉ về cái tôi nhằm xác định rối loạn chính của chứng này. Khi đó tự kỷ được xem như là rối loạn tâm thần và trong 20 năm tiếp theo, các nhà nghiên cứu có sai lầm là tìm cách nối kết việc nuôi dưỡng trẻ với chứng tự kỷ, tức cho rằng cách cha mẹ nuôi con thiếu sót đã khiến con bị khuyết tật.

Họ nghĩ ra thuyết này thuyết kia kỳ quặc nhằm giải thích hành vi kỳ lạ của trẻ và đổ lỗi cho bà mẹ, như nói rằng bà lạnh lùng với con và em bé phản ứng lại bằng cách làm ngơ cha mẹ. Sở dĩ có quan niệm sai lạc này vì thống kê ghi nhận rằng đa số cha mẹ sinh con tự kỷ thường có học thức cao hơn mức trung bình, và bà mẹ phát triển mạnh về trí tuệ có thể tỏ ra không nồng nàn về tình cảm khi nuôi con. Về tỉ lệ giữa hai phái thì con trai có khuynh hướng bị tự kỷ nhiều hơn con gái mà chưa ai biết tại sao, và con đầu lòng thì dễ có chứng này hơn là con thứ nhưng điều sau thì có người cho là không đúng, mặt khác tuổi của cha mẹ không có liên quan gì đến chứng tự kỷ của con. Tỉ lệ trẻ tự kỷ là từ 5-15 cho mỗi 10.000 trẻ sinh ra, và có ghi nhận là trường hợp tự kỷ đang gia

tăng nhưng chưa ai rõ vì sao. Dưới đây ta trình bày sơ lược vài giả thuyết về nguyên nhân của tự kỷ.

Não bất thường

Khoảng 33% trẻ tự kỷ bị thêm những tật khác về hệ thần kinh trung ương, khám phá gần đây thấy là não của người tự kỷ thì khác với người bình thường, có tiểu não nhỏ hơn một cách khác lạ. Việc tiểu não không phát triển toàn vẹn có thể được dùng để giải thích một vài triệu chứng của tự kỷ như làm sao mà có thay đổi trong ngôn ngữ của trẻ. Tiến trình chung của trẻ tự kỷ là chúng phát triển ngôn ngữ bình thường giống như mọi trẻ khác rồi thoái hóa và biến mất đi. Sự việc có thể là do não tăng trưởng rồi ngưng lại.

Tiểu não kiểm soát nhiều hoạt động cao độ về trí tuệ và vận động, cũng như đường thần kinh điều khiển sự chú ý và ngũ quan. Khi đường dây này bị hư hại thì phần não lo về tính cảm và hành vi cũng bị hư theo, thương tật về đường dây có thể ảnh hưởng cách trẻ tự kỷ liên hệ với người khác về mặt tính cảm.

Người lớn tự kỷ mà có khả năng cao diễn tả sự việc bằng cách ví von là giống như xem truyền hình mà âm thanh lúc có lúc không hay hình ảnh mờ nhạt. Người tự kỷ không hiểu được thế giới bên ngoài vì họ không nhận được đầy đủ âm thanh và hình ảnh. Họ có thể nhận được cảm quan rất mạnh vào một lúc rồi lúc khác cảm quan tỏ ra rất yếu, cho nên họ không nắm bắt được hậu ý, hiểu ngầm những qui tắc xã giao mà người bình thường rành rẽ.

Thiếu quân bình về hóa chất.

Nơi một số trẻ, chứng tự kỷ thấy phát ra vì có dị ứng với vài loại thực phẩm hay thiếu vài hóa chất trong người. Có tài liệu ghi rằng gần 50% người tự kỷ cần lượng lớn sinh tố B6, tài liệu khác tin là tự kỷ liên quan đến việc có dị ứng với các thực phẩm như sản phẩm của sữa bò (bơ, cheese, sữa), bột mì, đường. Hiện đang tiếp tục có nghiên cứu về những giả thuyết này.

Di truyền.

Vì tính di truyền quản trị sự phát triển của não bộ nên có chuyên gia đề nghị giả thuyết là chứng tự kỷ có thể do di truyền mà ra, và họ khám phá vài loại di truyền dẫn đến tự kỷ trong đó hội chứng nhiễm sắc thể X mỏng manh là hình thức thường thấy nhất. Loại này chiếm 1/10 trường hợp tự kỷ và là nguyên do đứng hàng thứ hai gây ra bệnh trí độn tâm thần (mental retardation), sau nguyên do thứ nhất là hội chứng Down syndrome cũng có tính chất di truyền. Tên gọi nhiễm sắc thể X mỏng manh phát sinh từ sự kiện là khi quan sát bằng kính hiển vi thì nhiễm sắc thể X của trẻ tự kỷ trông có vẻ yếu ớt. Ngoài việc học khó, trẻ có nhiễm sắc thể X mỏng manh hay lộ ra bất thường rất rõ về mặt thể chất như có tai to, mũi dài và trán cao.

Nghiên cứu về anh chị em của trẻ tự kỷ thì thấy là gia

đình mà một con bị tự kỷ có tỉ lệ từ 50 đến 100% nhiều hơn gia đình mà các con bình thường trong việc sinh thêm một con khác bị tự kỷ. Tài liệu khác thì ghi là trong gia đình có trẻ bị tự kỷ, các con khác bị rủi ro nhiều hơn về chứng trí độn, bệnh điếc, hay khiếm khuyết nặng về trí tuệ. Có thể có tới 15% anh chị em của trẻ tự kỷ gặp khó khăn trong việc học. Đối với trẻ song sinh đồng dạng và có cùng bộ di truyền, tỉ lệ để cả hai trẻ gặp khó khăn về ngôn ngữ hay khiếm khuyết trí tuệ tăng lên đến 90%.

Đặc tính di truyền của chứng tự kỷ cho ra nhiều thắc mắc, thí dụ như ngay cả khi người ta tìm được một di truyền tử (gene) gây ra chứng này, thì khám phá đó cũng không giải thích được đa số trường hợp tự kỷ không do di truyền gây ra. Hiện thời di truyền chỉ là nguyên do của khoảng 10% những trường hợp tự kỷ, và cần có thêm nghiên cứu.

Những yếu tố khác

Các yếu tố trong lúc mang thai và sau khi trẻ sinh ra, cũng như việc nhiễm trùng trước và sau khi sinh có thể gây hư hại cho não. Bệnh như bệnh sởi, cyclomegalovirus mà bà mẹ mắc phải trong lúc mang thai có thể là một đe dọa về chứng tự kỷ.

Nhiễm độc thủy ngân trong thuốc chích ngừa.

Vài năm qua có ý kiến tin rằng mức thủy ngân tăng cao trong máu khi trẻ chích ngừa có thể khiến trẻ bị tự kỷ. Vai trò của chất thủy ngân như có thể là nguyên do chính của bệnh tự kỷ chỉ mới được biết tới lúc gần đây từ 18 tháng qua, sau khi người ta ý thức rằng lượng thủy ngân dùng làm chất trữ trong nhiều thuốc chích ngừa cao hơn bội phần tiêu chuẩn cho phép.

Trong năm 2000, một số bác sĩ tại Hoa Kỳ đã tường trình nhiều kết quả hết sức tốt đẹp về việc cải thiện sức khỏe và hành vi của trẻ tự kỷ khi thủy ngân trong cơ thể của trẻ được loại trừ bằng phương pháp giải độc qui mô. Vài bác sĩ trong nhóm này đã chuyên điều trị chứng tự kỷ từ nhiều năm qua cho hàng trăm trẻ tự kỷ, họ ghi nhận rằng không có lối điều trị nào khác đã mang lại cải thiện đáng kể như họ đã thấy trong nhiều trường hợp giải độc thủy ngân. Tuy nhiên việc giải độc không đơn giản và có nhiều cách thực hiện khác nhau. Phương thức gồm việc sử dụng vài chất giải độc trong một loạt nhiều vòng thường là từ 3 đến 4 ngày, sau đó là thời gian nghỉ ngơi chừng 10-11 ngày. Vài bác sĩ tường trình là có trẻ bắt đầu biết nói nhưng chỉ trong chu kỳ có việc giải độc mạnh mẽ.

Một bài thảo luận khác của nhiều bác sĩ sau khi theo dõi nhiều trường hợp của chứng tự kỷ kết luận rằng mỗi đặc tính quan trọng của chứng tự kỷ đều lộ ra trong một số trường hợp bị nhiễm độc thủy ngân. Gần đây cơ quan về thực phẩm và thuốc tại Hoa Kỳ tiết lộ rằng lượng thủy ngân mà trẻ sơ sinh nhận vào người qua những lần chích ngừa vượt quá mức an toàn. Thời điểm thủy ngân đi vào người do việc chích ngừa thì trùng

hợp với việc phát sinh chứng tự kỷ nơi trẻ. Việc cha mẹ ghi nhận là trẻ tự kỷ có lượng thủy ngân đáng kể trong máu và nước tiểu cho thấy trẻ đã nhiễm thủy ngân trong một thời gian. Như vậy các tiêu chuẩn căn bản để định bệnh nhiễm độc thủy ngân đã hội đủ trong bệnh tự kỷ, đó là triệu chứng quan sát được, biết là đã bị nhiễm độc vào lúc phát bệnh, và mức độ khám phá được trong mẫu thử nghiệm. Người ta cho rằng độc tính của thủy ngân có thể là yếu tố đáng kể gây ra chứng tự kỷ trong ít nhất vài trường hợp, khi cho áp dụng lượng thủy ngân thấp có vẻ như vô hại. Vì vậy nên loại trừ thủy ngân trong tất cả thuốc chích ngừa cho trẻ em, và nên có nghiên cứu chi tiết về cơ chế của việc nhiễm độc thủy ngân đối với chứng tự kỷ.

Cũng về tin này thì chúng có khác nói rằng chất thiomersal chứa thủy ngân và là một thành phần của thuốc chích ngừa có thể dẫn tới chứng tự kỷ. Bởi trẻ nhỏ được cho chích ngừa nhiều chứng bệnh cùng lúc, mức thủy ngân hằng ngày trong cơ thể của trẻ vượt quá mức đề nghị. Thí dụ là trẻ có thể được chích ngừa 9 loại bệnh khác nhau trong một ngày, nhận vào người 62.5 mg thủy ngân do thuốc chích ngừa không mà thôi, và mức này cao gấp 41 lần lượng thủy ngân có thể gây hại cho trẻ. Viện nhi khoa của Hoa Kỳ nói rằng dựa vào ghi nhận là một số trẻ có thể có mức thủy ngân tổng cộng trong 6 tháng đầu đời vượt quá mức đề nghị, nay người ta phải cân nhắc hai loại rủi ro khác nhau xảy ra khi chích ngừa trẻ sơ sinh.

Về một mặt ta biết là không chích ngừa trẻ nhỏ thì có thể có rủi ro lớn lao là mắc bệnh và thiệt mạng, mặt khác thì có rủi ro nhỏ hơn chưa được biết rõ là chất thiomersal có gây ra ảnh hưởng gì cho việc phát triển thần kinh dẫn tới bệnh tự kỷ hay không. Kết quả là giới hữu trách về y tế tại Hoa kỳ yêu cầu các nhà chế tạo thuốc chích ngừa rút lại chất thiomersal.

Thiếu sinh tố.

Giả thuyết khác về nguyên do của bệnh là có rối loạn trong việc hấp thu sinh tố A. Một cuộc nghiên cứu 60 trẻ bị tự kỷ và gia đình các em thấy rằng độc chất pertussis trong thuốc chích ngừa ho gà, bạch hầu, uốn ván (DPT) có thể gây ra chứng tự kỷ nơi trẻ có khiếm khuyết về di truyền. Độc chất này tách rời loại G alpha protein khỏi vòng mô, và trẻ dễ bị rủi ro nhất là trẻ có ít nhất một trong hai cha mẹ có khiếm khuyết di truyền này, sinh ra tật quáng gà hay có triệu chứng giống như sung tuyến phó giáp trạng (parathyroid). Khi được chữa bằng cách cho dùng sinh tố A tự nhiên trong dầu gan cá thu thì có cải thiện lạ lùng ngay tức khắc về ngôn ngữ, thị giác, sức chú ý và khả năng giao tiếp trong một số trẻ.

Trong một trường hợp, trẻ được 10 tuổi và không biết nói, chậm phát triển. Mẹ em cũng như em gái của bà bị chứng quáng gà, riêng người em gái còn bị thêm dị ứng với gluten, vì lý do này bác sĩ cho em uống dầu cá thu (5.000 IU, 2.500 IU hai lần một ngày) và theo lối dinh dưỡng không có gluten. Sau vài tuần em chịu giao tiếp với người khác, nhìn vào mắt họ, vào mặt của mẹ, chịu nói chuyện. Thay đổi trong ngôn ngữ và cách giao tiếp

xảy ra ngay tức khắc và đầy ngạc nhiên, khi lượng thuốc tiêu hóa lần thì em trở lại tình trạng làm tinh không nói như trước. Với lượng thấp mỗi ngày là 12.5 mg hai lần một ngày thuốc Urocholine cùng với sinh tố A, ngôn ngữ và khả năng giao tiếp của trẻ tiếp tục có tiến bộ tuy chậm.

Trường hợp khác thì trẻ 14 tuần lộ ra chứng tự kỷ như không nhìn vào mắt người khác, ngừng nói ọ ẹ, không cười và không còn đáp ứng với âm thanh sau khi có phát triển bình thường trước đó. Trẻ cũng được cho uống dầu cá thu và ngay khi tỉnh giấc, em bé trở lại bình thường, cười lớn, biết quay sang chỗ có âm thanh và theo dõi vật bằng mắt. Em tiếp tục được cho uống dầu gan cá thu và có mức phát triển bình thường lúc khám nghiệm gần đây nhất khi em được 9 tháng. Trẻ cũng có chích ngừa mà không sinh ra biến chứng gì.

Trong cả hai trường hợp sự thay đổi xảy ra lạ lùng nên có vẻ như đường liên lạc của não bộ bị chặn đứng trong phần nào đó của não, trong khi vỏ não không trực tiếp.

Màng ruột bị hở.

Giả thuyết này cho rằng màng ruột vì lý do nào đó không ngăn được chất độc, khiến một số độc chất thấm vào trong máu và gây ra chứng tự kỷ.

Di ứng

Các chất bị nghi ngờ nhiều nhất là gluten, sản phẩm của sữa bò, có cha mẹ tin rằng ăn những chất này khiến con họ bị tự kỷ và tìm cách chữa trị bằng việc tránh hẳn chúng, thay thế bằng những sản phẩm khác như gạo, sữa đậu nành, sữa gạo v.v.. Sau khi theo lối dinh dưỡng trên họ tưởng thuật rằng con khá hẳn, trẻ khi trước tỏ ra hung hăng đập phá thì nay thuần tính lại, biết nghe lời và có trường hợp cha mẹ nói con lành bệnh hẳn, không còn chứng tự kỷ mà biết nói và tăng trưởng bình thường.

TẠI SAO CẦN CÓ THÔNG TIN

Việc tìm hiểu về chứng tự kỷ có thể làm người ta e ngại vì xem ra to tát quá, không biết bắt đầu từ đâu, đi đến nơi nào để hỏi thăm chi tiết và gặp ai. Có cha mẹ phản ứng bằng cách không ngừng tìm kiếm thông tin để hy vọng tìm được cách chữa bệnh cho con, người khác thì tránh né mọi can thiệp từ bên ngoài, giữ kín sự việc trong vòng gia đình mà thôi. Nói chung thì đa số cha mẹ nằm giữa hai thái độ này, và mỗi cha mẹ dù phản ứng ra sao đi nữa cũng đều phải giải quyết nhu cầu hằng ngày của con với những phương tiện trong tầm tay mình. Cách tốt nhất để lo cho con là nên tìm hiểu để biết làm sao có được những phương tiện ấy.

Chọn lựa có hiểu biết.

Nếu đã có con hẳn bạn biết là thường thường người lạ không cần mời sẽ tự động cố vấn cho cha mẹ, trẻ làm nư tại siêu thị hay trên xe bus thì có người sẵn sàng cho lời khuyên nhủ ngay. Với trẻ tự kỷ bạn sẽ thấy lại có thêm nhiều người cho không lời cố vấn về cách tốt nhất để nuôi dạy con, bạn sẽ gặp bác sĩ, chuyên viên điều trị, thầy cô, gia đình và thân hữu đưa ra những đề nghị khác nhau. Ai cũng tốt bụng muốn giúp bạn và tin rằng lời khuyên của họ có giá trị. Tuy nhiên quan điểm về chúng tự kỷ thường là mới mẻ vì chúng này được lưu tâm tương đối chỉ lúc gần đây, và vì chưa có hiểu biết chính xác về nguyên do lẫn cách chữa trị nên vài ngày lại có phương pháp mới được cố võ là trị bệnh hữu hiệu. Nhiều người, kể cả một số chuyên gia, dựa vào dữ kiện đã cũ hay không chính xác, hay có khi chưa có kinh nghiệm về chúng tự kỷ, chưa gặp bệnh nhân tự kỷ nào. Lời đề nghị của họ vì vậy có thể không hợp với mục tiêu của bạn và gia đình, thành ra để cho mình có thể xem xét những gì được nghe hay đọc một cách đúng đắn thì cha mẹ nên tìm hiểu kỹ về chúng bệnh.

Xác định nhu cầu của con bạn.

Đặc điểm của chúng tự kỷ thay đổi khi trẻ lớn dần và trưởng thành. Mỗi giai đoạn phát triển của trẻ dẫn tới những thách đố mới cần quyết định có suy tính kỹ. Bạn sẽ phải hỏi là chương trình chữa trị có hiệu quả không, liệu có nên thay đổi phép điều trị hay lớp học, hay có cách nào khác để sửa đổi một hành vi của con. Vì bạn là người hiểu con rõ nhất nên phần việc của bạn là thẩm định cách trẻ đáp ứng với những điều trên để xem các đáp ứng này có lợi cho tiến bộ chung của trẻ hay không.

Trước hết, quan tâm chính yếu của bạn là làm sao hiểu ra hành vi không tiên đoán được của con, tính dứng dưng, và cách liên lạc bày tỏ ý nghĩ của con. Bạn muốn con học cách tự đi toilet, biết nói chuyện, biết những kỹ năng mà cha mẹ nào cũng muốn con mình biết làm. Khi trẻ lớn dần, bạn lo lắng về kỹ năng giao tiếp cho con, trẻ có thể làm nư đối với điều mà bạn xem là chuyện nhỏ như cái bàn không để trong góc phòng nữa mà nay đặt gần cửa bếp, hay trẻ co rúm người lại khi bạn chạm vào con. Bạn tự hỏi con sẽ đối xử với thầy cô bạn học ra sao khi đi trường, khi tới gặp bác sĩ. Bạn muốn con chịu học và có được kỹ năng thực tiễn cho tương lai. Tới khi xong trung học thanh niên có thể cần được trợ giúp để hòa nhập êm xuôi vào cộng đồng, khi ấy bạn sẽ phải xem xét tới những chọn lựa về việc làm của con, xếp đặt nơi cư ngụ, trường học cao đẳng hay đại học, và chương trình giải trí.

Ở mỗi giai đoạn nêu trên, đa số trẻ bình thường có thêm trách nhiệm trong việc tự quyết định lấy một số chuyện, nhưng trẻ tự kỷ và rồi người lớn tự kỷ có thể cần được hướng dẫn cả đời, luôn luôn phải có hỗ trợ cho họ không ít thì nhiều, và bằng cách này hay cách kia. Để đặt ưu tiên và chọn lựa thì bạn phải biết có sẵn những chọn lựa hay phương tiện nào trong cộng đồng, cơ quan hay tổ chức nào cung ứng việc gì, bạn phải quyết định là chương trình nào thích hợp nhất cho cá tính và

kỹ năng của con bạn ở mỗi giai đoạn từ nhỏ đến lớn, và quyết định của bạn chỉ phối khả năng sống độc lập của con, vì vậy bạn cần phải có thông tin cập nhật.

Biên hộ cho nhu cầu của con bạn.

Xin hãy luôn luôn nhớ rằng bạn là người biện hộ hăng hái nhất cho quyền lợi của con bạn, bạn hiểu được hành vi, tâm tính của con, bạn đầu tư nhiều nhất vào sự thành công của trẻ, bạn có ảnh hưởng mạnh mẽ về tương lai của con. Nếu bạn cảm thấy không thoải mái với việc điều trị, trường học, thuốc men, hãy đi tìm ý kiến khác về những điều trên. Một thiếu niên tự kỷ nói rằng nếu cha mẹ em mà chấp nhận lời định bệnh là trường hợp em vô vọng, thì hẳn em đã phải sống trọn đời trong viện, nhưng cha mẹ hỏi thêm ý kiến khác và giữ con lại nhà. Vậy hãy không ngừng tìm hiểu để bạn biết là luôn luôn có điều bạn làm được để cải thiện đời con và gia đình bạn, cũng như tin tưởng vào nhận xét của mình. Hãy xem xét và cân nhắc các giải pháp khác nhau, học hỏi để bạn có thể giải thích chúng tự kỷ cho thân hữu, thầy cô và bác sĩ biết, vì những người này không chừng chưa hề nghe nói hay gặp trường hợp tự kỷ nào. Hãy thông thạo về tình trạng để bạn có được hiểu biết và thuật ngữ, giúp bạn không cảm thấy lo sợ khi chuyên gia dùng thuật ngữ, nhất là khi chuyên gia tin rằng bằng cấp làm họ có quyền đặt để quyết định cho con bạn.

Gặp cha mẹ khác

Một trong những lợi điểm khi đi tìm kiếm thông tin là nhờ vậy bạn đi sâu vào cộng đồng để biết về các phương tiện có sẵn. Trong lúc tới nơi này nơi kia bạn sẽ gặp những cha mẹ khác có con bị tự kỷ và khám phá ra nhiều chương trình dành cho trẻ có khả năng đáng kể, do chuyên viên tận tình chăm lo. Bạn gặp được nhóm hỗ trợ cha mẹ hay anh chị em, nhóm sinh hoạt cho trẻ khuyết tật, những tổ chức chuyên môn, các buổi hội thảo, sách báo về tự kỷ, và chương trình ở đại học hay bệnh viện, hội nghiên cứu về chúng tự kỷ v.v.

Thêm vào việc cung cấp thông tin, những nhóm hay cơ quan này cũng cố hiểu biết rằng bạn không đơn độc lẻ loi, mà có những cha mẹ khác cũng đối đầu với cùng thách đố như bạn. Bạn có thể gặp gỡ, thảo luận với các cha mẹ này, biết về kinh nghiệm của họ để làm sao kinh qua được những giai đoạn phát triển của con một cách dễ dàng hơn. Bạn có thể chia sẻ nỗi vui hăng ngày mà chỉ cha mẹ khác có con tự kỷ mới hiểu được lòng bạn. Biết được thông tin mang lại lợi ích cho bạn, con của bạn và cả gia đình.