

100 NGÀY

TỔ CHỨC AUTISM

SPEAKS

Một bộ công cụ để hỗ trợ các gia đình có những thông tin quan trọng cần thiết cho 100 ngày đầu tiên sau khi có chẩn đoán tự kỷ

TẠI SAO CON BẠN ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN TỰ KỶ? NÓ CÓ NGHĨA LÀ GÌ?

Con bạn đã được chẩn đoán là tự kỷ hoặc rối loạn phổ tự kỷ và bạn đã tìm sự giúp đỡ. Đây là điểm bước ngoặt quan trọng cho một cuộc hành trình dài. Đối với vài gia đình, nó có thể là điểm khi đã trải qua cuộc tìm kiếm câu trả lời dang nan, bây giờ đã được cho một cái tên, một cái tên có thể bạn không biết đó là gì nhưng bạn đã có tên chẩn đoán. Có lẽ bạn đã nghi ngờ đó là tự kỷ nhưng hy vọng rằng việc đánh giá sẽ cho câu trả lời khác đi. Nhiều gia đình cho biết cảm xúc của họ lẫn lộn giữa đau buồn và nhẹ nhõm vì con đã được chẩn đoán. Bạn có thể cảm thấy hoàn toàn bị choáng ngợp. Bạn cũng có thể cảm thấy nhẹ nhõm vì biết rằng mối quan tâm dành cho con là hợp lý. Bất cứ cảm xúc nào của bạn, bạn hãy biết rằng có hàng ngàn cha mẹ cũng đang chia sẻ hành trình giống như bạn. Bạn không đơn độc. Có lý do để hy vọng. Luôn có sự giúp đỡ. Bây giờ bạn đã có chẩn đoán, câu hỏi bây giờ là: bạn đi tiếp đến đâu? Cuốn sổ tay này để giúp bạn thực hiện điều tốt nhất cho con bạn trong 100 ngày tiếp theo trong cuộc đời của con bạn. Nó tập hợp những thông tin và tư vấn từ những chuyên gia đang tôn trọng và tin cậy về tự kỷ và các cha mẹ giống như bạn.

*Trong bộ này, thuật ngữ bao trùm “Tự kỷ” để chỉ về các Rối loạn
Phát triển Lan tỏa, cũng được biết đến với tên các Rối loạn Phổ Tự
kỷ, nó bao gồm: Tự kỷ, PDD, PDD -NON, và hội chứng Asperger.*

Tại sao con bạn cần chẩn đoán Tự kỷ?

Cha mẹ thường là những người đầu tiên nhận thấy dấu hiệu sớm của tự kỷ. Bạn có thể nhận thấy con mình phát triển khác với những đứa trẻ cùng trang lứa. Sự khác biệt có thể đã xuất hiện từ khi mới sinh, hoặc có thể trở nên đáng chú ý hơn sau đó. Đôi khi sự khác biệt rất đáng kể và rõ ràng với mọi người. Trong những trường hợp khác, nó có thể tinh tế hơn và lần đầu được ghi nhận bởi người chăm sóc hoặc giáo viên mẫu giáo. Những sự khác biệt này, các triệu chứng của tự kỷ, dẫn hàng ngàn cha mẹ giống như bạn tìm kiếm

câu trả lời được dẫn đến là rối loạn tự kỷ. Bạn có tự hỏi mình: tại sao con tôi cần chẩn đoán tự kỷ? Đó là câu hỏi hợp lý – đặc biệt là bây giờ chưa ai có thể cung cấp cho bạn cách để chữa khỏi.

Tổ chức Phát ngôn Tự kỷ (Autism Speaks) dành nhiều tài trợ cho các nghiên cứu y sinh học trên toàn cầu để tìm ra nguyên nhân và cách chữa trị, đồng thời với các biện pháp phòng chống và trị liệu hiệu quả. Chúng ta đã tạo ra những bước tiến lớn và tình trạng tiến bộ hiện thời khác xa với khi cha mẹ không được cung cấp bất kỳ hy vọng nào cho con của mình. Những bộ óc thông thái nhất của thời đại chúng ta đang hướng sự quan tâm đến rối loạn này, và chúng ta đang không ngừng nghỉ trong việc tìm cách chữa trị tự kỷ. Chúng ta đang sống trong thời đại của phép màu và điều kỳ diệu, chúng ta không bao giờ giậm chân tại chỗ. Tại thời điểm này, các phương pháp điều trị tốt nhất có khả năng hiện thời – những phương pháp trị liệu và can thiệp mà bạn đọc trong quyển sổ tay này – là hóa trị liệu, lọc máu và phương pháp dùng insulin.

Điều quan trọng nhất bạn cần ghi nhớ trước khi chẩn đoán rằng: con bạn là con người vô cùng độc đáo, đáng yêu và tuyệt vời.

Tuy nhiên, có một số lý do khiến việc chẩn đoán cho con bạn là việc làm quan trọng. Một chẩn đoán toàn diện và chi tiết cung cấp những thông tin quan trọng về hành vi và sự phát triển của trẻ. Nó có thể giúp tạo ra lộ trình để điều trị, bằng cách xác định những điểm mạnh đặc thù và các thách thức của con trẻ, và cung cấp những thông tin hữu ích về những nhu cầu và kỹ năng nên được nhắm đến để can thiệp có hiệu quả. Một chẩn đoán thường được yêu cầu tiên hành trước khi bạn tìm đến các dịch vụ cụ thể như chương trình can thiệp sớm hoặc các trường học địa phương.

CHẨN ĐOÁN TỰ KỶ NHƯ THẾ NÀO?

Hiện nay, chưa có xét nghiệm y khoa nào dành cho tự kỷ, chẩn đoán đều dựa trên việc quan sát hành vi và các lượng giá về tâm lý – giáo dục. Các triệu chứng tự kỷ rất khác biệt, do đó phải trải qua nhiều phiên để đi đến chẩn đoán. Bạn có thể hỏi bác sĩ nhi khoa. Một số trẻ em được xác định là chậm phát triển trước khi có chẩn đoán tự kỷ và có thể được cung cấp một số **Can thiệp Sớm** hoặc **Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt**. Thật không may, những mối bận tâm của cha mẹ đôi khi không được thực hiện nghiêm túc bởi các bác sĩ và kết quả là chẩn đoán bị trễ nải. Autism Speaks và các tổ chức liên quan đến tự kỷ khác đang nỗ lực để giáo dục cha mẹ và bác sĩ, để trẻ tự kỷ được xác định càng sớm càng tốt.

Từ lúc mới sinh đến chậm nhất là 36 tháng tuổi, tất cả trẻ em nên được thường xuyên theo dõi các mốc phát triển. Viện Hàn lâm Nhi khoa Hoa Kỳ (The American Academy of Pediatrics – AAP) khuyến cáo rằng tất cả trẻ em nên được kiểm tra về tự kỷ lúc 18 và 24 tháng. Nếu mối bận tâm về sự phát triển của trẻ gia tăng, bác sĩ của trẻ nên giới thiệu đến Can thiệp Sớm và chuyên gia để lượng giá về phát triển. Lắng nghe và tiếp cận các công cụ sàng lọc ban đầu để phát hiện tự kỷ, chẳng hạn như Bảng kiểm Tự kỷ ở Trẻ nhỏ (M-CHAT) nên được sử dụng. (http://www.giup-tre-phat-trien.com/cong-cu-giup-phat-hien-cac-dau-hieu-bao-dong-tu-ky-m-chat_p1_1-1_2-1_3-598_4-459_9-2.html)

M-CHAT là một danh sách các câu hỏi đơn giản về con bạn. Những câu trả lời xác định xem liệu trẻ có cần được đưa đến một chuyên gia, thường là **Bác sĩ nhi khoa Phát triển**, **Bác sĩ thần kinh**, **Bác sĩ tâm thần**, hoặc **Tâm lý gia**, để đánh giá thêm. Có các công cụ

kiểm tra khác, một số cho trẻ lớn hơn hoặc các **Rối loạn Phổ Tự kỷ** cụ thể. Con bạn có thể được chẩn đoán bởi một trong số những chuyên gia kể trên. Trong một số trường hợp, một đội ngũ các chuyên gia cùng đánh giá con bạn và cung cấp các khuyến nghị điều trị. Đội ngũ này có thể bao gồm: một **Nhà thính học** để loại trừ việc mất thính giác, một **Nhà trị liệu Ngôn ngữ và Phát âm** để xác định các kỹ năng và nhu cầu ngôn ngữ, và một **Nhà trị liệu chức năng hoạt động** để đánh giá các kỹ năng vận động và thể chất.

4

Một lượng giá đa ngành là rất quan trọng để chẩn đoán tự kỷ và những thách thức khác thường đi chung với tự kỷ, chẳng hạn như chậm kỹ năng vận động. Nếu con bạn chưa được đánh giá bởi một đội ngũ đa ngành, bạn sẽ muốn chắc chắn đánh giá tiếp tục được thực hiện để hiểu rõ hơn về những thế mạnh và nhu cầu cá nhân của con bạn. Nếu bạn muốn thêm nhiều thông tin hãy truy nhập vào Mạng Trị liệu Tự kỷ (The Autism Treatment Network) tại: <http://www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network>.

TỰ KỶ LÀ GÌ?

Tự kỷ là một thuật ngữ chung để mô tả một nhóm các rối loạn phát triển não bộ phức tạp được gọi là các **Rối loạn phát triển lan tỏa** (Pervasive Developmental Disorders hay PDD). Các rối loạn phát triển lan tỏa khác là **Phát triển Lan tỏa Không điển hình** (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified hay PDD-NOS), **Hội chứng Asperger**, **Hội chứng Rett**, và **Rối loạn Tan rã Thời kỳ ấu thơ** (Childhood Disintegrative Disorder). Nhiều cha mẹ và chuyên gia đề cập đến nhóm này với tên gọi Rối loạn Phổ tự kỷ (Autism Spectrum Disorders).

Bạn cũng có thể nghe nói đến thuật ngữ Tự kỷ Cổ điển hay Tự kỷ Kanner (đặt theo tên của bác sĩ tâm thần đầu tiên mô tả về tự kỷ) được sử dụng để mô tả dạng nặng nhất của rối loạn này. Sổ tay Chẩn đoán và Thông kê các Rối loạn Tâm thần của Hiệp hội Tâm thần Hoa Kỳ là tham chiếu được sử dụng chính yếu bởi các chuyên gia về sức khỏe tâm thần và các nhà cung cấp bảo hiểm tại Hoa Kỳ. Hiện nay đang dùng phiên bản thứ 4, được xuất

bản năm 1994, thường được gọi là “DSM-IV”. Việc chẩn đoán tự kỷ đòi hỏi có ít nhất 6 đặc điểm về phát triển và hành vi được quan sát, những vấn đề này xuất hiện trước 3 tuổi, và không có chứng nào dẫn tới các điều kiện tương tự. DSM-IV đang được sửa đổi. DSM-V sẽ nhóm lại với nhau các phân nhóm của rối loạn tự kỷ, PDD-NOS và hội chứng Asperger dưới thuật ngữ chung là “Rối loạn Phổ Tự kỷ” bởi các nghiên cứu cho thấy không có sự khác biệt nhiều giữa chúng. Thay vào đó, chúng là một phần của

5

dải mở rộng của các rối loạn có liên quan đến các khó khăn trong kỹ năng xã hội và giao tiếp.

TIÊU CHUẨN DSM-IV ĐỂ CHẨN ĐOÁN TỰ KỶ

I. A Có tổng số 6 mục (hoặc hơn) trong các phần (A), (B) và (C), trong đó có ít nhất 2 mục từ phần (A) và 1 mục từ phần (B) và (C):

- (A) Suy kém về chất lượng trong các tương tác xã hội, được biểu hiện bằng ít nhất 2 trong các triệu chứng sau đây: a) Suy kém rõ rệt trong việc sử dụng nhiều hành vi không lời nói như liếc mắt với người khác, biểu lộ qua nét mặt, tư thế cơ thể, cử chỉ nhằm để điều chỉnh tương tác xã hội
- b) Thất bại trong việc phát triển các mối quan hệ bạn bè thích hợp với mức phát triển của trẻ
- c) Thiếu sự tìm kiếm tự động nhằm chia sẻ vui thích, các quan tâm và kết quả đạt được với người khác (ví dụ như thiếu việc cho người khác xem, mang đến hoặc chỉ cho thấy các đồ vật quan tâm)
- d) Thiếu sự trao đổi qua lại về xã hội hoặc cảm xúc.

(B) Các suy kém về chất lượng trong giao tiếp được biểu hiện bằng ít nhất 1 trong những triệu chứng sau đây: a) Chậm trễ hoặc thiếu vắng hoàn toàn sự phát triển về ngôn ngữ nói (không có kèm theo việc cố gắng bù trừ bằng các phương thức giao tiếp thay thế như cử chỉ hay điệu bộ)

- b) Ở những cá thể có ngôn ngữ đầy đủ thì tiêu chuẩn là suy kém rõ rệt về khả năng khởi đầu hay duy trì một đối thoại với người khác
- c) Sử dụng ngôn ngữ theo cách định hình lặp đi lặp lại hoặc ngôn ngữ kỳ lạ
- d) Thiếu vắng trò chơi giả vờ theo cách tự nhiên và phong phú hoặc thiếu trò chơi bắt chước xã hội phù hợp với mức phát triển của trẻ

(C) Các kiểu hành vi, các ham thích, các hoạt động lặp đi lặp lại giới hạn và định hình được biểu hiện bằng ít nhất 1 trong những triệu chứng sau đây:

- a) Bận rộn bao quanh một hoặc nhiều hơn các kiểu vui thích giới hạn và định hình bất thường về cường độ hoặc mức tập trung b) Bám dính một cách cứng nhắc rõ rệt đối với các thói quen hoặc các nghi thức hằng ngày đặc biệt, không có chức năng c) Các cách thức vận động định hình và lặp đi lặp lại (Ví dụ như vẫy tay hoặc ngón tay, nhảy hoặc vận động toàn cơ thể) d) Bận rộn thường xuyên với các phần của vật thể

II. Chậm trễ hoặc thực hành chức năng bất thường trong ít nhất 1 trong các lĩnh vực sau đây, khởi phát trước 3 tuổi: 1) Tương tác xã hội

- 2) Sử dụng ngôn ngữ trong giao tiếp xã hội , hoặc
- 3) Chơi biểu tượng.

III. Rối loạn này không giải thích được do rối loạn Rett hay rối loạn tan rã thời thơ ấu.

Nguồn: Sổ tay Chẩn đoán và Thông kế các Rối loạn Tâm thần, phiên bản 4 (DSM-IV-TR)

Ngày nay, người ta ước tính rằng có khoảng 1 trên 88 trẻ em được chẩn đoán mắc chứng tự kỷ tại Hoa Kỳ, làm cho nó trở nên phổ biến hơn ung thư ở trẻ em, tiểu đường và AIDS ở trẻ em kết hợp lại. Điều này được đánh dấu bằng việc gia tăng 23% tỉ lệ trong 2 năm vừa qua. Không có lời giải thích nào được đưa ra cho sự gia tăng này, mặc dù việc cải thiện về phương pháp chẩn đoán và ảnh hưởng của môi trường là hai nguyên nhân thường được ra xem xét. Nghiên cứu cho thấy số trẻ trai mắc tự kỷ nhiều hơn trẻ gái, và tỉ lệ nhận được chẩn đoán cao hơn 3-4 lần so với trẻ gái. Ước tính riêng tại Hoa Kỳ, có khoảng 1 trên 54 trẻ trai được chẩn đoán mắc tự kỷ.

Nguyên nhân của tự kỷ là gì?

Điều quan trọng cần nhớ rằng tự kỷ không phải một rối loạn chỉ có một nguyên nhân. Thay vào đó, nó là một nhóm các rối loạn liên quan với nhiều nguyên nhân khác nhau. Trong hầu hết các trường hợp, tự kỷ có thể được gây ra bởi sự kết hợp của các yếu tố di truyền nguy cơ tương tác với các yếu tố nguy cơ của môi trường. Một số genes nhạy cảm với tự kỷ đã được xác định, có nghĩa rằng một vài cá nhân có nhiều khả năng phát triển tự kỷ nếu có biến thể đặc thù của genes này, hoặc trong một số trường hợp một đột biến hiếm gặp trong các genes. Nhiều genes có khả năng góp phần dẫn đến tự kỷ. Những genes cụ thể được cho là tương tác với các yếu tố môi trường nhất định. Một lượng lớn các nghiên cứu gần đây đang tập trung vào việc xác định làm thế nào cả hai yếu tố nguy cơ về di truyền và môi trường góp phần vào chứng tự kỷ. Mặc dù một số yếu tố di truyền đã được xác định, có rất ít hiểu biết về các yếu tố môi trường cụ thể góp phần vào chứng tự kỷ. Việc tiếp xúc với các tác nhân môi trường như các tác nhân **gây bệnh (rubella hoặc cytomegalovirus từ mẹ)** hoặc các chất hóa học (**thalidomide hoặc valproate**) trong thai kỳ có thể gây ra tự kỷ. Khoảng 10-15% các trường hợp cụ thể, có nguyên nhân di truyền, chẳng hạn như **Hội chứng nhiễm sắc thể X mỏng giòn, Tuberous Sclerosis, và Hội chứng Angelman.**

Các nhà nghiên cứu tăng sự quan tâm đến vai trò của chức năng và quy luật của hệ thống miễn dịch, cả trong cơ thể và não bộ, đối với tự kỷ. Những bằng chứng trong hơn 30 năm qua cho thấy rằng những người bị tự kỷ có thể bị viêm nhiễm trong hệ thống thần kinh trung ương. Ngoài ra còn có những bằng chứng mới từ các nghiên cứu trên động vật minh họa cách thức hệ thống miễn dịch có thể ảnh hưởng đến hành vi liên quan đến tự kỷ. Autism Speaks đang làm việc để nâng cao nhận thức và điều tra các vấn đề tiềm tàng về hệ miễn dịch từ các nhà nghiên cứu bên ngoài lĩnh vực tự kỷ cũng như từ cộng đồng các nhà nghiên cứu về tự kỷ.

Các nguyên nhân gây ra tự kỷ rất phức tạp, nhưng rõ ràng rằng không phải do việc nuôi dưỡng không tốt. Bác sĩ tâm thần Leo Kanner, người đầu tiên mô tả tự kỷ vào năm 1943, tin rằng nguyên nhân là do sự lạnh nhạt, không yêu thương của người mẹ. Bruno Bettelheim, giáo sư nổi tiếng về phát triển trẻ em, tiếp tục ủng hộ nhận định sai lầm này về tự kỷ. Việc đưa ra ý tưởng về những bà mẹ không yêu thương gây ra bệnh tự kỷ cho con họ tạo ra một thế hệ các bậc cha mẹ mang gánh nặng tội lỗi nặng nề vì cho rằng họ là nguyên nhân gây ra tình trạng khuyết tật của con mình. Trong hai thập niên 1960 và 1970, bác sĩ Bernard Rimland, cha của một đứa con trai tự kỷ, người sau này thành lập Hiệp hội Tự kỷ và Viện Nghiên cứu Tự kỷ Hoa Kỳ, giúp cho cộng đồng y khoa hiểu rằng tự kỷ là một rối loạn sinh học và không có nguyên nhân từ những cha mẹ lạnh lùng.

THÔNG TIN NHIỀU HƠN VỀ HỘI CHỨNG TỰ KỶ

Tự kỷ ảnh hưởng đến cách thức con bạn nhận thức về thế giới từ đó làm giao tiếp và tương tác xã hội gặp khó khăn. Đứa trẻ cũng có những hành vi lặp khuôn lặp đi lặp lại hoặc mối quan tâm thái quá. Những triệu chứng và mức độ nặng nhẹ rất khác nhau ở từng đứa trẻ, từng lĩnh vực bị ảnh hưởng (giao tiếp, tương tác xã hội và hành vi lặp khuôn). Con bạn có thể không có những triệu chứng tương tự và có thể trông rất khác với đứa trẻ khác có cùng chẩn đoán tự kỷ.

Đôi khi người ta nói rằng: nếu bạn biết một người bị tự kỷ thì bạn chỉ biết về người tự kỷ đó mà thôi.

Mặc dù tự kỷ là tình trạng thường kéo dài cả đời, các triệu chứng của tự kỷ có thể thay đổi theo thời gian. Những kết quả trong dài hạn là rất khác nhau. Một số trẻ em mất đi các chẩn đoán theo thời gian, trong khi những trẻ khác vẫn còn bị ảnh hưởng nghiêm trọng. Nhiều trẻ có khả năng nhận thức bình thường, bắt chước những thách thức gặp phải trong khả năng về xã hội và ngôn ngữ. Hầu hết các cá nhân mắc tự kỷ đều có thể phát triển việc phát âm và học cách giao tiếp với người khác. Can thiệp sớm có thể giúp cải thiện rõ rệt sự phát triển của trẻ em. Làm thế nào để giúp trẻ em có được chức năng hiện thời có thể rất khác cách mà trẻ đó thực hiện chức năng đó trong cuộc sống sau này.

Các thông tin tiếp theo – về các triệu chứng xã hội, rối loạn giao tiếp, và hành vi lặp khuôn có liên quan đến tự kỷ – được lấy một phần từ trang mạng của Viện Sức khỏe Tâm thần Quốc gia Hoa Kỳ.

Các Triệu chứng xã hội

Từ lúc mới sinh, trẻ sơ sinh đã luôn phát triển để trở thành một phần của xã hội. Từ những giây phút đầu tiên của cuộc sống, trẻ đã nhìn chăm chăm vào người, quay về phía có giọng nói, nắm lấy ngón tay và mỉm cười. Ngược lại, nhiều trẻ tự kỷ gặp khó khăn trong việc học tập để tham gia vào việc cho-và-nhận trong mối tương tác với con người hằng ngày. Ngay từ năm đầu tiên, nhiều trẻ thích chơi với các đồ vật, không khởi sướng tương tác xã hội hoặc thực hiện giao tiếp bập bẹ và chơi xã hội. Tương tác mắt có thể chỉ thoáng qua. Khó khăn nhất là việc dùng cử chỉ chẳng hạn như chỉ ngón trỏ, vẫy tay bye bye, và chỉ các đồ vật cho người khác. Nghiên cứu chỉ ra rằng mặc dù trẻ tự kỷ gắn bó với cha mẹ chúng, nhưng chúng biểu hiện sự gắn bó này một cách bất thường, và khi mà “đọc” được. Về phía cha mẹ, có thể thấy rằng con họ không kết nối với tất cả.

Trẻ tự kỷ cũng thường chậm hơn trong việc học cách nhận biết những gì người khác nghĩ và cảm nhận. Những tín hiệu xã hội tinh tế như nụ cười, vẫy tay, hay nhãn mặt có thể có ít ý nghĩa với trẻ tự kỷ. Nó làm đứa trẻ bỏ lỡ các tín hiệu này: “hãy đến đây” có thể luôn là điều tương tự, bất kể là người nói mỉm cười và mở rộng vòng tay để ôm, hay cau mày chào chống tay lên hông. Không có khả năng để giải thích các cử chỉ và biểu hiện nét mặt, thế giới xã hội có thể làm bối rối. Tổng hợp các vấn đề, người tự kỷ có khó khăn để nhìn những thứ khác biệt từ quan điểm của người khác. Hầu hết trẻ 5 tuổi có thể hiểu suy nghĩ, cảm xúc và mục đích của mình là khác nhau với người khác. Một trẻ tự kỷ có thể không hiểu về điều này. Không có khả năng này làm cho chúng không thể dự đoán được hoặc hiểu hành động của người khác.

Mặc dù không phải tất cả, nhưng phần đông người tự kỷ khó khăn trong điều chỉnh cảm xúc. Điều này có thể dưới hình thức là các hành vi “chưa trưởng thành” như khóc trong lớp học, hoặc la hét mà dường như không phù hợp với những người xung quanh. Đôi khi chúng có thể gây rối và gây hấn đánh nhau, nó làm cho mối quan hệ xã hội càng khó khăn hơn. Chúng thường có xu hướng “mất kiểm soát”, đặc biệt là khi chúng ở trong môi trường xa lạ hoặc đè nén, hoặc khi chúng đang tức giận hay thất vọng. Đôi khi chúng đập phá mọi thứ, tấn công người khác, hoặc làm tổn thương chính mình. Trong sự thất vọng, một số đập đầu, giựt tóc hoặc tự cắn tay.

May mắn thay, trẻ tự kỷ có thể được dạy làm thế nào để tương tác xã hội, sử dụng cử chỉ và nhận biết sự biểu cảm của nét mặt. Ngoài ra, có rất nhiều chiến lược có thể sử dụng để giúp đỡ những trẻ tự kỷ để đối phó với sự thất vọng không cần dùng đến những hành vi thách thức. Chúng ta sẽ thảo luận vấn đề này sau.

Những khó khăn trong giao tiếp

Đến 3 tuổi, hầu hết trẻ em đã vượt qua các cột mốc tiền đề cho con đường dẫn đến ngôn ngữ; một trong những mốc sớm nhất là bập bẹ. Khi thôi nôi, một đứa trẻ bình thường sẽ

nói được một hoặc hai từ, quay và nhìn khi nghe gọi tên mình, chỉ khi đòi đồ chơi, và khi được cho thứ gì đó không thích thì trẻ sẽ dứt khoát trả lời “không”. Mặc dù một số ít trẻ

10

tự kỷ không thể sử dụng lời nói, phần lớn trẻ em đều phát triển ngôn ngữ nói, và tất cả đều học được cách giao tiếp theo một hình thức nào đó. Hầu hết trẻ sơ sinh mà sau này cho thấy có dấu hiệu của tự kỷ đều “phát âm lạnh lút” hoặc bập bẹ suốt vài tháng đầu tiên của cuộc đời, nhưng sau đó, chúng ngưng lại. Những trẻ khác có thể bị chậm trễ, ngôn ngữ phát triển trễ đến khoảng 5 đến 9 tuổi. Một số trẻ khác học được hệ thống giao tiếp bằng hình ảnh hoặc ngôn ngữ ký hiệu. Trẻ tự kỷ thường sử dụng ngôn ngữ theo những cách không bình thường. Chúng thường không thể kết hợp các từ thành câu có ý nghĩa. Một vài chỉ nói những từ đơn lẻ, trong khi số khác thì lặp không ngừng một vài cụm từ

liên hồi. Chúng có thể lặp lại nhưng “nói như vẹt” những gì chúng được nghe, một tình trạng gọi là nhay lời. Dù hầu hết trẻ tự kỷ đi qua giai đoạn lặp lại những gì chúng nghe, nó thường qua đi vào khoảng thời gian chúng lên 3 tuổi. Một số trẻ em chỉ bị ảnh hưởng nhẹ có thể chỉ biểu hiện sự chậm trễ chút ít trong ngôn ngữ, thậm chí có vẻ phát triển ngôn ngữ sớm hay có lượng từ vựng nhiều bất thường, nhưng vẫn gặp nhiều khó khăn trong việc duy trì cuộc trò chuyện đối thoại. Một cuộc trò chuyện trao đổi qua lại có thể là điều khó khăn, chúng thường có thể độc thoại về chủ đề chúng yêu thích, cho người khác có ít cơ hội để xen vào nhận xét trao đổi. Một khó khăn khác là không có khả năng hiểu ngôn ngữ cơ thể, cao độ giọng nói, hoặc cụm từ trong ngôn ngữ nói. Ví dụ, một người tự kỷ có thể lý giải một dạng câu châm biếm chẳng hạn “Tốt quá ha!” như nghĩa đen của nó là tốt. Đây thực sự là thách thức khi người khác muốn hiểu những gì trẻ tự kỷ

muốn nói, cũng như ý nghĩa ngôn ngữ cơ thể của chúng. Biểu hiện nét mặt, cử động, cử chỉ có thể không phù hợp với những gì chúng đang nói. Ngoài ra cao độ giọng nói có thể không phản ánh cảm xúc của chúng. Chúng có thể nói giọng cao, nói-như-hát, nói giọng ngang đều, giọng như robot. Một vài trẻ có kỹ năng ngôn ngữ tương đối tốt để nói chuyện như người-lớn-trẻ-con, không giống với kiểu-trẻ-con-nói-chuyện như phần đông trẻ con cùng trang lứa. Việc không có cử chỉ có ý nghĩa hoặc ngôn ngữ để thể hiện yêu cầu về thứ gì đó, người tự kỷ rất khó khăn để cho người khác biết những gì chúng đang cần. Kết quả

là, chúng ta hét hoặc lấy những gì chúng muốn. May mắn thay, trẻ tự kỷ có thể được dạy để giao tiếp theo nhiều cách thích hợp.

11

Trẻ tự kỷ gặp khó khăn để cho người khác biết điều chúng muốn hoặc cần cho tới khi chúng được dạy cách giao tiếp thông qua lời nói, cử chỉ hoặc các phương thức khác.

Những hành vi rập khuôn

Mặc dù trẻ tự kỷ thường có thể phát triển bình thường, những chuyển động rập khuôn kỳ lạ có thể làm chúng khác với các trẻ em khác. Những hành vi đó có thể rất cực đoan, rõ ràng hoặc tinh tế hơn nhiều. Một số trẻ em và người lớn mắc tự kỷ liên tục vỗ tay hoặc đi trên đầu ngón chân. Một số đột nhiên đứng yên ở một tư thế. Trẻ em tự kỷ có thể bỏ ra hàng giờ xếp hàng xe ô tô hoặc xe lửa của họ theo cách nào đó chứ không dùng chúng để chơi giả vờ. Nếu có ai đó di chuyển một trong số đồ chơi, trẻ có thể cực kỳ khó chịu. Nhiều trẻ tự kỷ cần và đòi hỏi hình thức thống nhất tuyệt đối nào đó trong môi trường của chúng. Một sự thay đổi nhỏ trong thói quen, chẳng hạn như ăn một bữa ăn, mặc quần áo, đi tắm, và đi học vào một thời điểm nhất định hoặc cùng một lúc, có thể vô cùng căng thẳng. Hành vi rập khuôn đôi khi có dạng một ám ảnh dai dẳng, một sự bận tâm mãnh liệt. Thích thú điều gì đó một cách quá bất thường (ví dụ như quạt máy, hoặc toilet), hoặc bởi cường độ của sự quan tâm (như quá quan tâm đến các chi tiết của máy móc xe tăng Thomas). Ví dụ, một trẻ tự kỷ có thể bị ám ảnh về việc học tất cả về máy hút bụi, lịch chương trình đào tạo, hoặc hải đăng. Trẻ tự kỷ lớn hơn thường có mối bận tâm lớn đến các con số/chữ cái, các biểu tượng, ngày tháng hoặc các chủ đề khoa học.

Nhiều trẻ tự kỷ có nhu cầu, đòi hỏi và sự nhất quán tuyệt đối trong môi trường của chúng

NHỮNG KHẢ NĂNG ĐỘC ĐÁO CÓ THỂ ĐI KÈM VỚI TỰ KỶ

Cùng với những khó khăn thách thức liên quan đến tự kỷ, bạn cũng có thể nhận thấy rằng con bạn thể hiện những lĩnh vực thế mạnh. Mặc dù vậy, không phải tất cả trẻ em có tài đặc biệt, những trẻ có những kỹ năng đặc biệt về toán học, âm nhạc, nghệ thuật, và đọc,

12

những điều khác nữa... không phải phổ biến cho trẻ tự kỷ. Những lĩnh vực đặc thù này có thể đem đến cho trẻ tự kỷ sự hài lòng và niềm tự hào to lớn. Nếu có thể, kết hợp những lĩnh vực mà con bạn làm tốt vào các hoạt động hằng ngày của trẻ và sử dụng chúng bất kỳ khi nào có thể như là cách giúp trẻ học và ngày càng hoàn thiện hơn.

Hướng dẫn dành cho cha mẹ có con mắc Hội chứng Asperger và Tự kỷ Chức năng Cao

(Chuyển thể của: Sally Ozonoff, Geraldine Dawson and James McPartland)

Ngoài việc người tự kỷ có nhiều khó khăn, họ cũng có một số điểm mạnh đặc biệt. Một số thế mạnh mà người tự kỷ có thể có bao gồm:

- Khả năng hiểu các khái niệm, quy định và trình tự nhất định
- Những kỹ năng ghi nhớ dài hạn mạnh mẽ
- Những kỹ năng toán học
- Những kỹ năng về máy tính
- Khả năng âm nhạc
- Khả năng nghệ thuật
- Khả năng suy nghĩ một cách trực quan
- Khả năng giải mã ngôn ngữ viết từ khi còn nhỏ (khả năng này được gọi là Hyperlexia. Một vài trẻ tự kỷ có thể giải mã ngôn ngữ viết sớm hơn chúng có thể hiểu ngôn ngữ viết.)
- Trung thực – đôi khi cũng có lỗi
- Khả năng tập trung cao độ – nếu chúng đang làm một hoạt động yêu thích
- Cảm nhận tuyệt vời về đường hướng

“Làm thế nào mà con tôi mắc tự kỷ trong khi con tôi rất thông minh?”

Trích từ “Con tôi có tự kỷ không?” của Wendy Stone

Ngay bây giờ, bạn có thể đang nghĩ về đứa con mắc tự kỷ của bạn học nhiều hơn rất nhiều đứa trẻ cùng trang lứa mà bạn biết. À vâng, bạn hoàn toàn có quyền đó: cũng có những điều mà trẻ tự kỷ học được nhanh hơn nhiều so với những trẻ phát triển bình thường cùng trang lứa hay ngay chính anh chị em ruột của trẻ. Ví dụ, chúng có thể rất

13

giỏi trong việc tìm ra DVD yêu thích từ một chồng, ngay cả khi nó không ở trong bao. Chúng có thể học từ rất nhỏ cách sử dụng điều khiển TV và đầu DVD để tua nhanh đến phần video mà trẻ yêu thích (hoặc nhanh chóng chuyển qua những phần mà chúng không thích). Chúng có thể rất sáng tạo trong việc tìm ra cách leo lên tủ cao và lấy hộp đựng thức ăn yêu thích, hoặc thậm chí sử dụng chìa khóa mở cửa để ra ngoài chơi xích đu. Rõ ràng, đây không phải là những hành vi mà bạn nghĩ sẽ cố gắng dạy một đứa trẻ 2 tuổi. Nhưng một số trẻ tự kỷ bằng cách nào đó điều khiển được những kỹ năng của chúng. Làm thế nào để chúng ta hiểu được sự mâu thuẫn bởi những điều trẻ tự kỷ có thể làm và không được học. Làm thế nào mà một đứa trẻ không thể phân loại được các hình dạng có thể bật TV, đầu DVD, đặt đĩa DVD vào và nhấn nút chơi? Làm thế nào mà một đứa trẻ không thể hiểu một mệnh lệnh đơn giản như “*lấy áo khoác cho bố/mẹ*” tìm được cách mở khóa cửa và đi ra ngoài?

Những điều này có thể tạo lên phong cách học tập đặc thù của trẻ? Chỉ có một từ: động lực. Chúng ta chú ý hơn những gì mà chúng ta quan tâm, bởi vậy chúng ta thành thạo trong việc học chúng. Hiểu rõ những gì đang tạo động lực cho con bạn (mọi trẻ em đều khác nhau) là một chìa khóa để nâng cao việc học tập và những kỹ năng của trẻ. Những tài năng đặc biệt của con bạn có thể là một phần của phong cách và cách thức học tập đặc thù và bản chất của chúng.

**NHỮNG VẤN ĐỀ VỀ THỂ LÝ VÀ Y KHOA CÓ THỂ ĐI
KÈM VỚI TỰ KỶ**

Rối loạn co giật

Rối loạn co giật (seizure disorder) hay còn gọi là **Động kinh** (Epilepsy) xảy ra ở khoảng 39% trẻ tự kỷ. Nó phổ biến hơn ở những trẻ có sự thiếu hụt về nhận thức hơn những trẻ không có. Một số nhà nghiên cứu cho rằng rối loạn co giật thường gặp khi trẻ biểu hiện sự thối lùi hoặc mất đi các kỹ năng. Có nhiều dạng và phân nhóm khác nhau của co giật

14

và một trẻ tự kỷ có thể trải qua nhiều hơn một loại. Loại dễ nhận ra nhất là **co giật toàn thân**. Những loại khác bao gồm **co giật cục bộ**, **co giật cận lâm sàng**, chỉ có thể phát hiện bằng **EEG (điện não đồ)**. Không có chứng cứ rõ ràng về việc co giật cận lâm sàng có ảnh hưởng đến ngôn ngữ, nhận thức và hành vi. Những cơn co giật liên quan đến tự kỷ có thể bắt đầu sớm từ thời thơ ấu hoặc suốt thời kỳ vị thành niên, nhưng cũng có thể xuất hiện bất kỳ thời gian nào. Nếu bạn lo lắng con bạn có thể bị co giật hãy tìm đến bác sĩ thần kinh. Bác sĩ thần kinh có thể yêu cầu các xét nghiệm gồm: **EEG (điện não đồ)**, **MRI (chụp cộng hưởng từ)**, **CT (chụp cắt lớp trục vi tính)**, và **CBC (Đo lượng máu toàn phần)**. Trẻ em và người lớn bị động kinh thường được điều trị bằng **thuốc chống co giật** hoặc thuốc chống động kinh để giảm dần hoặc chấm dứt cơn. Nếu con bạn bị động kinh, bạn phải hợp tác chặt chẽ với bác sĩ thần kinh để tìm ra loại thuốc hiệu quả nhất với tác dụng phụ ít nhất, và để tìm hiểu cách tốt nhất để đảm bảo sự an toàn của con bạn khi co giật.

Bạn có thể tìm hiểu thêm thông tin về tự kỷ và động kinh tại đường dẫn dưới đây:

<http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

Những rối loạn di truyền

Khoảng 10-15% trẻ tự kỷ có yếu tố di truyền thần kinh chẳng hạn như **Hội chứng nhiễm sắc thể X mỏng giòn**, Hội chứng Angelman, một rối loạn thần kinh mô (eurocutaneous disorder) gọi là **Tuberous Sclerosis**, **Hội chứng sao chép nhiễm sắc thể 15**, hoặc các bất thường về nhiễm sắc thể khác. Nếu con bạn có các đặc điểm lâm sàng, chẳng hạn như có

tiền sử bệnh gia đình hoặc các triệu chứng thể lý, mà nó đặc trưng cho một tring số những rối loạn, bác sĩ nhi khoa của bạn có thể yêu cầu làm xét nghiệm hoặc có thể giới thiệu bạn đến một bác sĩ nhi khoa phát triển, **nhà di truyền** học hoặc bác sĩ tâm thần nhi để kiểm tra. Tỷ lệ mắc một trong những điều bất thường này cao hơn một chút nếu con của bạn có thiếu hụt trong nhận thức hoặc chậm phát triển tâm thần. Nó cũng cao hơn nếu con bạn có những biểu hiện thể lý nhất định mà nó đặc trưng cho một hội chứng. Không điều gì trong những tình trạng trên có thể được chữa khỏi, điều quan trọng là biết con bạn

15

có mang một trong những hội chứng kể trên cũng như các vấn đề về y khoa đi kèm với những hội chứng đó hay không. Có hiểu biết về nguyên nhân di truyền về tự kỷ cũng làm thay đổi nguy cơ có một đứa con khác cũng mắc tự kỷ.

Rối loạn tiêu hóa

Nhiều cha mẹ báo cáo con mắc tự kỷ có các vấn đề về **tiêu hóa (gastrointestinal – GI)**. Tỷ lệ chính xác các vấn đề về tiêu hóa, chẳng hạn như **viêm dạ dày**, **táo bón mãn tính**, **viêm đại tràng**, và **viêm thực quản** trong các cá nhân mắc tự kỷ là không rõ. Những cuộc khảo sát cho thấy từ 46 đến 85% trẻ tự kỷ có vấn đề chẳng hạn như táo bón hoặc tiêu chảy mãn tính. Một nghiên cứu xác định tiền sử các triệu chứng tiêu hóa (ví dụ như các bất thường ở màn ruột, táo bón thường xuyên, nôn mửa thường xuyên, và đau bụng thường xuyên) ở 70% trẻ tự kỷ. Nếu con bạn có các triệu chứng đau bụng mãn tính hoặc tái phát, nôn mửa, tiêu chảy hoặc táo bón, bạn sẽ cần từ vấn của **bác sĩ tiêu hóa** (tốt nhất là một người có làm việc với người bị tự kỷ). Bác sĩ của con bạn có thể giúp tìm một chuyên gia thích hợp. Đau có nguyên nhân từ vấn đề tiêu hóa đôi khi được ghi nhận làm thay đổi hành vi của trẻ, chẳng hạn gia tăng các hành vi giống như hát rock, hoặc gây hấn hoặc tự gây thương tích. Ghi nhớ rằng con bạn có thể không có các kỹ năng ngôn ngữ để thể hiện con đau gây ra bởi các vấn đề về tiêu hóa. Điều trị các vấn đề về tiêu hóa có thể cải thiện hành vi của con các bạn. Có bằng chứng cho thấy một số trẻ em cải thiện bằng cách can thiệp vào chế độ ăn uống cho các vấn đề về tiêu hóa, bao gồm cả việc loại bỏ sữa và các thực phẩm có chứa tinh bột. Cũng như bất kỳ điều trị nào, tốt nhất là phải tham

khảo ý kiến của bác sĩ để lên một kế hoạch toàn diện. Từ tháng giêng năm 2010, Autism Speaks khởi xướng một chiến dịch thông báo cho bác sĩ nhi khoa về chẩn đoán và điều trị các vấn đề tiêu hóa liên quan đến tự kỷ.

Rối loạn giấc ngủ

Con bạn gặp khó khăn để bắt đầu ngủ hoặc trong giấc ngủ ban đêm? Những vấn đề về giấc ngủ thường gặp ở trẻ em và trẻ vị thành niên mắc chứng tự kỷ. Có một đứa con gặp vấn đề về giấc ngủ có thể ảnh hưởng đến toàn bộ gia đình. Nó cũng có thể ảnh hưởng đến

16

khả năng cải thiện từ việc điều trị. Đôi khi các vấn đề về giấc ngủ có thể được gây ra bởi các vấn đề y khoa chẳng hạn như **ngưng thở khi ngủ do tắc nghẽn** hoặc **trào ngược dạ dày thực quản**, và khi giải quyết xong vấn đề y khoa có thể giải quyết luôn vấn đề này. Trong các trường hợp khác, khi không có các vấn đề về y khoa, các vấn đề giấc ngủ có thể được quản lý bằng các can thiệp hành vi bao gồm các biện pháp “**vệ sinh giấc ngủ**”, chẳng hạn như hạn chế số lượng giấc ngủ ban ngày, và thiết lập thói quen đi ngủ đúng giờ. Có một số bằng chứng về bất thường trong việc điều tiết **melatonin** ở trẻ tự kỷ. Melatonin có thể có tác dụng trong việc cải thiện khả năng trẻ tự kỷ ngủ, cần thêm nhiều nghiên cứu hơn nữa để đi đến kết luận. Melatonin hoặc bất kỳ loại thuốc ngủ nào cũng không nên được cho trẻ dùng nếu chưa tham vấn ý kiến bác sĩ của bạn.

Rối loạn hòa hợp cảm giác

Nhiều trẻ tự kỷ thể hiện các phản ứng bất thường với các **kích thích cảm giác** hoặc các tiếp xúc. Những phản ứng này là do khó khăn trong việc xử lý và hòa hợp thông tin cảm giác. Thị giác, thính giác, xúc giác, khứu giác, vị giác, sự vận hành của các cảm giác (hệ thống **tiền đình**) và cảm nhận về vị trí (**cảm nhận bản thể**)... tất cả có thể bị ảnh hưởng. Điều này có nghĩa là trong khi các thông tin cảm nhận thông thường có thể được cảm nhận theo nhiều cách khác nhau. Đôi khi các kích thích có vẻ “bình thường” với người khác có thể đem đến các trải nghiệm như đau đớn, khó chịu hoặc gây lúng túng cho những trẻ mắc **Rối loạn Hòa hợp Cảm giác (Sensory Integration Dysfunction – SID)**,

một thuật ngữ lâm sàng cho các đặc điểm này. (SID có thể được gọi là **Rối loạn Xử lý Cảm giác** hoặc Rối loạn Hòa hợp Cảm giác.) SIDs có thể liên quan đến mẫn cảm thái quá, cũng được gọi là **phòng vệ cảm giác** (sensory defensiveness), hoặc **mẫn cảm quá độ** (hyposensitivity). Một ví dụ về mẫn cảm quá độ là không có khả năng chịu đựng việc mặc quần áo, bị đụng chạm, hoặc ở trong căn phòng có ánh sáng bình thường. Mẫn cảm quá độ cũng thể hiện rõ ràng trong khả năng chịu đau đớn quá mức của trẻ hoặc nhu cầu được kích thích cảm giác liên tục. Điều trị cho Rối loạn Hòa hợp Cảm giác là dùng trị liệu hoạt động lao động và/hoặc trị liệu hòa hợp cảm giác.

17

Pica

Pica là một rối loạn ăn uống liên quan đến việc ăn những thứ không phải là thực phẩm. Trẻ em từ 18 đến 24 tháng thường ăn các loại không phải thực phẩm, nhưng điều là sự phát triển bình thường. Một số trẻ tự kỷ và khuyết tật về phát triển vẫn tiếp tục dùng các loại không phải thực phẩm như chất bẩn, đất sét, phấn, nước sơn khi qua khung thời gian phát triển trên. Trẻ em có dấu hiệu đưa ngón tay hoặc các đồ vật khác (bao gồm đồ chơi) vào miệng ngậm nên được kiểm tra nồng độ chì trong máu, đặc biệt trong các môi trường có nguy cơ cao tiếp xúc với chì.

TÔI ĐỒNG Ý VỚI CHẨN ĐOÁN NÀY NHƯ THẾ NÀO?

Bạn chưa chuẩn bị cho chẩn đoán tự kỷ. Có thể bạn sẽ trải nghiệm một loạt các cảm xúc. Đau khổ vì yêu thương con quá nhiều, muốn điều gì đó hơn nữa, và không hoàn toàn chấp nhận nó. Bạn muốn có bạn tốt hơn thế này nhiều, bạn có thể trải qua những giai đoạn đau đớn. Bạn có thể “xem xét lại” những cảm xúc qua thời gian trong thời điểm sau này. Một phần là để tiếp tục bước về phía trước, san xẻ những nhu cầu riêng của bạn và những cảm xúc trải dài dọc đường đời.

NHỮNG GIAI ĐOẠN ĐAU BUỒN

Elisabeth Kübler-Ross đưa ra 5 giai đoạn trong tiến trình trải nghiệm đau khổ. Đau khổ không đi theo một tiến trình có trật tự mà thường đi theo những lối không thể dự đoán trước. Thật bình thường nếu bạn di chuyển giữa 5 giai đoạn này, bỏ qua một giai đoạn hoặc bị mắc kẹt ở một giai đoạn nào đó.

5 giai đoạn của bà được nêu dưới đây:

18

Schock

Ngay sau khi có chẩn đoán bạn có thể cảm thấy choáng váng hoặc bối rối. Thực tế về chẩn đoán này có thể quá choáng ngợp mà bạn chưa sẵn sàng để chấp nhận nó hoặc bạn chối bỏ nó lúc ban đầu. Bạn cũng có thể đặt nghi vấn về chẩn đoán này và tìm đến một bác sĩ khác để hy vọng người đó nói cho bạn một chẩn đoán khác.

Buồn bã hoặc đau khổ

Nhiều cha mẹ cảm thấy hụt hẫng vì mất hết hy vọng và mơ ước mà họ dành cho con mình trước khi họ có thể bước tiếp. Có thể bạn sẽ cảm thấy đau buồn hết lần này đến lần khác. Những bạn bè của bạn cho rằng điều như là “sự chán nản”, nó luôn âm vang lên thật đáng sợ. Điều này là có, tuy nhiên, có sự khác biệt giữa nỗi buồn bã và trầm cảm. Trầm cảm thường là dừng lại và và ngược về phía sau. Còn cảm giác buồn bã cho phép bạn phát triển lên. Bạn có quyền để cảm thấy buồn bã và thể hiện nó ra một cách thoải mái nhất. Khóc có thể giúp giải phóng những căng thẳng tạo ra nỗi buồn cho bạn. Khóc thoải mái có thể tiếp sức cho bạn vượt qua trở ngại và giúp bạn đối mặt với những điều tiếp theo. Nếu bạn cảm thấy nỗi buồn bã của bạn làm ảnh hưởng đến khả năng giải quyết vấn đề, hoặc bạn cảm thấy các triệu chứng khác của trầm cảm, chẳng hạn như giảm cân, rút lui khỏi các hoạt động xã hội, có ý nghĩ tự tử, khó ngủ, mất tự tin, giảm các hứng thú trong

sinh hoạt hằng ngày... hãy tìm sự tư vấn của bác sĩ gia đình bạn để được hướng dẫn đến các cơ sở điều trị.

Tức giận

Qua thời gian, nỗi buồn bã của bạn có thể nhường đường cho sự tức giận. Mặc dù tức giận là một phần tự nhiên của quá trình này, bạn có thể thấy rằng nó ảnh hưởng trực tiếp đến những người gần gũi nhất của bạn – con cái, vợ/chồng của bạn, bạn bè của bạn hoặc những người khác. Bạn cũng có thể cảm thấy sự oán giận đối với cha mẹ của trẻ là bình thường. Sự tức giận của bạn có thể thể hiện ra theo những cách khác nhau – cào cấu người khác, phản ứng thái quá với những điều nhỏ nhặt, thậm chí la hét. Tức giận là điều bình thường. Nó là phản ứng lành mạnh và có thể dự đoán được khi bị mất mát, và căng

19

thẳng (stress) thường đi với chẩn đoán này. Thể hiện ra ngoài sự tức giận có thể giải tỏa căng thẳng cho bạn. Hãy nỗ lực để nói với những người xung quanh bị bạn làm tổn thương rằng bạn đang giận dữ về chẩn đoán đối với con của bạn.

“Tôi cảm thấy tức giận khi một đứa trẻ tại trường của con tôi được chẩn đoán bị bệnh máu trắng cùng thời gian con tôi được chẩn đoán bị tự kỷ. Tất cả mọi người gửi thiệp và nấu thức ăn gửi cho chúng. Họ không biết rằng tôi cần giúp đỡ cái gì quá. Khi tôi cho mọi người biết tôi cần giúp đỡ họ đã đến bên tôi.”

Phủ nhận

Bạn có thể trải qua giai đoạn từ chối việc tin vào những điều xảy đến với con bạn. Điều này không phải do bạn ý thức lựa chọn, giống như giận dữ, nó chỉ xuất hiện tự nhiên thôi. Suốt thời gian này, có thể bạn không thể nào nghe đến những yếu tố có liên quan đến chẩn đoán của con bạn. Đừng chỉ trích bản thân mình vì bạn đã phản ứng theo cách này. Phủ nhận là một cách thức đối phó. Nó có thể đưa bạn vượt qua một giai đoạn đặc biệt khó khăn. Tuy nhiên, bạn phải nhận biết rằng bạn ở trong giai đoạn phủ nhận, điều này sẽ không làm mất tập trung vào việc điều trị của con mình. Cố gắng không “bắn người thông

báo tin tức”. Khi một ai đó, chuyên gia, nhà trị liệu, giáo viên, nói cho bạn nghe những điều khó nghe về con bạn, điều này cho thấy họ đang cố gắng giúp bạn để giải quyết vấn đề. Điều quan trọng là không xa lánh những người có thể cung cấp những thông tin phản hồi hữu ích và giúp theo dõi sự tiến bộ của con bạn. Cho dù bạn có đồng ý hay không, hãy cố gắng cảm ơn họ vì những thông tin đó. Nếu bạn quá khó chịu, hãy thử xem xét lại những thông tin của họ khi bạn đã bình tĩnh trở lại.

Chồng tin đã có khoảng thời gian khó khăn để chấp nhận chẩn đoán lần đầu tiên của con trai chúng tôi. Khi Max có tiến bộ với chương trình ABA của nó, mọi thứ có vẻ tốt hơn lên. Trong thời gian đó, tôi là người giúp nối kết gia đình lại.

20

Cô đơn

Bạn có thể cảm thấy cô lập và cô đơn. Những cảm xúc này có thể có nhiều nguyên nhân. Sự cô đơn có thể đến từ thực tế rằng trong tình hình mới hiện thời của bạn, bạn chỉ đơn giản cảm thấy không có thời gian để liên lạc với gia đình, bạn bè hoặc công ty của mình. Bạn cảm thấy rằng nếu người khác lại gần bên bạn, họ có thể không hiểu hay không thể giúp đỡ được gì cho bạn. Trong phần kế tiếp, chúng tôi có gợi ý một số điều để bạn chăm sóc bản thân và để nhận được sự hỗ trợ cần thiết.

Chấp nhận

Cuối cùng, bạn cảm nhận cảm giác chấp nhận. Rất hữu ích để phân biệt giữa việc bạn chấp nhận con bạn được chẩn đoán mắc tự kỷ với việc chấp nhận tự kỷ. Chấp nhận chẩn đoán tự kỷ đơn giản là bạn đã sẵn sàng để ủng hộ con mình. Giai đoạn tiếp theo của chẩn đoán tự kỷ có thể vô vàng khó khăn thách thức, ngay cả đối với một gia đình hòa hợp nhất. Mặc dù trẻ tự kỷ không bao giờ trải nghiệm những cảm xúc tiêu cực liên quan đến việc chẩn đoán, cha mẹ, anh chị em và các thành viên khác trong gia đình có thể trải qua tiến trình chẩn đoán này theo một cách riêng với các mức độ khác nhau. Cho bản thân

thời gian để điều chỉnh. Kiên nhẫn với bản thân mình. Phải mất một thời gian để hiểu rối loạn của con bạn và tác động của nó đến bạn và gia đình. Cảm xúc khó chịu có thể trở lên lần này hay lần khác. Có thể có những lúc bạn cảm thấy tức giận và bất lực vì tự kỷ đã dẫn đến cuộc sống khác xa với những gì bạn dự liệu. Nhưng bạn cũng sẽ trải nghiệm những cảm giác hy vọng khi con bạn bắt đầu có tiến bộ.

CHĂM LO CHO NGƯỜI CHĂM SÓC

Sự biến chuyển quá trình cuộc sống của đứa con mắc tự kỷ của bạn có thể là một trải nghiệm bổ ích. Bạn có thể tạo ra những khác biệt lớn lao cho cuộc đời của con bạn. Để điều đó xảy ra, bạn cần chăm lo cho bản thân mình. Bỏ ra chút thời gian để trả lời những câu hỏi này: Bạn được hỗ trợ và nguồn lực mạnh đến từ đâu? Bạn thực sự thực hiện điều

21

đó như thế nào? Bạn có cần khóc không? Có than phiền không? Có muốn hét lớn không? Bạn muốn được giúp đỡ nhưng không biết hỏi ai?

Hãy nhớ rằng, nếu bạn muốn chăm sóc tốt nhất có thể cho con bạn thì trước tiên bạn cần chăm sóc tốt nhất bản thân mình đã.

Các bậc cha mẹ thường bỏ qua việc đánh giá các nguồn lực mạnh, các kỹ năng ứng phó, hoặc các thái độ cảm xúc. Bạn có thể quá bận rộn để họp mặt nhau về các nhu cầu của con bạn không cho phép bạn có thời gian thư giãn, khóc hoặc chỉ đơn giản là suy nghĩ. Bạn có thể chờ cho tới khi bạn kiệt sức hoặc căng thẳng quá mức thì bạn mới bắt đầu xem xét những nhu cầu của riêng bạn. Thời điểm đó là quá tồi tệ cho bạn và gia đình. Bạn có thể cảm thấy con bạn cần bạn ngay lúc này, hơn bao giờ hết. Danh sách “phải làm” của bạn có thể đang dẫn lối cho bạn đi về phía trước. Bạn có thể bị choáng ngợp và không biết bắt đầu từ đâu. Không có cách duy nhất để giải quyết. Mỗi gia đình là độc nhất và đối mặt với những căng thẳng khác nhau. Khi con bạn bắt đầu được điều trị có thể giúp bạn cảm thấy tốt hơn. Nhận biết những cảm xúc bị tác động bởi tự kỷ và chăm sóc bản thân mình

trong suốt thời gian căng thẳng này sẽ giúp bạn chuẩn bị cho những thách thức ở phía trước. Tự kỷ là một rối loạn đa diện và phổ biến. Nó không chỉ thay đổi cách bạn nhìn con mình mà nó còn thay đổi cách bạn nhìn thế giới. Một số cha mẹ có thể cho bạn biết, bạn là một người tốt hơn thế. Tình yêu và hy vọng bạn dành cho con bạn có lẽ mạnh hơn cả điều bạn từng biết.

Sau đây là những bí quyết từ những cha mẹ cũng từng trải qua những khoảng khắc như bạn hiện thời:

- Tiến hành ngay. Đưa con bạn đi điều trị ngay sẽ rất hữu ích. Có rất nhiều chi tiết bạn cần quản lý cho chương trình trị liệu tích cực, đặc biệt nếu nó chủ yếu diễn ra ở nhà bạn. Nếu bạn biết con bạn tham gia vào các hoạt động có ý nghĩa, bạn có thể tập trung để tiến tiếp. Nó cũng có thể giúp bạn có thời gian rảnh để bạn học hỏi, động viên con bạn và chăm sóc bản thân mình.
- Yêu cầu giúp đỡ. Yêu cầu giúp đỡ có thể rất khó khăn, đặc biệt là lần đầu tiên. Đừng ngần ngại sử dụng bất kỳ giúp đỡ gì có sẵn cho bạn. Những người xung quanh có thể muốn giúp đỡ nhưng họ có thể không biết làm như thế nào. Ai có thể đưa đưa con khác của bạn đến đâu đó vào buổi chiều? Hoặc nấu bữa ăn tối cho gia đình bạn vào hôm bạn phải đi học? Họ có thể mua vài thứ dùm bạn ở cửa hàng hoặc giúp bỏ quần áo vào máy giặt dùm bạn? Họ có thể cho người khác biết bạn đang trải qua thời gian khó khăn và cần giúp đỡ một tay?
- Trò chuyện với một ai đó. Mọi người đều cần ai đó để trò chuyện. Cho ai đó biết bạn đang trải qua điều gì và bạn cảm nhận điều đó như thế nào. Một ai đó lắng nghe có thể là nguồn sức mạnh tuyệt vời. Nếu bạn không thể ra khỏi nhà hay gọi điện thoại cho một người bạn.
- Xem xét tham gia vào một nhóm tương trợ. Rất hữu ích để lắng nghe và trò chuyện với những người đã và đang trải qua kinh nghiệm tương tự. Nhóm tương trợ có thể là nguồn thông tin to lớn về những dịch vụ có sẵn ở địa phương và những người

cung cấp những dịch vụ đó. Bạn có thể tham gia nhiều nhóm để cảm thấy điều tốt nhất cho bạn. Bạn có thể thấy bạn không phải là “người của các nhóm tương trợ”. Đối với nhiều bậc cha mẹ trong tình huống của bạn, các nhóm tương trợ cung cấp những hy vọng, sự thoải mái và sự động viên có giá trị.

“Tại nhóm tương trợ, tôi gặp một nhóm phụ nữ cũng gặp những tình huống giống như tôi. Tôi cảm thấy khá hơn vì thấy mình không phải đến từ hành tinh khác!”

Trong một bức thư, Alysia K. Butler, một bà mẹ có con trai mới được chẩn đoán tự kỷ mô tả những trải nghiệm với cộng đồng tự kỷ:

“Con trai chị bị phổ tự kỷ ư?” Câu hỏi đặt ra hơi chói tai với tôi. Con trai và tôi vừa vào phòng tập thể dục dành cho trẻ tự kỷ. Chúng tôi nhận được chẩn đoán của con chỉ ba tuần trước và chúng tôi chưa chia sẻ tin đó với bất kỳ ai trừ gia đình và bạn thân của mình.

23

Đây là lần đầu tiên chúng tôi đến một nơi chỉ có những đứa trẻ bị giống như con tôi và tôi chưa thật sự sẵn sàng nói chuyện với toàn người lạ về nó.

“Vâng”, tôi trả lời, cố gắng chỉ đổi thoại ngắn mà thôi.

“Xin chào, và chào mừng chị. Con trai tôi ở kia, nó tên là Sandy. Con trai chị bao nhiêu tuổi rồi? Chị có sống ở thị trấn này không? Chị biết con chị bị phổ tự kỷ bao lâu rồi? Chẩn đoán của cháu là gì?”. Tôi thật sự không muốn trả lời chị ta. Tôi thậm chí không chắc chúng tôi có thuộc về lớp này không nữa, và tôi chỉ muốn chú ý đến con trai tôi để xem nó phản ứng thế nào với lớp học. Tôi nhìn những đứa trẻ khác khi chúng bước vào – sáu đứa con trai và một đứa con gái – và bản năng đầu tiên mách bảo tôi rằng tôi đã ở sai chỗ. Một đứa bé trai nhỏ khóc thét lên, đứa khác thì xoay vòng tròn, và một số khác thì chạy loạng xạ. Con trai tôi không giống vậy, tôi thầm nghĩ. Nó không giống với chúng.

Và sau đó tôi nhìn bé Henry của tôi. Tôi thấy nó nắm tay người giúp đỡ khi họ đi trên một

thanh giữ thăng bằng ở thấp gần mặt đất, nó không nhìn mắt cô ấy khi cô ấy nói chuyện với nó. Tôi thấy nó cố nhảy lên các khối sếp mềm và chỉ tập trung vào khối đó mà không đi đâu khác nữa. Tôi nghe nó nói lảm nhảm khi nó chui qua lại cái vòng và tỏ vẻ khó chịu kinh khủng khi tiếng ồn ngày càng lớn. Tôi tuôn trào nước mắt. Chúng tôi thật sự thuộc về nơi này. Đây là nơi thích hợp dành cho nó. Chúng tôi đã tìm thấy nơi an toàn cho nó để tập luyện và phát triển cơ bắp ở một môi trường hiểu các nhu cầu đặc biệt của nó. Tôi đã tránh né quá lâu để đến các lớp học thể dục “thường qui”, lớp nhạc và nhóm chơi bởi vì các hành vi của nó. Không có nơi nào ở đây cho tôi sự hài lòng khi chúng tôi rời khỏi đó và Henry bắt đầu hoạt động. Tôi hít thở thật sâu và quay về phía người mẹ đó.

“Chào! Con trai Henry của tôi được chẩn đoán là rối loạn phát triển lan tỏa không điển hình (PDD-NOS) một vài tuần trước. Chúng tôi sống ở thị trấn này. Thật sự thì tôi đã thấy con trai chị ở trường mẫu giáo mà con tôi đang học. Con chị đã tham gia lớp này bao lâu rồi?”

Tôi như trút bỏ được mọi thứ qua cuộc trò chuyện này, tôi thấy nhẹ cả người. Một người mẹ khác đã đến và tạo kết nối với tôi – tìm một người khác cũng đang đấu tranh như chị

24

ta đang làm – tôi trút bỏ được điều tuyệt vọng đem bám tôi qua tuần qua tháng. Tôi thật sự đã được chào đón vào cộng đồng những người “thực hiện được”. Không có ai trở mắt ngạc nhiên khi thấy Henry vùi người vào khối sếp mềm ở cuối lớp không rời. Tôi cảm thấy được an ủi bởi sự thấu hiểu của các cha mẹ và giáo viên khi con tôi có cơn bùng nổ khi phải rời khỏi phòng tập thể dục, và mọi người giơ ngón cái lên khi chúng tôi mang giày vào và ra khỏi cửa. Đây là những ông bố, bà mẹ chia sẻ với tôi những điều tôi phải đối mặt khi rời khỏi nhà. Cuối cùng tôi cũng cảm thấy có nơi cho tôi cảm giác thuộc về.

“Tôi có gặp lại chị vào tuần tới không?” bà mẹ ấy hỏi.

“Chắc chắn rồi,” Tôi đáp lời.

- Cố gắng nghỉ ngơi. Nếu có thể, bạn hãy cho mình những thời gian nghỉ ngơi, ngay cả khi chỉ là một vài phút đi bộ. Nếu có thể hay ra ngoài xem một bộ phim, đi mua

sắm, hoặc đi thăm một vài người bạn có thể làm thế giới bạn đổi khác. Nếu bạn cảm thấy thật tội lỗi khi nghỉ ngơi, cố nhắc nhở bản thân rằng việc nghỉ ngơi này sẽ giúp bạn có thêm năng lượng mới để làm tiếp những điều cần làm khi quay về. Cố thu xếp những phần còn lại. Nếu bạn có giấc ngủ bình thường, bạn sẽ được chuẩn bị tốt hơn để ra các quyết định tốt, kiên nhẫn hơn với con và có khả năng đối phó với những căng thẳng trong cuộc sống của bạn.

- Xem xét viết nhật ký. Louise DeSalvo, trong “*Viết như một phương cách giúp chữa lành*”, cho rằng: “viết lại mô tả những sự kiện gây đau khổ, ghi lại những suy nghĩ, cảm xúc sâu lắng nhất về chúng có liên hệ cải thiện chức năng miễn dịch, cải thiện sức khỏe tinh thần và thể chất”, và thay đổi hành vi tích cực. Một vài cha mẹ đã thấy rằng nhật ký như một công cụ hữu ích cho việc theo dõi sự tiến bộ của con mình, những gì hiệu quả và không hiệu quả. Hãy chú ý đọc thông tin trên mạng internet. Internet sẽ là một công cụ quan trọng nhất mà bạn có thể học hỏi về chứng tự kỷ và làm thế nào để giúp con bạn. Thật không may, có quá nhiều thông tin trên trang mạng hơn bất kỳ những gì chúng ta đọc được trong đời thật. Nơi đó cũng có nhiều thông tin sai lạc.

25

Bây giờ, hãy cố gắng tận dụng tối đa từng phút, nhìn vào đồng hồ và thường xuyên trả lời những câu hỏi quan trọng:

Những gì tôi đọc hiện giờ có khả năng liên quan đến con tôi không?

Có thông tin gì mới không?

Nó có hữu ích không?

Nó có phải là nguồn đáng tin cậy không?

Đôi khi thời gian bạn lên mạng Internet là vô cùng quý giá. Những lúc khác có thể tốt hơn cho bạn và con bạn nếu bạn dành thời gian đó để chăm sóc bản thân mình.

Internet sẽ là một trong những công cụ quan trọng nhất mà bạn có thể học hỏi

những gì cần biết về chứng tự kỷ và làm thế nào để giúp con bạn.

NHỮNG ĐIỀU GÌ CHÚNG TA NÊN BIẾT VỀ ĐỨA CON NHỎ HƠN HAY ĐỨA CON TƯƠNG LAI?

Phần tiếp đây sẽ thảo luận về các yếu tố di truyền nguy cơ góp phần vào chứng tự kỷ. Nếu bạn đang mong đợi có một đứa con khác, hoặc có kế hoạch thêm thành viên cho gia đình bạn trong tương lai, bạn có thể quan tâm đến sự phát triển của các em nhỏ hơn của trẻ tự kỷ. Những nghiên cứu đã công bố ước tính rằng các gia đình có một con tự kỷ có khoảng từ 5-10% nguy cơ có đứa con thứ hai cũng mắc tự kỷ. Tuy nhiên, các số liệu thống kê đang thay đổi và hiện có nhiều nghiên cứu vẫn đang được tiến hành để tìm hiểu về tỉ lệ lưu hành, hoặc khả năng đứa con thứ hai hoặc ba được chẩn đoán có tự kỷ. Những phát hiện gần đây và các nghiên cứu cập nhật về tỉ lệ lưu hành và tính nhạy cảm với tự kỷ đối với các em của trẻ tự kỷ, vui lòng truy cập www.earlystudy.org. Các nghiên cứu EARLI là một nỗ lực quốc tế điều tra về các yếu tố di truyền và môi trường tạo nên các nhóm nguy cơ cao với tự kỷ, có nghĩa là các em ruột của một trẻ đã được chẩn đoán.

26

Những bằng chứng gần đây cho thấy các dấu hiệu sớm của tự kỷ có thể được nhìn thấy từ khi các bé mới 8 – 10 tháng tuổi. Ví dụ, các trẻ sơ sinh sau này phát triển thành tự kỷ thì thụ động hơn, khó dỗ dành, hoặc không hướng về khi được gọi tên. Một vài dấu hiệu sớm có thể được nhận thấy bởi các bậc cha mẹ, một số khác chỉ có thể được quan sát với sự giúp đỡ của một nhà lâm sàng được đào tạo.

Một thỏa thuận hợp tác giữa Autism Speaks và Viện Sức khỏe Trẻ em và Phát triển Con người Quốc gia Hoa Kỳ để nghiên cứu về các dấu hiệu sớm và triệu chứng của tự kỷ được khởi động. Nó được gọi là Hiệp hội Nghiên cứu về Các em ruột Sơ sinh có Nguy cơ Cao, hoặc BSRC (High Risk Baby Siblings Research Consortium), là sự hợp tác của hơn 20 nhà nghiên cứu tại nhiều nơi trên thế giới bao gồm Hoa Kỳ, Canada, Israel, và Vương

Quốc Anh. Mục đích của nỗ lực hợp tác này là để giúp xác định các dấu hiệu về hành vi và sinh học để tạo nên chẩn đoán tự kỷ sớm nhất có thể, từ đó đưa đến việc cải thiện và có nhiều hơn các can thiệp hành vi cụ thể cho trẻ nhỏ và thậm chí cho cả trẻ sơ sinh. Điều đang nhận được sự đồng thuận rộng rãi trong cộng đồng khoa học là “càng sớm càng tốt”, nghiên cứu này sẽ cung cấp bằng chứng về phương pháp trị liệu khác nhau dựa sự hợp tác giữa thời gian của nhà trị liệu và huấn luyện dành cho cha mẹ. Gần đây, một nhóm các nhà nghiên cứu của BSRC, tập hợp các nhà tâm lý từ khắp Hoa Kỳ để hình thành nên Mạng Điều trị cho Trẻ nhỏ Autism Speaks (Autism Speaks Toddler Treatment Network – TTN). Mục tiêu của mạng này là xác định xem sự can thiệp trong độ tuổi từ 18 đến 24 tháng tuổi ảnh hưởng đến thành quả phát triển ở một độ tuổi khi chẩn đoán tự kỷ có độ tin cậy hơn. Một số các dự án khác đang được tiến hành để xác định rõ lộ trình phát triển của trẻ tự kỷ, cũng như các yếu tố nguy cơ, và các dấu hiệu sinh học thần kinh phổ biến.

Nếu bạn quan tâm đến việc tham gia vào một số dự án nghiên cứu những dấu hiệu sớm của tự kỷ, hãy truy cập: www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php.

Hoặc tìm các dự án nghiên cứu tại địa phương của bạn tại:

www.AutismSpeaks.org/participate.

27

Những nghiên cứu này cung cấp sự quan sát tỉ mỉ, tài liệu và phản hồi của các chuyên gia ở lĩnh vực phát triển của đứa con tự kỷ của bạn, và bất kỳ những đứa trẻ khác có nguy cơ tự kỷ. Nếu bạn quan tâm đến chương trình can thiệp khác mà không phải là một phần của các nghiên cứu này hãy truy cập Tài liệu Hướng dẫn Nguồn lực Dịch vụ Gia đình trên trang mạng của tổ chức Autism Speaks để giúp tìm một chương trình can thiệp sớm tại địa phương của bạn. (www.autismspeaks.org/community/resources)

ĐIỀU NÀY SẼ ẢNH HƯỞNG ĐẾN GIA ĐÌNH BẠN NHƯ THẾ NÀO?

Mặc dù con của bạn đã có chẩn đoán, điều quan trọng là phải hiểu được rằng tự kỷ có ảnh hưởng đến toàn bộ gia đình bạn. Phần này của cuốn sổ tay có thể giúp bạn dự đoán một số cảm xúc mà bạn và gia đình sẽ trải nghiệm. Bài viết sau đây được chuyển thể từ “*Con tôi có tự kỷ không?*” của Tiến sĩ Wendy L. Stone, cung cấp một số thông tin hữu ích để nói chuyện với cha mẹ của bạn và các thành viên gần gũi trong gia đình về chẩn đoán này.

Thông tin sớm

Đôi khi nói với cha mẹ của bạn về chẩn đoán của con bạn là cực kỳ khó khăn, đặc biệt là khi bạn có những cảm xúc dâng trào. Thật khó để biết điều gì đang được mong đợi, tôi đã chứng kiến các phản ứng của các cha mẹ về thông tin này có thể vô cùng khác biệt. Một bà mẹ trẻ nói với tôi rằng, “Mẹ chồng của tôi nói với chúng tôi rằng không nên dẫn con trai tôi đến các buổi họp mặt gia đình cho đến khi nó lớn hơn. Thật rất đau lòng khi bà nói rằng bà không muốn nhìn thấy bất kỳ ai trong số chúng tôi trong nhiều năm qua thay vì cố gắng để hiểu cháu trai mình.”. Nhưng tôi cũng nghe những chuyện như là, “Chúng tôi rất xúc động khi thấy những phản ứng của gia đình khi họ biết chẩn đoán của con trai tôi. Mọi người hỏi rằng họ có thể giúp đỡ gì được không, và họ cho thấy chúng tôi cần

28
nhiều sự giúp đỡ. Tôi biết ông bà đã đọc các bài viết và sách về rối loạn này để hiểu hơn về cháu trai mình. Mẹ tôi thậm chí còn bỏ việc để đến giúp tôi vượt qua khoảng thời gian khó khăn này.”. Vâng, các phản ứng rất là khác nhau. Nhưng, bất kỳ phản ứng nào bạn nhận được cũng rất quan trọng để cha mẹ bạn được học nhiều về bản chất của tự kỷ sau khi bạn nói với họ về chẩn đoán. Để bắt đầu cuộc thảo luận, bạn có thể nói về các hành vi cụ thể. Ví dụ: “Cha mẹ có biết về những hành vi gây cho chúng ta sự bối rối bấy lâu nay

không? Vâng, bây giờ chúng ta đã biết tên của chúng đó và lý do vì sao chúng xảy đến. Howie không hành động như cách nó thường làm bởi vì nó hư, nó xấu hổ hay bởi nó không thích chúng ta – nó hành động như thế bởi vì nó mắc chứng tự kỷ. Tự kỷ giải thích vì sao nó không nói hoặc hay dùng các điệu bộ và lý do vì sao nó dường như không hiểu điều chúng ta nói. Nó giải thích vì sao nó không tương tác với chúng ta như những đứa con cháu khác trong gia đình và vì sao nó chơi với muông và chai thay vì với những đồ chơi. Con biết tin tức này thật sự khó chịu cho tất cả chúng ta. Nhưng tin tốt là rối loạn này được chẩn đoán sớm, và có rất nhiều điều chúng ta có thể làm để giúp nó. Nó sẽ bắt đầu được trị liệu sớm, và nó sẽ học những điều mà con có thể làm để giúp nó tại nhà. Con biết rằng cha mẹ cần có thời gian để suy nghĩ về tất cả điều này. Nhưng nếu cha mẹ có bất kỳ câu hỏi nào như về việc chúng ta bắt đầu trị liệu thế nào, con sẽ hết sức cố gắng để trả lời hết. Con biết tất cả chúng ta đều mong muốn kết quả mỹ mãn nhất có thể.” Sau khi có cuộc nói chuyện ban đầu, tiếp tục đưa cho những đứa con khác cùng gia đình của bạn những thông tin liên tục về chứng này. Tự kỷ không chỉ ảnh hưởng đến một đứa con. Nó ảnh hưởng đến cả gia đình.

Tự kỷ không chỉ ảnh hưởng đến một đứa con. Nó ảnh hưởng đến cả gia đình.

CHIA SẺ VỀ CUỘC TRANH ĐẤU CỦA BẠN CHO GIA ĐÌNH VÀ BẠN BÈ

Bài viết sau đây của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik từ quyển sách “*Vượt qua chứng Tự kỷ*”, cung cấp đề xuất về việc làm thế nào để nói với mọi người và giải

29

thích lý do tại sao, đối với một số người, đây có thể là phương cách giúp cuộc sống trở nên dễ chịu hơn cho bạn và những bạn bè của bạn.

Nói với mọi người

Bạn nên làm điều đó, bạn biết mà. Nói với mọi người. Bạn không cần tán bộ và nói với

người lạ mặt trên đường hay bất kỳ đâu, nhưng hãy tâm sự với những người yêu thương bạn. Đó là điều đúng đắn mà ta cần làm: chúng tôi nói với gia đình và bạn bè của chúng tôi ngay lập tức. Trước tiên tôi gọi cho họ, và sau đó chúng tôi chép lại một bài viết tổng quan tốt của ai đó về tự kỷ và chú thích những chi tiết cụ thể về Andrew trên bài viết đó, và chúng tôi gửi nó cho mọi người mà chúng tôi biết. (Bạn có thể làm điều tương tự với những phần trong quyển sách này theo cách vừa nêu). Không ai trong số những người bạn tốt trở nên xa lánh chúng tôi vì con chúng tôi bị tự kỷ cả. Trái ngược hẳn – gia đình và bạn bè của chúng tôi luôn ở bên cạnh và tiếp tục cổ vũ cho sự tiến bộ của Andrew từ năm này qua năm khác. Bằng tất cả sự trung thực, nói với mọi người làm chúng tôi trải qua cuộc sống dễ chịu hơn. Trước đó, chúng tôi lo lắng rằng những hành vi đôi khi sai lầm của Andrew đã được đặt-cố-định. Nhưng khi nó được chẩn đoán chính thức, mọi người đã khiến chúng tôi đỡ căng thẳng hơn rất nhiều, và thay vì hỏi chúng tôi làm cha mẹ cái kiểu gì vậy, hầu hết mọi người dành sự thông cảm một cách tôn trọng dành cho chúng tôi rất nhiều. Những người bạn thật sự không yêu bạn nhiều hơn khi bạn thành công hay ít hơn khi bạn thất bại. Nếu có điều gì đó, đôi khi nó hoạt động ngược lại – tất cả chúng tôi đã quá bận rộn khiến đôi khi quên giữ liên lạc với bạn bè khi họ tốt đẹp và chúng ta quá vội vàng về phía trước khi họ cần chúng tôi. Bây giờ là lúc tận dụng điều đó. Nói chuyện thầm thì bên tai với bạn bè, phàn nàn, tỉ tê tâm sự. Bạn đang đối mặt với thách thức lớn, hãy tận dụng mọi thứ có thể.

Một số gia đình đã tải về bộ 100 ngày của Autism Speaks và gửi nó cho gia đình và bạn bè thân thiết để cung cấp thêm thông tin về tự kỷ và những gì mà một gia đình mới nhận được chẩn đoán có thể trải qua.

MƯỜI LĂM BÍ QUYẾT DÀNH CHO GIA ĐÌNH CỦA BẠN

Đây là những thành quả làm việc của Nhà Trị liệu Gia đình Tiến sĩ Kathryn Smerling với những gia đình đã đối mặt rất hữu hiệu với những thách thức của tự kỷ, bà đã cung cấp 5

lời khuyên dành cho các cha mẹ, 5 lời khuyên dành cho các anh chị em ruột và 5 lời khuyên dành cho các thành viên gia đình khác:

Năm bí quyết dành cho các cha mẹ

- Học để tránh những người ủng hộ nhiệt thành nhất của con bạn. Hãy thăm dò. Tận dụng tất cả những dịch vụ mà bạn có thể dùng ở cộng đồng của bạn. Bạn sẽ gặp gỡ những nhà thực hành và những người cung cấp các dịch vụ đào tạo và giúp đỡ cho bạn. Bạn sẽ tập hợp được nguồn lực to lớn từ những người bạn gặp.
- Đừng cố đè nén cảm xúc của bạn. Hãy nói về chúng. Bạn có thể cùng cảm thấy sự dằn xé và giận dữ. Đó là những cảm xúc được mong đợi. Ôn thôi khi ta cảm nhận những cảm xúc xung đột nhau.
- Cố hướng sự tức giận của bạn về phía rối loạn này chứ không phải về phía những người bạn yêu thương. Khi bạn cãi nhau với vợ/chồng về những vấn đề liên quan đến tự kỷ, hãy nhớ rằng chủ đề này là nỗi đau của cả hai, và hãy cẩn trọng đừng để phát điên vì nhau vì thật sự tự kỷ mới thật sự làm bạn khó chịu và tức giận. Cố gắng để ngày càng trưởng thành hơn. Hãy cẩn thận không để tự kỷ chiếm hết thời gian trong cuộc sống của bạn. Dành nhiều thời gian cho những đứa con phát triển bình thường và bạn đời của bạn, và không nên nói liên tục về chúng tự kỷ. Mọi người trong gia đình bạn đều cần được nâng đỡ, và có cuộc sống hạnh phúc bất chấp nghịch cảnh.
- Đánh giá cao những kết quả tốt dù nhỏ mà con bạn đạt được. Yêu thương con và hãy tự hào về từng thành tựu nhỏ. Tập trung vào những gì chúng đã làm được thay vì so sánh với những đứa trẻ phát triển bình thường. Yêu thương con bởi vì con người con chứ không phải bởi những điều con có.

- Tham gia vào cộng đồng tự kỷ. Đừng đánh giá thấp sức mạnh của “cộng đồng”. Bạn có thể là người lãnh đạo nhóm của bạn, nhưng bạn không thể làm tất cả mọi thứ một mình. Kết bạn với các phụ huynh khác có con bị tự kỷ. Qua buổi họp mặt với

các phụ huynh khác, bạn sẽ có những sự hỗ trợ của các gia đình thấu hiểu những thách thức mà bạn phải đối mặt hằng ngày. Thực hiện những điều làm cho việc điều trị tự kỷ được nâng cao vai trò và hiệu quả. Bạn sẽ chủ động làm điều gì đó cho chính mình cũng như cho con của bạn.

“Học hỏi thêm về những khả năng và nhu cầu độc đáo của con cùng với sự hỗ trợ đã làm chồng và tôi thành những cha mẹ tốt hơn với con trai tôi và thành những người bạn đời tốt hơn trên hành trình này.”

Năm bí quyết dành cho các anh chị em

- Hãy nhớ rằng bạn không phải người cô đơn! Mỗi gia đình đều phải đối mặt với các thách thức cuộc sống... Vâng, tự kỷ là một thách thức... nhưng, nếu bạn nhìn kỹ hơn, hầu như mọi người đều đối mặt với điều khó khăn nào đó trong gia đình của họ.
- Hãy tự hào về anh chị em của bạn. Học cách nói về tự kỷ và cởi mở, thoải mái mô tả rối loạn này cho những người khác. Nếu bạn cảm thấy thoải mái về chủ đề này... họ cũng sẽ thoải mái. Nếu bạn đang bối rối về anh chị em của mình, bạn bè bạn sẽ cảm nhận được và nó khiến họ khó xử. Nếu bạn nói chuyện cởi mở về chứng tự kỷ, họ sẽ trở nên thoải mái hơn. Nhưng, cũng giống như những người khác, đôi khi bạn yêu thương anh chị em của bạn, và đôi khi bạn ghét. Cũng tốt thôi khi bạn cảm nhận được cảm xúc của bạn. Và, thường sẽ dễ dàng hơn nếu bạn nói chuyện với chuyên viên tư vấn để giúp bạn hiểu về chúng – một người nào đó đặc biệt chỉ ở đó dành cho bạn. Hãy yêu thương anh chị em của mình.
- Trong khi bạn bảo ỔN MÀ nhưng bạn lại buồn về anh chị em bị ảnh hưởng bởi tự kỷ, điều này không giúp được bạn khi nỗi buồn bã, thất vọng tồn tại trong thời

gian dài. Cơn tức giận không làm thay đổi được tình hình, nó chỉ làm bạn mất đi hạnh phúc mà thôi. Nhớ rằng cha mẹ bạn cũng có những cảm xúc như thế. • Dành

nhiều thời gian một mình với cha mẹ của bạn. Làm việc gì đó cùng với gia đình và không có anh chị em của các bạn làm mạnh thêm mối liên lạc của gia đình bạn. Thật tốt nếu bạn có thời gian riêng cho bản thân. Có một thành viên bị tự kỷ trong gia đình có thể làm mất đi rất nhiều thời gian và bị lấy mất nhiều sự chú ý. Bạn cần cảm nhận tầm quan trọng như thế. Hãy nhớ rằng ngay cả khi anh chị em của bạn không bị tự kỷ, bạn vẫn cần có thời gian ở một mình với cha mẹ. • Tìm một hoạt động có thể làm với anh chị em của mình. Bạn sẽ tìm thấy sự kết nối đáng kể với anh chị em của bạn, ngay cả khi nó chỉ là một câu đố đơn giản với nhau. Không quan trọng lắm việc anh chị em của bạn có làm được hay không, mà chính là nó giúp tạo ra sự gần gũi thân tình. Anh chị em bạn sẽ hướng về bạn để chia sẻ và chào đón bạn với một nụ cười đặc biệt.

“Lúc đầu, tôi cảm thấy hoang mang bối rối về em trai nhưng bây giờ cha mẹ đã giúp giải thích cho tôi, tôi đã thành một người chị tốt hơn và giúp em trai khi nó cần giúp đỡ.”

Năm bí quyết dành cho ông bà và thành viên gia đình khác

- Những thành viên trong gia đình có nhiều đóng góp. Mỗi thành viên trong gia đình có thể góp vào những điều họ đã học được tốt nhất qua thời gian. Bạn có thể giúp được điều gì cho gia đình của bạn. Những nỗ lực của bạn sẽ được đánh giá cao dù chỉ là chăm cháu cho cha mẹ chúng đi ra ngoài ăn tối, hoặc quyên góp tiền cho trường chuyên biệt để giúp gia đình của con bạn. Tổ chức một bữa ăn trưa, đi nhà hát, một lễ hội hay một trò chơi. Nó sẽ sưởi ấm trái tim của gia đình bạn và thể hiện bạn hỗ trợ và gần gũi họ như thế nào.
- Tìm kiếm những hỗ trợ riêng của bạn. Nếu bạn thấy mình có thời gian khó khăn để chấp nhận và ứng phó với thực tế rằng người thân yêu của bạn mắc tự kỷ, hãy

tìm kiếm những hỗ trợ riêng của bạn. Gia đình con cái bạn có thể không thể không có khả năng chu cấp cho bạn các hỗ trợ vì phải dành chúng để nuôi và chăm sóc

con trẻ. Bằng cách này bạn có thể tiếp thêm nguồn lực cho họ, giúp họ có thể đối mặt với những thách thức. Hãy cởi mở và trung thực về rối loạn này. Càng nói nhiều về vấn đề này, bạn càng cảm thấy tốt hơn lên. Bạn bè và gia đình có thể trở thành hệ thống hỗ trợ cho bạn. Lần đầu tiên có thể khó khăn, nhưng sẽ dễ dàng hơn trong những lần kế tiếp. Cuối cùng, những trải nghiệm về tự kỷ có thể đúc kết thành bài giảng cho bạn và gia đình về bài học sâu sắc của cuộc sống.

- Đặt những phán xét qua một bên. Xem xét những cảm xúc của gia đình bạn và hỗ trợ. Tôn trọng những quyết định của con bạn về đứa cháu mắc tự kỷ. Họ đã làm việc rất chăm chỉ để nghiên cứu và khám phá các chọn lựa, và thường suy xét cẩn kẽ trước khi đi đến kết luận. Cố không so sánh những đứa trẻ (điều này thường đưa đến những đứa trẻ phát triển bình thường là tốt). Trẻ có tự kỷ có thể đạt được những thành tích cá nhân tốt nhất.
- Tìm hiểu thêm về tự kỷ. Nó ảnh hưởng đến tất cả người ở các thành phần kinh tế - xã hội khác nhau. Có nhiều nghiên cứu đầy hứa hẹn, với nhiều những khả năng trong tương lai. Chia sẻ những cảm nhận về niềm hy vọng với gia đình của bạn, trong khi đó tự giáo dục mình về những cách tốt nhất để giúp quản lý rối loạn này.
- Dành thời gian đặc biệt cho mỗi đứa trẻ. Bạn có thể thưởng thức những phút giây đặc biệt với cả những đứa cháu phát triển bình thường và đứa cháu mắc tự kỷ. Vâng, chúng có thể rất khác nhau, tuy thế tất cả trẻ con đều muốn dành thời gian bên bạn. Trẻ mắc tự kỷ có thể mạnh về thói quen sinh hoạt, do đó, hãy tìm điều gì đó bạn có thể làm với chúng theo một trình tự nhất định, ngay cả nó chỉ đơn giản là đến công viên trong 15 phút. Nếu bạn cùng đi đến công viên hằng tuần, cơ hội này rất lớn để hoạt động này trở nên dễ dàng và dễ dàng hơn... chỉ cần dành thời gian và thật kiên nhẫn. Nếu bạn đang có thời gian khó khăn để đưa ra quyết định về những gì bạn có thể làm, hãy hỏi gia đình của bạn. Họ sẽ chân thành đánh giá cao những nỗ lực mà bạn đang làm.

phần của cộng đồng lớn hơn và giúp tìm hiểu nhiều hơn về đứa cháu gái của tôi. Bây giờ, tôi có thể giúp đỡ tốt nhất cho gia đình của tôi trong khả năng tốt nhất tôi có thể và dành nhiều thời gian hơn bên những đứa cháu của tôi.”

LÀM THẾ NÀO ĐỂ TÌM NƠI HỌC CHO CON TÔI?

Nếu con bạn dưới ba tuổi, hãy liên hệ đến các **Dịch vụ Can thiệp Sớm** (*Early Intervention Services*). Nếu con bạn trên ba tuổi, hãy liên hệ các **Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt** (*Special Education Services*). Hãy tham khảo các địa chỉ tại các trường chuyên biệt ở địa phương bạn hoặc thông tin tại Phòng giáo dục – đào tạo ở địa phương. Trong một số trường hợp, con bạn cần phải có đơn yêu cầu bằng văn bản nếu muốn con bạn được lượng giá cho các dịch vụ giáo dục đặc biệt. Tham khảo thêm địa chỉ các trường ở cuối sách điện tử tại trang sau: http://www.giupitrephattrien.com/so-tay-tu-ky-cua-bac-si_p1_1-1_2-1_3-635_4-214.html

Trước khi tìm đến các dịch vụ, có thể phải cần thiết hoàn thành thêm một số đánh giá và lượng giá. Chúng bao gồm:

- ☐ *Phiên Chơi Chẩn đoán Phi cấu trúc (An Unstructured Diagnostic Play Session)*
- ☐ *Lượng giá phát triển*
- ☐ *Đánh giá ngôn ngữ - phát âm*
- ☐ *Phỏng vấn cha mẹ*
- ☐ *Lượng giá hành vi hiện thời*
- ☐ *Lượng giá về sự thích nghi của các kỹ năng trong đời sống thực*

Bạn có thể phải chờ một khoảng thời gian ở phòng chờ trong khi chờ cho con bạn vào hoàn thành các lượng giá bổ sung. Bạn có thể tìm ra cách hữu ích như mang thức ăn nhẹ vào cho trẻ, một món đồ trẻ yêu thích, hoặc một hình thức giải trí nào đó để giúp vượt

qua thời gian chờ. Việc chờ đợi để hoàn thành các lượng giá bổ sung có thể gây bức bối. Có đôi khi còn phải chờ theo danh sách, vì vậy điều quan trọng là phải bắt đầu quá trình này càng sớm càng tốt. Các lượng giá bổ sung sẽ cung cấp nhiều hơn các thông tin chi tiết về triệu chứng, những điểm mạnh và nhu cầu, và giúp ích cho việc tiếp cận và lập kế hoạch cho các dịch vụ trị liệu lâu dài.

Đôi khi rất khó để đọc được một số các lượng giá về điểm mạnh và thách thức của con bạn. Hãy nhớ một điều hữu ích rằng đó vẫn là con bạn trước khi có tất cả những chẩn đoán và lượng giá đó.

Mục đích của các lượng giá là để thấu hiểu những thách thức mà con bạn nhằm đưa ra các dịch vụ phù hợp mà trẻ cần. *Tổ chức Hướng dẫn Cha mẹ về các lượng giá của Nghiên cứu Tự kỷ* (The Organization for Autism Research's A Parent's Guide to Assessment) có thể giúp giải thích một cách hữu ích các kết quả đánh giá và chúng có nghĩa là gì cho đứa trẻ.

Hướng dẫn có thể được tìm thấy tại đây:

www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf

Nếu bạn đang chờ để chờ kết quả thì có một số việc bạn có thể làm:

- ☐ Nói chuyện với các phụ huynh khác về các dịch vụ dành cho con cái của họ.
- ☐ Tham khảo các liệu pháp trị liệu được nêu trong bộ tài liệu này.
- ☐ Bắt đầu đọc về tự kỷ

Có một danh sách các tài liệu và trang web được đề nghị ở cuối bộ này, cũng như tại Thư viện Nguồn của tổ chức Autism Speaks tại: www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library

“Trong khi chúng tôi đang chờ đợi El hoàn thành các lượng giá, chồng tôi và tôi lấy ra 2 bản sao của cùng một quyển sách và thi nhau đọc chúng. Trong khi các trắc nghiệm đang được thực hiện, chúng tôi cũng học được rất nhiều.”

TỰ KỶ ĐƯỢC ĐIỀU TRỊ NHƯ THẾ NÀO?

Điều trị cho tự kỷ thường là một cam kết rất chuyên sâu và toàn diện có liên quan đến toàn bộ gia đình của trẻ và đội ngũ các chuyên gia. Một số chương trình có thể diễn ra ngay tại nhà của bạn. Điều này có thể đặt nền tảng ở nhà của bạn với các chuyên gia chuyên biệt và các nhà trị liệu đã qua đào tạo hoặc có thể đào tạo cho bạn trở thành như một nhà trị liệu cho con của bạn dưới sự giám sát của một chuyên gia. Một số chương trình thì được cung cấp tại một cơ sở chuyên biệt, lớp học hay trường mẫu giáo. Không có gì bất thường nếu một gia đình chọn việc kết hợp nhiều phương pháp điều trị.

Những thuật ngữ “điều trị (treatment)” và “trị liệu (therapy)” có thể được dùng thay thế cho nhau. Từ “can thiệp (intervention)” cũng có thể được dùng để chỉ việc điều trị hoặc trị liệu.

Chúng tôi sẽ cung cấp một phần tổng quan nhiều phương pháp điều trị trong phần này của sổ tay này. Những mô tả tổng quát cung cấp cho bạn thông tin tổng quát mà bác sĩ nhi khoa, bác sĩ nhi khoa phát triển, hoặc một nhà công tác xã hội chuyên về điều trị trẻ mắc tự kỷ, có thể đề xuất hoặc giúp bạn có phương pháp điều trị ưu tiên dựa trên những lượng giá toàn diện về con bạn. Một khi bạn đã thu hẹp một số lựa chọn về phương pháp điều trị thích hợp cho con bạn, bạn sẽ muốn tìm hiểu các thông tin toàn diện hơn trước khi cam kết chọn một phương pháp. Đối với nhiều trẻ, tự kỷ có thể rất phức tạp do các điều kiện về y tế, các vấn đề sinh học và các triệu chứng không phải chỉ có ở tự kỷ. Trẻ có các rối loạn khác, như rối loạn phát âm, apraxia, co giật, các vấn đề tiêu hóa, vv có thể yêu cầu một số yêu cầu một số các phương pháp của các nhà trị liệu.

Ví dụ về những phương pháp điều trị như: **Trị liệu Ngôn ngữ và Phát âm** (Speech & Language Therapy), **Trị liệu hành vi lao động** (Occupational Therapy), hoặc sự chăm sóc của **Bác sĩ Thần kinh** (Neurologist) hay **Bác sĩ tiêu hóa** (Gastroenterologist). Vì điều này, chúng tôi sẽ tổng hợp thông tin để giải thích về những phương pháp điều trị các triệu

chứng cốt lõi của tự kỷ và những điều trị các triệu chứng liên quan và những điều kiện về sinh học và y khoa. Những điều trị chuyên sâu các triệu chứng cốt lõi của tự kỷ

37

nhấn mạnh đến các vấn đề trọng tâm của tự kỷ như xã hội, giao tiếp và hành vi. Những điều trị các triệu chứng liên quan nhấn mạnh đến các thách thức thường đi kèm với tự kỷ, nhưng không đặc trưng cho rối loạn này. Nếu con bạn có các vấn đề sinh học và y khoa, chẳng hạn như dị ứng, không dung nạp thực phẩm, các vấn đề về tiêu hóa, hoặc rối loạn tiêu hóa, chúng cũng cần được điều trị. Chương trình điều trị có thể kết hợp nhiều liệu pháp cho cả các triệu chứng cốt lõi và triệu chứng đi kèm. Chương trình điều trị dành cho con bạn phụ thuộc vào nhu cầu và thể mạnh của trẻ. Một vài trong những liệu pháp trên có thể được dùng chung với nhau. Ví dụ, nếu các nguyên nhân y khoa về rối loạn giấc ngủ được loại trừ, can thiệp hành vi có thể được dùng để giải quyết chúng. Trị liệu Hành vi Lao động hoặc Trị liệu Ngôn ngữ và Phát âm thường được tích hợp thành một chương trình trị liệu chuyên sâu được mô tả ở đây như là những liệu pháp điều trị triệu chứng cốt lõi. Nhiều trẻ em được hưởng lợi từ việc nhận nhiều liệu pháp cung cấp cùng dạng học tập tương tự nhau. Hội đồng Nghiên cứu Quốc gia (The National Research Council) khuyến cáo rằng, trong suốt thời gian tiền học đường, trẻ mắc tự kỷ sẽ nhận được gần 25 giờ can thiệp có cấu trúc mỗi tuần. Can thiệp có thể bao gồm việc dành thời gian cho chương trình phát triển, trị liệu ngôn ngữ - phát âm, trị liệu hành vi lao động, một-với một hoặc can thiệp nhóm nhỏ, và chuyển giao can thiệp cho cha mẹ.

Những liệu pháp trị liệu bao gồm một loạt các công cụ, dịch vụ và phương pháp mà bạn có thể chọn để giúp con bạn đạt được những tiềm năng của trẻ. Số lượng được đề nghị của can thiệp có cấu trúc là 25 giờ mỗi tuần trong suốt thời gian tiền học đường.

Đối với trẻ em tuổi đi học thì liệu pháp trị liệu có thể được cung cấp trong suốt thời gian học ở trường và nếu cần thiết có thể dùng các liệu pháp bổ sung ở thời gian ngoài trường học. Loại dịch vụ (ví dụ: Liệu pháp Ngôn ngữ - Phát âm), thời gian của dịch vụ (ví dụ: 45 phút), tuần suất của dịch vụ (ví dụ: 3 ngày/tuần), cũng như địa điểm (ở trường) sẽ được cung cấp như là một phần của Chương trình Giáo dục Cá nhân của con bạn.

Nhiều phương pháp trị liệu được mô tả trong sổ tay này rất phức tạp và đòi hỏi bạn phải dành thời gian nghiên cứu thêm nữa trước khi bắt đầu. Bất cứ khi nào có thể, hãy quan

38

sát các hoạt động cả những liệu pháp trị liệu này. Trò chuyện với các cha mẹ có kinh nghiệm và chắc rằng bạn có một sự hiểu biết thấu đáo về những gì liên quan của bất kỳ liệu pháp trị liệu nào bắt đầu được dùng cho con bạn.

ĐIỀU TRỊ CÁC TRIỆU CHỨNG CỐT LỎI CỦA TỰ KỶ

Hầu hết các gia đình sử dụng một loại can thiệp chuyên sâu đáp ứng tốt nhất cho nhu cầu của con và phù hợp với phong cách nuôi dạy của họ. Những biện pháp can thiệp chuyên sâu được mô tả ở đây đòi hỏi nhiều giờ trị liệu mỗi tuần, và nhận mạnh vào các mục tiêu hành vi, phát triển và/hoặc giáo dục. Chúng được phát triển dành riêng cho điều trị tự kỷ. Trong suốt khóa điều trị, cần thiết phải đánh giá lại phương pháp nào là tốt nhất dành cho con bạn.

Các liệu pháp trị liệu không phải lúc nào cũng có một “dạng thuần nhất”. Một số nhà can thiệp làm việc với một dạng trị liệu có thể sử dụng các kỹ thuật thành công từ các dạng khác.

Trước khi chúng tôi nói đến các loại trị liệu có thể, thật hữu ích nếu lùi lại và nhìn bức tranh rộng lớn hơn. Mặc dù các nghiên cứu và thực nghiệm đã tiết lộ nhiều bí ẩn xung quanh tự kỷ, nó vẫn là một rối loạn phức tạp ảnh hưởng đến từng trẻ em theo cách khác nhau. Tuy nhiên, nhiều trẻ mắc tự kỷ đã có những đột phá đáng chú ý với sự kết hợp của nhiều phương pháp điều trị và can thiệp. Hầu hết cha mẹ đều mong chờ việc trị khỏi cho con mình, hoặc một liệu pháp trị liệu làm giảm bớt tất cả các triệu chứng và thách thức tạo ra cuộc sống khó khăn của trẻ. Cũng như việc những thách thức của con bạn không thể nào tóm gọn trong một từ, chúng cũng không thể nào được khắc phục bằng một liệu

pháp trị liệu. Từng thách thức cần được giải quyết với một liệu pháp thích hợp. Không có một liệu pháp trị liệu đơn lẻ nào dùng cho tất cả trẻ em. Những gì làm cho một trẻ này có thể không thể dùng cho một trẻ khác. Những gì làm cho một trẻ trong thời gian này có thể không thể dùng trong thời gian khác. Một số liệu pháp trị liệu được ủng hộ bởi các

39

ngiên cứu vì cho thấy sự hiệu quả của chúng, trong khi một số khác thì không. Các kỹ năng, kinh nghiệm, và phong cách của một nhà trị liệu vô cùng quan trọng có tác động đến hiệu quả các những can thiệp.

Trước khi bạn chọn một can thiệp, bạn sẽ cần điều tra những tranh luận của từng liệu pháp trị liệu để bạn hiểu những rủi ro có thể có và những lợi ích đem lại cho con bạn. Ban đầu, tất cả các kỹ thuật, ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, một số trong chúng, có thể giống như một trò đố chữ khó hiểu dành cho bạn. Bạn có thể bối rối hiện thời, nhưng bạn sẽ ngạc nhiên trước việc bạn sẽ nhanh chóng trở nên “thông thạo” thuật ngữ các phương pháp điều trị bệnh tự kỷ.

Để biết thêm thông tin về các chọn lựa điều trị khác nhau, hãy chuyển sang phần thuật ngữ (glossary) ở cuối bộ này, hoặc truy cập: www.AutismSpeaks.org và xem các Dự án Tiêu chuẩn Quốc gia Hoa Kỳ về các Trung tâm Tự kỷ Quốc gia tại:

www.nationalautismcenter.org/about.national.php

Bạn cũng có thể đến gặp bác sĩ nhi khoa để biết thêm thông tin, vì vậy bạn có thể tin tưởng để có thông tin khi bạn thu hẹp lựa chọn của bạn.

Phân tích hành vi được mô tả lần đầu bởi B.F Skinner trong thập niên 1930. Bạn có thể đã biết về Skinner và “điều kiện thao tác (operant conditioning)” khi bạn học tập các môn khoa học ở trường. Các nguyên tắc và phương pháp phân tích hành vi đã được áp dụng có hiệu quả trong nhiều trường hợp để phát triển một loạt các kỹ năng cho người học có mang và không mang khuyết tật.

PHÂN TÍCH HÀNH VI ỨNG DỤNG LÀ GÌ?

Đầu thập niên 1960, **phân tích hành vi ứng dụng**, hay **ABA** (*Applied Behavior Analysis*), đã được sử dụng bởi hàng trăm nhà trị liệu để dạy các kỹ năng giao tiếp, chơi, học tập, tự chăm sóc, công việc và sống trong cộng đồng và làm giảm các vấn đề hành vi của học viên mắc tự kỷ. Có rất nhiều y văn nghiên cứu chứng minh rằng ABA có hiệu

40

quả để cải thiện kết quả của trẻ em, đặc biệt là khả năng nhận thức và ngôn ngữ. Trong nhiều thập kỷ qua, có nhiều mô hình khác nhau sử dụng ABA, tất cả chúng đều dạy những hành vi. Chúng dùng tất cả các chiến lược dựa trên tác phẩm của Skinner. ABA thường khó mà hiểu được cho tới khi bạn thấy các hoạt động. Hữu ích để bắt đầu bằng việc mô tả tất cả các phương pháp khác nhau của ABA nói chung. Phương pháp ABA thường theo tiến trình ba bước để dạy:

- **Tiền đề (antecedent)**, một kích thích bằng lời nói hoặc vật chất được xem như là mệnh lệnh hoặc yêu cầu. Nó có thể đến từ môi trường hay người khác, hoặc từ bên trong đối tượng;
- Kết quả **hành vi (behavior)**, đó là việc có phản ứng hay không có phản ứng của đối tượng (trong trường hợp này là đứa trẻ) với các tiền đề;
- **Hệ quả (consequence)**, phụ thuộc vào hành vi. Hệ quả có thể gồm các củng cố tích cực của các hành vi mong muốn hoặc không có hành động với các phản hồi không chính xác. ABA nhắm đến các kỹ năng học tập và làm giảm bớt các hành vi thách thức. Hầu hết các chương trình ABA có cấu trúc rất chặt chẽ. Những kỹ năng và hành vi nhắm đến được dựa trên chương trình được thiết lập. Mỗi kỹ năng được phân tách thành từng bước nhỏ, và được dạy đi dạy lại, dần dần loại bỏ các bước mà trẻ đã nắm được. Trẻ được tạo điều kiện để học và thực hành từng bước trong một loạt các thiết kế. Mỗi khi con bạn thực hiện được các kết quả mong muốn, trẻ nhận được một củng cố tích cực, chẳng hạn như là lời khen, hoặc cái gì đó tạo động cơ thúc đẩy trẻ như

một miếng kẹo nhỏ. Những chương trình ABA thường bao gồm sự hỗ trợ tại trường được thiết kế cho trẻ với một-với-một nhằm chuyển giao hệ thống kỹ năng trong môi trường trường học điển hình. Những kỹ năng được chia nhỏ thành từng phần để quản lý và xây dựng lên để một đứa trẻ học cách thức trong môi trường tự nhiên. Tạo điều kiện chơi với bạn bè đồng trang lứa thường là một phần của can thiệp. Những thành công được đo lường bằng các quan sát trực tiếp, thu thập dữ liệu và phân tích – tất cả đều là thành phần

41

quan trọng của ABA. Nếu trẻ không đạt được yêu cầu của tiền trình, nó sẽ được điều chỉnh.

Một loại trong can thiệp ABA là **Giảng dạy thử nghiệm Gián đoạn (Discrete Trial Teaching – DTT)**, cũng được biết đến là “ABA cổ điển” hoặc mô hình Lovaas, mà người tiên phong là Tiến sĩ Ivar Lovaas. DTT bao gồm những kỹ năng cá nhân được dạy lặp đi lặp lại nhiều lần với nhiều lần thử và tác nhân củng cố có thể có hoặc không có bản chất liên quan đến kỹ năng được dạy.

Ai cung cấp trị liệu ABA cổ điển hoặc DTT?

Người có chứng nhận phân tích hành vi đặc biệt về tự kỷ, thực hiện và giám sát chương trình cá nhân của trẻ. Nhà trị liệu cá nhân, thường được gọi là “người huấn luyện” (không nhất thiết phải có giấy chứng nhận) sẽ trực tiếp làm việc với trẻ hằng ngày.

Những phiên trị liệu ABA cổ điển thế nào?

Phiên thường kéo dài 2-3 giờ, gồm một thời gian ngắn dành cho việc cấu trúc các nhiệm vụ, thường kéo dài 3-5 phút. Cuối mỗi giờ thường có 10-15 phút giải lao. Chơi tự do và lúc giải lao được sử dụng để giảng dạy ngẫu nhiên hoặc thực hành các kỹ năng trong các môi trường mới. Phải thực hiện chính xác, can thiệp ABA cho tự kỷ, không phải một cách tiếp cận “đóng hộp”. Ngược lại, mọi khía cạnh của can thiệp phải được tùy chỉnh theo kỹ

năng, nhu cầu, hứng thú, sở thích và tình trạng gia đình của từng trẻ. Vì những lý do đó, chương trình ABA của trẻ này có thể hoàn toàn khác với trẻ kia. Chương trình ABA cũng sẽ thay đổi khi nhu cầu và chức năng của trẻ có sự thay đổi.

Cường độ của hầu hết chương trình ABA là bao nhiêu?

25 đến 40 giờ mỗi tuần. Các gia đình cũng được khuyến khích dùng các nguyên lý ABA trong cuộc sống hằng ngày của mình.

Để tìm hiểu thêm các thông tin về ABA xin tìm hiểu tại trang của

Hiệp hội Quốc tế về Phân tích Hành vi: www.ABAinternational.org

42

Sự khác biệt giữa phương pháp ABA cổ điển với các trị liệu có liên quan đến ABA khác như Hành vi Ngôn ngữ nói (Verbal Behavior), Trị liệu Đáp ứng Chủ chốt (Pivotal Response Treatment), và Mô hình Bắt đầu Sớm Denver (Early Start Denver Model) là gì?

Hành vi ngôn ngữ nói và các liệu pháp trị liệu đáp ứng chủ chốt sử dụng các phương pháp của ABA, nhưng có sự khác biệt trong những điều trọng tâm và kỹ thuật. Tất cả các phương pháp dùng sử dụng ba tiến trình được mô tả phía trên.

THẾ NÀO LÀ TRỊ LIỆU ĐÁP ỨNG CHỦ CHÓT?

Trị liệu Đáp ứng Chủ chốt (**Pivotal Response Treatment** hay **PRT**), đã được phát triển bởi Tiến sĩ Robert L. Koegel, Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Tiến sĩ Laura Shreibman, tại Đại học California, Santa Barbara. Tiền thân của Trị liệu Đáp ứng Chủ chốt được gọi là Mô hình Ngôn ngữ Tự nhiên (Natural Language Paradigm – NLP) đã được phát triển từ thập kỷ 1970. Đây là mô hình can thiệp hành vi dựa trên các nguyên tắc của ABA.

PRT được dùng để dạy ngôn ngữ, giảm các hành vi gây rối/tự kích thích, và gia tăng các kỹ năng xã hội, giao tiếp và học tập bằng việc tập trung vào các hành vi chủ yếu hay “chủ

chốt” có ảnh hưởng to lớn đến các hành vi khác. Những hành vi chủ chốt cơ bản là sự thúc đẩy và khởi phát sự giao tiếp với người khác. Mục tiêu của PRT là tạo ra sự thay đổi tích cực trong các hành vi chủ chốt, dẫn đến việc cải thiện các hành vi giao tiếp, kỹ năng chơi, hành vi xã hội, và khả năng trẻ tự quản lý hành vi của bản thân. Không giống với phương pháp dạy học của Giảng dạy Thử nghiệm Gián đoạn (DTT), phương pháp mà các mục tiêu hành vi cá nhân được dựa trên một chương trình được thiết kế trước, PRT là theo sự dẫn dắt của trẻ. Những chiến lược thúc đẩy được sử dụng trong can thiệp càng nhiều càng tốt. Chúng bao gồm một loạt các nhiệm vụ khác nhau, xem xét lại những nhiệm vụ đã thành thạo để đảm bảo trẻ vẫn giữ được các kỹ năng đã học, cố gắng khen thưởng, và sự dụng các củng cố tự nhiên và trực tiếp. Trẻ đóng vai trò quan trọng trong

43

việc xác định các hoạt động và đồ dùng sẽ được sử dụng trong chuyển đổi PRT. Ví dụ, trẻ cố gắng có mục đích khi giao tiếp chức năng được khen thưởng với sự củng cố có liên hệ tới nỗ lực của chúng để giao tiếp (ví dụ, nếu một trẻ cố gắng yêu cầu một con thú nhồi bông thì trẻ có thể tiếp nhận thú vật).

Ai cung cấp dịch vụ PRT?

Một số nhà tâm lý học, giáo viên giáo dục đặc biệt, chuyên viên trị liệu âm ngữ, hoặc một số nhà thực hành khác được đào tạo về PRT. Trung tâm Tự kỷ Koegel cung cấp giấy chứng nhận cho chương trình này.

Một buổi trị liệu PRT diễn hình trông như thế nào?

Mỗi chương trình được thiết kế để đáp ứng các mục tiêu và nhu cầu của trẻ và để phù hợp với thói quen sinh hoạt của gia đình. Một phiên trị liệu thường bao gồm 6 phân đoạn, trong đó ngôn ngữ, chơi và các kỹ năng xã hội nhắm đến các mục tiêu được cấu trúc hoặc phi cấu trúc. Các phiên trị liệu được thay đổi để thích ứng với mục tiêu cao hơn và nhu cầu thay đổi của trẻ.

Cường độ của chương trình PRT?

Chương trình PRT thường có 25 giờ hoặc hơn cho mỗi tuần. Tất cả mọi người gần gũi trong cuộc sống của trẻ được khuyến khích sử dụng phương pháp PRT nhất quán trong cuộc sống với trẻ. PRT được mô tả như một cách sống thông qua sự tác động của gia đình.

Bạn muốn tìm thêm những thông tin về PRT ở đâu?

Trung tâm Tự kỷ Koegel UCSB: www.Education.UCSB.edu/autism Chương trình

nghiên cứu Tự kỷ UCSB: <http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

44

THỂ NÀO LÀ FLOORTIME (DIR)?

Floortime là một kỹ thuật trị liệu đặc thù dựa trên nền tảng của mô hình mối quan hệ phát triển cá nhân khác biệt (**Developmental Individual Difference Relationship Model – DIR**) được phát triển từ thập kỷ 1980 bởi Tiến sĩ Stanley Greenspan. Tiền đề của Floortime là một người lớn có thể giúp trẻ mở rộng vòng tròn giao tiếp bằng cách dựa trên mức độ phát triển và xây dựng trên điểm mạnh của trẻ. Liệu pháp trị liệu này thường được kết hợp với các hoạt động chơi trên sàn nhà. Mục tiêu của Floortime là giúp trẻ đạt được 6 mốc phát triển góp phần giúp tăng trưởng cảm xúc và trí tuệ:

- *Tự xếp đặt và hứng thú với thế giới xung quanh*
- *Tổ sự thân mật hoặc yêu thích thế giới quan hệ của con người*
 - *Giao tiếp hai chiều*
 - *Giao tiếp phức tạp*
 - *Những ý tưởng về cảm xúc*
 - *Suy nghĩ cảm xúc*

Trong Floortime, các nhà trị liệu hoặc cha mẹ tham gia vào tại mức độ mà trẻ thực hiện yêu thích, dần đi vào các hoạt động của trẻ, và dẫn tới chính trẻ. Bằng sự cam kết cùng chia sẻ, cha mẹ sẽ được hướng dẫn để làm thế nào để tiến đến việc tương tác ngày càng phức tạp hơn với trẻ, một tiến trình được gọi là “mở và đóng các vòng tròn giao tiếp”.

Floortime không phân tách hoặc tập trung trên những kỹ năng ngôn ngữ, vận động, nhận thức nhưng thay vì nhắm đến giải quyết các lĩnh vực này nó nhận mạnh đến sự tổng hợp trên phát triển cảm xúc. Can thiệp được gọi là Floortime bởi vì cha mẹ cùng ngồi xuống sàn và tham gia các hoạt động cùng con trẻ. Floortime được coi là liệu pháp thay thế hoặc đôi khi được kết hợp với các liệu pháp ABA khác.

Ai cung cấp Floortime?

45

Cha mẹ và những người chăm sóc được đào tạo để thực hiện phương pháp này. Nhà tâm lý học đã được đào tạo Floortime, giáo viên giáo dục đặc biệt, Nhà trị liệu âm ngữ, nhà trị liệu hành vi lao động cũng có thể sử dụng.

Một buổi trị liệu Floortime diễn hình như thế nào?

Trong Floortime, cha mẹ và người tiến hành tham gia các hoạt động và theo sự dẫn dắt của trẻ. Cha mẹ và những người tiến hành cũng tham gia vào các tương tác ngày càng phức tạp hơn. Suốt chương trình mẫu giáo, Floortime được tích hợp với các trẻ em phát triển bình thường.

Cường độ của hầu hết chương trình Floortime là bao nhiêu?

Floortime thường được cung cấp trong môi trường ít kích thích, thường kéo dài từ 2 đến 5 giờ mỗi ngày. Các gia đình cũng được khuyến khích sử dụng các nguyên tắc của Floortime trong cuộc sống hằng ngày.

Để tìm thêm các thông tin về Floortime hãy đến:

Floortime Foundation: www.Floortime.org

Stanley Greenspan: www.StanleyGreenspan.com

Hội đồng Liên ngành về các Rối loạn Phát triển và Học tập

www.ICDL.com

CAN THIỆP PHÁT TRIỂN QUAN HỆ (RELATIONSHIP DEVELOPMENT INTERVENTION - RDI) LÀ GÌ ?

Như những liệu pháp khác được mô tả trong cuốn sổ tay này, RDI là một hệ thống điều chỉnh hành vi thông qua sự củng cố tích cực. RDI được bác sĩ Steven Gutstein xây dựng như một phương pháp điều trị dựa trên cha mẹ, sử dụng trí tuệ năng động. Mục tiêu của

46

RDI là cải thiện chất lượng cuộc sống lâu dài cho các cá nhân tự kỷ bằng cách giúp họ cải thiện kỹ năng xã hội, khả năng thích nghi và nhận thức về bản thân. Sáu mục tiêu của RDI là:

Tham khảo cảm xúc: khả năng dùng hệ thống phản hồi cảm xúc để học hỏi từ kinh nghiệm chủ quan của người khác.

Phối hợp xã hội: khả năng quan sát và không ngừng điều chỉnh hành vi của mình để tham gia vào những mối quan hệ tự phát bao gồm cộng tác và trao đổi qua lại về cảm xúc.

Ngôn ngữ thể hiện: khả năng sử dụng ngôn ngữ và giao tiếp không lời để biểu lộ sự tò mò, rủ người khác tương tác, chia sẻ cách nhìn và cảm xúc, phối hợp hành động với người khác.

Tư duy linh hoạt: Khả năng thích nghi nhanh chóng, thay đổi chiến lược và kế hoạch tùy

theo tình huống thay đổi.

Xử lý thông tin liên quan: Khả năng hiểu được ý nghĩa trên bối cảnh tổng quát hơn; giải quyết những vấn đề không thể phân minh “đúng-sai”.

Nhìn nhận trước sau: Khả năng nghiệm lại những kinh nghiệm quá khứ và dự đoán những gì có thể xảy ra trong tương lai một cách hiệu quả.

Chương trình dùng cách tiếp cận có hệ thống để xây dựng động lực và dạy trẻ các kỹ năng, chú trọng vào mức phát triển và khả năng hiện thời của trẻ. Trẻ bắt đầu được can thiệp một-kèm-một với cha hoặc mẹ. Khi chúng sẵn sàng, chúng sẽ được ghép với bạn ở cùng mức phát triển quan hệ để tạo thành một “cặp”. Dần dần, ta sẽ đưa thêm trẻ khác vào nhóm, cũng như tăng bối cảnh giao tiếp để thực hành, giúp trẻ hình thành và duy trì quan hệ trong những bối cảnh khác nhau.

Ai cung cấp chương trình RDI ?

47

Phụ huynh, giáo viên và những chuyên gia được đào tạo về chương trình RDI. Phụ huynh có thể chọn phương án cùng làm việc với một tư vấn viên được cấp phép hành nghề RDI. RDI độc đáo ở chỗ nó được thiết kế để phụ huynh áp dụng. Phụ huynh tìm hiểu chương trình thông qua những khóa huấn luyện, sách vở, những tài liệu khác và có thể phối hợp với một tư vấn viên có chứng chỉ RDI. Một số trường tư chuyên biệt cũng làm can thiệp RDI.

Một buổi trị liệu RDI điển hình sẽ như thế nào?

Trong chương trình RDI, phụ huynh hoặc người can thiệp sử dụng một bộ từng bước nhỏ các mục tiêu phù hợp với mức phát triển của trẻ trong tình huống hàng ngày, căn cứ vào mức độ, giai đoạn hoặc khả năng khác nhau của trẻ. Có thể sẽ phải hạn chế ngôn ngữ nói để khuyến khích trẻ giao tiếp mắt và giao tiếp không lời. Chương trình RDI cũng có thể được tiến hành ở các trường chuyên biệt.

Cường độ của hầu hết các chương trình RDI?

Các gia đình thường áp dụng các nguyên tắc của RDI trong nếp sống hàng ngày của mình. Mỗi gia đình sẽ lựa chọn tùy theo đứa trẻ.

Tôi có thể tìm thêm thông tin về RDI ở đâu?

Trung tâm Kết nối: www.RDIconnect.com

HUẤN LUYỆN & GIÁO DỤC TRẺ TỰ KỶ VÀ TRẺ KHUYẾT TẬT LIÊN QUAN ĐẾN GIAO TIẾP (TRAINING AND EDUCATION OF AUTISTIC AND RELATED COMMUNICATION HANDICAPPED CHILDREN - TEACCH) LÀ GÌ?

48

TEACCH là một chương trình giáo dục đặc biệt, được xây dựng bởi Tiến sĩ Eric Schopler và các đồng nghiệp của ông tại Đại học Bắc Carolina đầu những năm 1970. Cách tiếp cận can thiệp TEACCH được gọi là “giảng dạy theo cấu trúc” (Structured Teaching). Giảng dạy theo cấu trúc dựa trên cái mà TEACCH gọi là “Văn hóa Tự kỷ” (Culture of Autism). “Văn hóa tự kỷ” nói đến thế mạnh và những khó khăn chung mang tính tương đối ở người tự kỷ liên quan đến cách học của họ.

Giảng dạy theo cấu trúc được thiết kế nhằm tận dụng những thế mạnh tương đối và ưu thế trong việc xử lý thông tin trực quan, đồng thời cũng cân nhắc đến những khó khăn nhận thấy. Trẻ tự kỷ được đánh giá để tìm ra những kỹ năng nổi bật, và tập trung vào nâng cao những kỹ năng này. Trong giảng dạy theo cấu trúc, mỗi học sinh có một kế hoạch cá nhân hóa riêng. Kế hoạch này tạo ra một môi trường có cấu trúc chặt chẽ, giúp cá nhân tự vạch ra các hoạt động. Cơ sở vật chất và môi trường xã hội được sắp xếp với

những hỗ trợ trực quan, để trẻ có thể dễ dàng đoán trước và hiểu được các hoạt động hàng ngày, và nhờ đó, có phản ứng phù hợp. Những hỗ trợ trực quan cũng được dùng để giúp các nhiệm vụ cần làm dễ hiểu với trẻ hơn.

Chương trình TEACCH trông như thế nào?

Chương trình TEACCH thường được tiến hành trong lớp học. TEACCH cũng có chương trình tại nhà, đôi khi được kết hợp với chương trình TEACCH tại trường. Phụ huynh làm việc cùng các chuyên viên như những nhà đồng trị liệu cho trẻ để những kỹ thuật của TEACCH vẫn có thể duy trì tại nhà.

Ai cung cấp chương trình TEACCH?

Chương trình được tiến hành ở những trung tâm TEACCH tại Bắc Carolina, bởi những nhà tâm lý học, giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu âm ngữ và những chuyên viên can thiệp khác tại Mỹ đã được đào tạo về TEACCH.

Để biết thêm thông tin về TEACCH, hãy ghé thăm trang

www.TEACCH.com

49

GIAO TIẾP XÃ HỘI/ĐIỀU HÒA CẢM XÚC/HỖ TRỢ DÀN XẾP (SOCIAL COMMUNICATION / EMOTIONAL REGULATION / TRANSACTIONAL SUPPORT - SCERTS) LÀ GÌ?

SCERTS là một mô hình giáo dục được xây dựng bởi Tiến sĩ Barry Prizant, Tiến sĩ Amy Wetherby, Emily Rubin và Amy Laurant. SCERTS tận dụng các hoạt động của những cách tiếp cận khác bao gồm cả ABA (trường phái PRT), TEACCH, Floortime, và RDI. Mô hình SCERTS khác ABA “truyền thống” rõ nhất ở chỗ nó thúc đẩy trẻ chủ động khởi xướng giao tiếp thông qua những hoạt động hàng ngày. SCERTS chú tâm nhất tới việc giúp trẻ tự kỷ đạt được “tiến bộ thực sự”, là khả năng học và tự động áp dụng các kỹ năng đặc trưng và phù hợp trong nhiều bối cảnh và với nhiều người khác nhau. Các chữ cái đầu

SCERTS là viết tắt của những trọng tâm sau:

“SC” Social Communication (Giao tiếp xã hội) – Phát triển giao tiếp chủ động và có ý nghĩa, sự biểu lộ cảm xúc, duy trì và tin tưởng vào mối quan hệ với các bạn và người lớn.

“ER” Emotional Regulation (Điều hòa cảm xúc) – Phát triển khả năng duy trì trạng thái cảm xúc ổn định để có thể đương đầu với những căng thẳng hàng ngày, và để trẻ sẵn sàng học tập và tương tác.

“TS” Transactional Support (Hỗ trợ dàn xếp) – Phát triển và thực hiện những hỗ trợ giúp các bên đáp ứng những sở thích và nhu cầu của trẻ, điều chỉnh và thích nghi với môi trường, cung cấp những công cụ giúp nâng cao chất lượng học tập (như giao tiếp hình ảnh, thời gian biểu được viết ra, và những hỗ trợ về cảm giác). Những kế hoạch cụ thể cũng được phát triển để cung cấp sự hỗ trợ tập huấn và tinh thần cho các gia đình, và thúc đẩy làm việc nhóm giữa các chuyên gia.

Mô hình SCERTS trông như thế nào?

50

SCERTS giúp trẻ học tập cùng và từ trẻ khác càng nhiều càng tốt, vì trẻ khác có thể làm mẫu về giao tiếp và ngôn ngữ trong môi trường hoà nhập. Có một đội can thiệp sẽ triển khai các hỗ trợ dàn xếp, chẳng hạn tạo môi trường phù hợp, hỗ trợ học tập, như thời gian biểu và công cụ trực quan.

Ai cung cấp SCERTS?

Chương trình SCERTS thường được tiến hành trong trường học bởi những giáo viên giáo dục đặc biệt đã được đào tạo về SCERTS hoặc những nhà trị liệu âm ngữ khác.

Tôi có thể tìm thông tin về chương trình SCERTS ở đâu?

SCERTS

www.SCERTS.com

Barry Prizant

www.BarryPrizant.com

ĐIỀU TRỊ CÁC VẤN ĐỀ SINH HỌC VÀ Y KHOA LIÊN QUAN ĐẾN TỰ KỶ

Phần tiếp theo của quyển sổ tay này sẽ nói về một số các dịch vụ liên quan. Những dịch vụ này là phương pháp điều trị nhắm đến các triệu chứng thường liên quan đến tự kỷ, nhưng không đặc thù cho rối loạn này.

Trị liệu Ngôn ngữ - Phát âm

Trị liệu ngôn ngữ - phát âm (Speech-Language Therapy - SLT) bao gồm một loạt các kỹ thuật và nhằm việc giải quyết một loạt các thách thức đối với trẻ mắc tự kỷ. Ví dụ, một số trẻ mắc tự kỷ không thể nói chuyện. Một số khác thì thích thú nói vô cùng. Chúng có thể gặp khó khăn trong việc hiểu các thông tin, hoặc chúng có thể đang đấu tranh để thể hiện

51
mình. SLT được thiết kế để phối hợp các cơ chế của việc phát âm, hiểu ý nghĩa và giá trị xã hội của ngôn ngữ. Một chương trình SLT được bắt đầu bằng việc lượng giá cá nhân với một nhà bệnh học về ngôn ngữ - phát âm. Liệu pháp trị liệu này có thể được thực hiện một-đối-một, trong một nhóm nhỏ hoặc được thiết kế trong một lớp học. Liệu pháp này có thể có những mục tiêu khác nhau cho trẻ khác nhau. Nó phụ thuộc vào năng lực ngôn ngữ nói của từng cá nhân, mục tiêu có thể là để làm chủ ngôn ngữ nói hoặc có thể là học các ký hiệu và cử chỉ nhằm giao tiếp. Trong từng trường học, mục tiêu chính là để giúp từng trẻ học được cách thức giao tiếp hữu dụng. SLT được cung cấp bởi nhà bệnh học về ngôn ngữ - phát âm chuyên về trẻ tự kỷ. Hầu hết chương trình nhắm đến trị liệu ngôn ngữ - phát âm đều tốt.

Trị liệu hành vi lao động

Trị liệu hành vi lao động (Occupational Therapy - OT) tập hợp các kỹ năng về nhận thức, thể chất và vận động. Mục tiêu nhắm đến của OT là giúp một cá nhân gia tăng sự độc lập và tham gia đầy đủ hơn vào cuộc sống. Đối với trẻ mắc tự kỷ, trọng tâm có thể là cách chơi phù hợp, học tập và các kỹ năng sống cơ bản. Một nhà trị liệu hành vi lao động sẽ đánh giá sự phát triển của trẻ cũng như các yếu tố tâm lý, xã hội và môi trường liên quan. Nhà trị liệu sẽ chuẩn bị các chiến lược và chiến thuật để giúp trẻ học các kỹ năng then chốt thực hành ở nhà, ở trường và các nơi khác. Trị liệu hành vi lao động thường được cung cấp 30 phút mỗi phiên trị liệu với tần suất được xác định tùy theo nhu cầu của trẻ. Những mục tiêu của chương trình OT có thể bao gồm việc tự mặc quần áo, ăn uống, chải tóc, và sử dụng nhà vệ sinh, cũng như cải thiện các kỹ năng xã hội, vận động tinh và nhận thức thị giác. OT thường được cung cấp bởi các nhà trị liệu hành vi lao động được chứng nhận.

Hòa hợp cảm giác

Liệu pháp Hòa hợp Cảm giác (Sensory Integration – SI) được thiết kế cho các sự gián đoạn nhất định trong các quá trình não bộ của cá nhân về di chuyển, xúc giác, khứu giác, thị giác và thính giác, và giúp trẻ cảm nhận một cách hiệu quả hơn. Đôi khi nó được

52

sử dụng một mình, nhưng thường nó là một phần của chương trình trị liệu hành vi lao động (OT). Người ta tin rằng SI không nhắm vào dạy các kỹ năng cao cấp, nhưng nó được dùng để tăng khả năng xử lý cảm giác, cho phép trẻ sẵn sàng để học những kỹ năng cao cấp hơn. Trị liệu Hòa hợp Cảm giác có thể được sử dụng để giúp con bạn bình tĩnh, giúp củng cố các hành vi mong muốn, hoặc để giúp chuyển đổi giữa các hoạt động. Nhà trị liệu bắt đầu bằng việc lượng giá cá nhân để xác định những thứ nhạy cảm đối với trẻ. Nhà trị liệu sau đó sẽ lên kế hoạch cá nhân cho trẻ, nối kết các kích thích cảm giác với các chuyển động cơ thể, cải thiện khả năng xử lý của não và tổ chức thông tin về cảm giác. Liệu pháp SI thường có thêm các dụng cụ như xích đu, tấm bạt lò xo, ống trượt. Những nhà vật lý trị liệu và hành vi lao động được chứng nhận có thể cung cấp liệu pháp hòa hợp

cảm giác.

Vật lý trị liệu

Vật lý trị liệu (Physical Therapy) tập trung vào bất kỳ các vấn đề nào đưa đến việc hạn chế chức năng di chuyển. Trẻ mắc tự kỷ thường gặp thách thức với các kỹ năng vận động như ngồi, đi đứng, chạy và nhảy. Vật lý trị liệu có thể giải quyết vấn đề cơ yếu, khả năng giữ cân bằng và điều phối chuyển động. Nhà vật lý trị liệu cũng bắt đầu bằng việc lượng giá mức độ phát triển và khả năng của trẻ. Khi đã xác định những thách thức cá nhân của trẻ, nhà vật lý trị liệu sẽ thiết kế các hoạt động và các lĩnh vực cần nhắm tới. Vật lý trị liệu có thể bao gồm việc hỗ trợ di chuyển, các dạng bài tập thể dục, và các dụng cụ chỉnh hình. Vật lý trị liệu thường được cung cấp khoảng 30 phút mỗi phiên trị liệu bởi một nhà vật lý trị liệu được chứng nhận với tần suất được xác định phụ thuộc vào nhu cầu của trẻ.

Những kỹ năng xã hội

Những người mắc tự kỷ gặp rất nhiều khó khăn trong các mối tương tác xã hội. Trong những năm gần đây, việc đào tạo kỹ năng xã hội, cả trong thiết kế một-đối-một hoặc nhóm đồng đẳng, đã trở thành một trị liệu rất phổ biến để giúp đối mặt với các thách thức này. Những kỹ năng xã hội được đào tạo trong các khóa đào tạo kỹ năng trải dài từ những kỹ năng đơn giản như giao tiếp mắt đến những kỹ năng khó hơn mới một bạn cùng trang

53

lứa chơi cùng. Các nghiên cứu chỉ ra rằng các chương trình dạng này có thể cải thiện đáng kể năng lực xã hội và phát triển các kỹ năng xã hội. Mặc dù đào tạo kỹ năng xã hội không có một hình thức chính thức hay được chứng nhận trị liệu, các chuyên gia như nhà công tác xã hội, nhà trị liệu ngôn ngữ, và nhà tâm lý thường tập trung vào cải thiện kỹ năng xã hội khi điều trị cho trẻ em và người lớn mắc tự kỷ. Ngoài ra, cha mẹ, những thành viên gia đình và người chăm sóc khác có thể được dạy cách hiệu quả để cải thiện kỹ năng xã hội của người thân mắc tự kỷ trong nhà và bên ngoài một cách thường xuyên.

Hệ thống giao tiếp qua trao đổi hình ảnh

Hệ thống giao tiếp qua trao đổi hình ảnh (Picture Exchange Communication System - PECS) là một hệ thống học tập cho phép trẻ em có rất ít hoặc không có khả năng ngôn ngữ giao tiếp bằng cách dùng hình ảnh. PECS có thể được sử dụng trong nhà, lớp học hoặc các môi trường khác. Nhà trị liệu, giáo viên hoặc cha mẹ giúp trẻ xây dựng vốn từ vựng, và nói lên các mong muốn, các quan sát hoặc cảm xúc bằng các hình ảnh tương ứng. Chương trình PECS bắt đầu bằng cách dạy trẻ làm thế nào để trao đổi một hình ảnh với một đối tượng. Cuối cùng, trẻ có thể thể hiện phân biệt thế nào để phân biệt giữa các hình ảnh và biểu tượng, và dùng chúng để tạo thành câu. Mặc dù PECS dùng các công cụ trực quan, nhưng củng cố bằng lời nói là thành tố chính, và giao tiếp bằng lời được khuyến khích. Những hình ảnh PECS tiêu chuẩn có thể được mua từ một phần của hướng dẫn sử dụng, hoặc các hình ảnh có thể được tập hợp từ các sách ảnh, báo, tạp chí hoặc các sách khác.

Liệu pháp hòa hợp âm thanh

Liệu pháp hòa hợp âm thanh (Auditory Integration Therapy - AIT), đôi khi được gọi là trị liệu âm thanh (Sound therapy), đôi khi được dùng để điều trị cho trẻ có khó khăn trong xử lý âm thanh hay nhạy cảm với âm thanh. Điều trị AIT liên quan đến các bệnh nhân nghe âm nhạc điều chỉnh điện tử qua tai nghe trong nhiều phiên. Có nhiều phương pháp AIT, bao gồm các phương pháp của Tomatis và Berard. Trong khi một số cá nhân thông

54

báo việc cải thiện khả năng xử lý âm thanh như là kết quả của AIT, nhưng chưa có các nghiên cứu đáng tin cậy để chứng minh hiệu quả và ủng hộ cho việc sử dụng nó.

Chế độ ăn uống không có tinh bột (gluten) và tinh chất sữa (casein) (GFCF)

Nhiều gia đình có con mắc tự kỷ quan tâm đến việc can thiệp vào chế độ ăn uống và dinh dưỡng để mong giúp cải thiện một số triệu chứng của con họ. Bằng chứng cho thấy việc loại bỏ tinh bột (protein có trong lúa mạch, lúa gạo, lúa mì, yến mạch) và tinh chất sữa

(một protein được tìm thấy trong các sản phẩm sữa) của một vài cá nhân có thể hữu ích trong việc giảm một số triệu chứng của tự kỷ. Học thuyết đứng sau chế độ ăn uống này là việc protein được hấp thụ khác nhau ở các trẻ em. Trẻ em được hưởng các lợi ích từ chế độ ăn uống GFCF trải nghiệm các triệu chứng thể lý và hành vi khi tiêu thụ gluten hoặc casein, hơn là phản ứng bởi dị ứng. Trong khi chưa có các nghiên cứu khoa học đầy đủ hỗ trợ cho tính hiệu quả của chế độ ăn uống GFCF trong việc giảm thiểu các triệu chứng của tự kỷ, nhiều gia đình báo cáo rằng việc loại bỏ chế độ ăn uống có chứa gluten và casein đã giúp điều chỉnh các thói quen đường ruột, hoạt động ngủ, các hành vi thói quen, và đóng góp vào sự tiến bộ tổng quát của trẻ. Bởi vì không có một xét nghiệm cụ thể nào có thể dự đoán con bạn sẽ được hưởng lợi bởi can thiệp chế độ ăn uống, nhiều gia đình chọn cách thử chế độ ăn uống với sự quan sát cẩn thận từ cả gia đình và nhóm can thiệp.

Các gia đình thử nghiệm chế độ ăn uống hạn chế nên chắc chắn rằng con bạn nhận được đầy đủ dinh dưỡng bằng việc tham khảo ý kiến của bác sĩ nhi khoa hoặc chuyên gia dinh dưỡng. Sản phẩm từ sữa là nguồn cung cấp phổ biến nhất các chất canxi và vitamin D cho trẻ nhỏ tại Hoa Kỳ. Nhiều trẻ nhỏ phụ thuộc vào các sản phẩm sữa cho một lượng protein cân bằng và thường xuyên. Các nguồn thay thế các chất dinh dưỡng đòi hỏi phải thay thế các sản phẩm thực phẩm và đồ uống khác, với sự chú ý đến các thành phần dinh dưỡng. Thay thế các sản phẩm không gluten cũng đòi hỏi sự chú ý đến chế độ dinh ăn uống chất xơ (fiber) và vitamin tổng thể. Bổ sung vitamin có thể có cả lợi ích và tác dụng phụ. Tham khảo ý kiến của một chuyên gia dinh dưỡng hoặc bác sĩ để được khuyến cáo

55

các sản phẩm lành mạnh cho sức khỏe cho một chế độ ăn uống GFCF. Điều này càng đặc biệt hơn với trẻ em kén chọn trong việc ăn một số thực phẩm.

NHỮNG CAN THIỆP VỀ Y KHOA KHÁC?

Ngay bây giờ, bạn muốn làm mọi thứ để giúp cho con của bạn. Nhiều cha mẹ cùng hoàn cảnh với bạn đang muốn thử các phương pháp điều trị mới, ngay cả những phương pháp điều trị chưa được khoa học chứng minh về tính hiệu quả. Hy vọng tìm được cách chữa trị cho con có thể làm bạn dễ bị cám dỗ dùng các phương pháp điều trị chưa được kiểm tra. Điều quan trọng cần nhớ là: cũng như việc mỗi đứa trẻ mắc tự kỷ đều khác nhau, do đó phản ứng của mỗi trẻ đối với điều trị cũng khác nhau. Điều rất hữu ích là việc bạn thu thập thông tin về liệu pháp mà bạn quan tâm muốn thử, và nói chuyện với bác sĩ nhi khoa của con bạn, cũng như các thành viên trong nhóm can thiệp, để thảo luận về những rủi ro/lợi ích tiềm tàng và thiết lập cách đo lường các kết quả cũng như các dữ liệu nền tảng. Nếu bạn nói chuyện với cha mẹ có con mắc tự kỷ lớn tuổi hơn, họ có thể cung cấp cho bạn một lịch sử các phương pháp điều trị và can thiệp y sinh học đã được hứa hẹn là sẽ chữa trị cho chứng tự kỷ trong các năm qua. Một số trong chúng có thể hữu ích cho một số nhỏ trẻ em. Sau khi nghiên cứu sâu hơn, không có cái nào trong số chúng, cho đến nay, chữa khỏi cho đa số. Chúng tôi biết nhiều trẻ em tốt hơn với các liệu pháp hành vi tích cực. Tập trung cho con bạn tham gia vào một chương trình hành vi chuyên sâu trước khi tìm đến các can thiệp khác.

CÓ CÁCH ĐỂ CHỮA KHỎI KHÔNG?

Có thể phục hồi được không? Bạn có thể đã nghe những trẻ đã hết bị tự kỷ. Mặc dù tương đối hiếm nhưng người ta ước tính rằng khoảng 10% trẻ em không còn được chẩn đoán tự kỷ. Các yếu tố dự đoán việc trẻ không còn được chẩn đoán tự kỷ không rõ. Trẻ ban đầu

56

có chẩn đoán tự kỷ mà sau đó không còn được chẩn đoán tự kỷ nữa thường gặp khó khăn trong một vài lĩnh vực như các triệu chứng tăng động, lo âu, trầm cảm. Việc phục hồi khỏi tự kỷ thường được báo cáo có liên quan đến các can thiệp chuyên sâu, nhưng không biết bao nhiêu hoặc loại hình can thiệp nào là tốt nhất, hay sự phục hồi này hoàn toàn do can

thiệt hay không. Bạn cũng có thể nghe về trẻ đạt tình trạng “kết quả mỹ mãn”, có nghĩa là chúng thường có điểm số hoặc có kết quả trong các bài kiểm tra về: IQ, ngôn ngữ, chức năng thích nghi, vị trí trong trường học và nhân cách bình thường, nhưng cũng có một số triệu chứng trong các bài kiểm tra về nhân cách và chẩn đoán. Các nghiên cứu dịch tễ gần đây ước tính rằng khoảng 60% trẻ mắc tự kỷ có chỉ số IQ trên 70 vào tuổi lên 8 (70 là điểm ngăn cách giữa bình thường và chậm phát triển). Hiện nay, không có cách thức đáng tin cậy nào để dự báo trẻ sẽ có kết quả tốt nhất. Trong trường hợp không có cách chữa khỏi hoặc thậm chí là một tiên lượng chính xác về tương lai của con trẻ, đừng lo ngại việc tiếp tục tin vào tiềm năng của con mình. Tất cả trẻ mắc tự kỷ đều được hưởng lợi từ sự can thiệp. Tất cả nó tạo nên tầm quan trọng và ý nghĩa của tiến trình này.

LÀM THẾ NÀO ĐỂ TÔI CHỌN ĐƯỢC CAN THIỆP ĐÚNG ĐẮN?

Hai bài báo sau đây có thể cung cấp thông tin hữu ích cho con bạn khi bạn lựa chọn giữa các phương pháp để can thiệp cho con bạn.

Giảm bớt căng thẳng bởi theo đuổi tích cực các can thiệp đúng đắn Từ tác phẩm:

“Vượt qua chứng tự kỷ” của tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik

Thật đáng sợ khi đặt câu hỏi về khả năng của con bạn, nhưng cách tốt nhất để làm giảm nỗi sợ hãi đó là bạn phải hành động với các biện pháp can thiệp hiệu quả. Bước đầu tiên là thông báo thông tin. Nói chuyện với người mà bạn tin tưởng – cha mẹ của mình, những

chuyên gia, bác sĩ có liên quan đến lĩnh vực này. Có rất nhiều tên cơ hội ve vãn các cha mẹ đang quần trí mong muốn làm bất kỳ điều gì cho con mình. Hãy chắc chắn rằng bạn đang sử dụng biện pháp can thiệp có tính khoa học và có các tài liệu tốt. Chắc rằng chúng đã được kiểm tra với nhiều trẻ mắc chứng tự kỷ và nó được dùng rộng rãi bởi các chuyên gia và tại các phòng khám khác. Ngoài ra, hãy chắc chắn rằng bạn cũng hiểu những hạn chế của nó – một số can thiệp chỉ làm việc trong một nhóm nhỏ các triệu chứng hoặc trên một số ít phân nhóm của trẻ mắc tự kỷ. Nếu bạn đang dành thời gian và tiền bạc để can thiệp, hãy hỏi về mức độ và sự tiến bộ mà chúng có thể mang lại.

Hiểu biết phong cách học tập của con bạn

Từ tác phẩm: “Con tôi có mắc tự kỷ không?” của Tiến sĩ Wendy Stone và Thạc sĩ Giáo dục học Theresa Foy DiGeronimo

Tìm kiếm chương trình can thiệp đúng đắn bắt đầu bằng việc hiểu biết thấu đáo về phong cách học tập của con bạn – nó hoàn toàn khác biệt với phong cách học tập của trẻ em khác. Bạn có thể nhận ra điều này khi bạn tìm cách dạy đứa con mắc tự kỷ của bạn vẫy tay chào tạm biệt bằng cách dùng cùng phương pháp bạn dạy trẻ khác – điều này là, minh họa bằng hành động, kèm theo lời nói “vẫy tay bye-bye” và sau đó cầm tay của trẻ để minh họa điều cần làm. Nhưng khi làm điều này mà không có kết quả, bạn có thể bắt đầu cho rằng con bạn ngoan cố hoặc không hợp tác. Sau tất cả, bạn đang dạy một kỹ năng đơn giản mà hầu hết trẻ con khác làm rất tốt khi bạn dùng cùng phương pháp đó. Nhưng thật sự là con bạn không phải đờ đẫn, chỉ là trẻ có phong cách học khác với trẻ khác. Sự khác biệt về phong cách học tập là không rõ ràng cho tới khi bạn dạy trẻ mắc tự kỷ, nó cũng thể hiện cách mà chính chúng ta học (hoặc không học) được. Có rất nhiều trẻ không mắc tự kỷ dường như học hỏi rất dễ dàng, không cần được dạy, nhưng mà trẻ mắc tự kỷ không thể đạt được dễ dàng. Ví dụ, trẻ nhỏ không mắc tự kỷ học được cách nào đó,

không cần giảng dạy kỹ càng, làm thế nào để sử dụng động tác chỉ để thể hiện cho bạn biết những gì chúng muốn hoặc chỉ đến nơi mà chúng muốn bạn nhìn. Chúng học theo

những gì bạn nhìn thấy hoặc nhìn chăm chăm vào mắt bạn để tìm ra những gì bạn đang tìm kiếm hoặc những gì bạn đang quan tâm. Chúng hình dung ra cách chính bạn dùng giao tiếp mắt và biểu hiện nét mặt, cũng như để hiểu được ý nghĩa của nét mặt và giọng nói. Các kỹ năng và hành vi giao tiếp xã hội như thế này không đến tự nhiên với trẻ mắc tự kỷ và thường cần phải dạy thật kỹ càng.

THIẾT LẬP NÊN NHÓM CỦA BẠN

Đội ngũ y tế

Con bạn cần phải được hỗ trợ bởi một bác sĩ nhi khoa, người hiểu rõ những vấn đề về phát triển, và sẽ là người cung cấp các dịch vụ chăm sóc chính yếu cho con của bạn. Tùy thuộc vào nhu cầu của con bạn, các thành viên của nhóm y tế khác có thể bao gồm: bác sĩ thần kinh, nhà di truyền học, bác sĩ nhi khoa phát triển, bác sĩ tiêu hóa, bác sĩ tâm thần, hoặc bác sĩ dinh dưỡng.

Nhóm can thiệp chuyên sâu

ABA, ESDM, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH và VB là tất cả những biện pháp can thiệp chuyên sâu. Phụ thuộc vào cường độ của các can thiệp chính yếu, có thể có một người lãnh đạo can thiệp, và một số nhà tiến hành trị liệu hoặc nhà trị liệu có liên quan trong việc điều trị vào cơ cấu lãnh đạo.

Nhóm dịch vụ - liên quan

kỹ năng xã hội là tất cả các dịch vụ có liên quan. Tất cả các nhà trị liệu làm việc với con bạn nên được giao tiếp thường xuyên, và sử dụng một phương pháp giảng dạy phù hợp.

Thuê các nhà trị liệu

Đối với các cha mẹ thuê các nhà trị liệu mới, bạn có thể muốn xem xét các ứng cử viên như bạn xin bất kỳ các công việc khác và xử lý các tình huống phù hợp. Yêu cầu sơ yếu lý lịch.

Những điều cụ thể cần xem xét trong sơ yếu lý lịch:

- Có kinh nghiệm làm việc với trẻ tự kỷ có độ tuổi gần với con bạn •
Số lượng thời gian kinh nghiệm trị liệu
- Các loại kinh nghiệm trị liệu đã có, ví dụ họ làm việc trong môi trường học đường hay các chương trình cá nhân
- Trình độ học vấn
- Thành viên của các tổ chức chuyên về tự kỷ. Nếu có, thì học có nhiều khả năng sẽ tham gia hội thảo, do đó sẽ nâng cao kỹ năng nghề nghiệp của họ.

Tiến hành phỏng vấn

Tiến hành phỏng vấn trực tiếp, trong đó các nhà trị liệu tiềm năng làm việc với trẻ, theo một hướng dẫn để thực hiện một chương trình nhằm đạt được các kỹ năng. Điều quan trọng là xem cách trị liệu tiềm năng hướng đến, để xem có thể linh hoạt thay đổi phương pháp dạy của họ. Ai cũng muốn một nhà trị liệu tiềm năng có thể mở ra những ý tưởng mới trong phương pháp giảng dạy của họ. Một ý tưởng hay là nhờ họ mang theo video của một phiên trị liệu mà họ đã tiến hành với một trẻ khác. Nó thể hiện các kỹ năng khác của họ. Nếu có thể hãy quan sát cách các nhà chuyên môn làm việc với trẻ.

Kiểm tra tài liệu tham khảo. Hãy chắc rằng bạn đã nói chuyện với người giám sát trước đó hoặc các cha mẹ khác mà nhà trị liệu đó làm việc. Người giám sát và cha mẹ trước đó thường là nguồn tốt để cung cấp những nhà trị liệu bổ sung.

Xem xét một thời gian thử thách. Nhà trị liệu nên được thuê trong một thời gian giám sát cố định, trong đó các phiên trị liệu nên được ghi hình hoặc quan sát trực tiếp cho tới khi phụ huynh/điều phối viên cảm thấy thoải mái với nhà trị liệu và tin tưởng vào khả năng của họ.

Kiểm tra giấy tờ. Bất cứ ai làm việc với con bạn đều cần cung cấp các giấy tờ về ở địa phương sinh sống và không có tiền án tiền sự. Nếu bạn chọn phương cách can thiệp tại nhà cho con bạn, bạn có thể yêu cầu nộp bản sao các giấy tờ tùy thân của người đó.

Quản lý nhóm của bạn

Tham gia vào việc đào tạo. Trở thành một phần của nhóm. Sự tham gia của bạn vào quá trình đào tạo nhóm là rất quan trọng để bạn có thể nâng cao kỹ năng của mình trở thành cha mẹ thành công, cũng như hiểu những mục tiêu và kỹ thuật dùng trong chương trình của con bạn. Biết những kỹ thuật và mục tiêu của chương trình can thiệp của con sẽ cho phép bạn giám sát chặt chẽ tiến độ và hướng dẫn, lượng giá các thành viên trong nhóm của bạn. Chương trình can thiệp chuyên sâu thường bắt đầu bằng một khóa đào tạo một hoặc hai ngày, nơi mà các nhà trị liệu cá nhân sẽ được đào tạo bởi các nhà lãnh đạo can thiệp chính.

Thiết lập sự giao tiếp cho nhóm

Có hai hướng quan giao tiếp quan trọng cho nhóm. Một là thông qua sổ ghi chép, trong đó mỗi nhà trị liệu ghi lại thông tin sao phiên trị liệu với con bạn. Mỗi nhà trị liệu đọc lại các thông tin sau phiên trị liệu trước của họ trước khi bắt đầu phiên trị liệu mới. Cha mẹ và người giám sát có thể bổ sung thêm các thông tin vào sổ ghi chép khi cần. Một cách khác là thông qua các buổi họp nhóm. Các buổi họp nhóm thường được tổ chức tại nhà của trẻ, đặc biệt là chương trình can thiệp đó diễn ra tại nhà. Các cuộc họp này nên bao

gồm càng nhiều các thành viên trong nhóm bạn có mặt càng tốt. Điều này sẽ đảm bảo rằng các nhà trị liệu sẽ cập nhật tất cả các khía cạnh của chương trình, và họ đều làm việc nhất quán với con bạn. Tại các buổi họp nhóm, bạn sẽ thảo luận về những gì bạn đang làm việc, cũng như các lĩnh vực đã có sự tiến bộ, để bạn có thể xác định xem có cần sự thay đổi hay không, và những điều gì cần thay đổi. Nhóm thường gặp nhau mỗi tháng một lần, nhưng có thể gặp ít hơn hoặc nhiều hơn bình thường nếu thấy cần thiết. Nhiều buổi họp nhóm bao gồm cả thời gian các nhà trị liệu được quan sát khi làm việc trên trẻ và nhận được những phản hồi về kỹ thuật của họ.

Mười Điều

mà Trẻ Tự Kỷ Mong Bạn Biết

Của Ellen Notbohm

Trích từ quyển “*Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*”, tái bản lần 2 (2012, Future Horizon, Inc.)

Vài ngày có vẻ như chuyện duy nhất tiên đoán được về chúng này là việc không thể nào tiên đoán được nó. Điều duy nhất có tính nhất quán là không nhất quán chi hết. Ở mức nào thì cũng không cần tranh luận là chúng tự kỷ khó hiểu, ngay cả cho ai sống cả đời với nó. Trẻ sống với chúng tự kỷ có thể trông “bình thường” nhưng hành vi của em có thể lạ lùng và thật là khó hiểu.

Khi trước chúng tự kỷ được cho là bệnh “không thể chữa được”, nhưng ý niệm đó đang suy dần khi đối đầu với hiểu biết và kiến thức ngày càng tăng. Mỗi ngày, người tự kỷ cho ta thấy rằng họ có thể khắc phục, bù đắp và xoay sở được cho dù có những tính chất khó

khăn nhất của chúng này. Trang bị cho những ai quanh con trẻ của chúng ta với hiểu biết

62

đơn giản về những điểm căn bản nhất, sinh ra ảnh hưởng lớn lao đối với khả năng của trẻ trên đường tiến tới tuổi trưởng thành phong phú, độc lập

Tự kỷ là bệnh hết sức phức tạp nhưng trong phạm vi bài này, chúng ta có thể tóm lược vô số đặc điểm của nó thành bốn phần căn bản:

- Khó khăn về diễn giải cảm quan
- Chậm và hư hại ngôn ngữ
- Thiếu sót kỹ năng giao tiếp
- Nhiều vấn đề về tron con người của trẻ/lòng tự tin

Và tuy rằng bốn phần này thấy chung nơi nhiều trẻ, ta nên nhớ kỹ sự kiện là chứng tự kỷ là bệnh có nhiều cấp độ, không có hai trẻ tự kỷ nào (hoặc mười hoặc hai mươi) sẽ giống hệt nhau. Mỗi trẻ nằm ở một điểm khác nhau trên cấp độ. Và cũng quan trọng y vậy – mỗi cha mẹ, thầy cô và người chăm sóc sẽ nằm ở điểm khác nhau trên cấp độ. Trẻ con hay người lớn, mỗi người đều có một số nhu cầu độc đáo.

Đây là mười điều mà mỗi trẻ tự kỷ mong bạn biết:

1. Trước hết con là một đứa trẻ. Con mắc chứng tự kỷ. Con không phải là “trẻ tự kỷ”.

Chứng tự kỷ của con chỉ là một đặc tính trong tổng thể tính cách của con. Nó không xác định con người của con. Cũng giống như cha mẹ, cha mẹ có thể là một người với tư tưởng, cảm xúc và nhiều tài năng, hay là một người béo phì, cận thị hoặc hậu đậu? Đó có thể là những điều mà con thấy đầu tiên khi gặp cha mẹ, nhưng không nhất thiết đó là tất cả những gì về cha mẹ.

Là người lớn, cha mẹ có thể kiểm soát đôi phần về cách xác định bản thân mình. Nếu cha mẹ muốn nêu ra một đặc tính riêng biệt, cha mẹ có thể làm người ta biết điều ấy. Con

63

đang là trẻ nhỏ, con vẫn còn đang lớn lên. Cả cha mẹ và con đều chưa biết là con có thể làm được gì. Vì vậy, nếu xác định con là một “trẻ tự kỷ”, điều đó làm cha mẹ tạo ra sự kỳ vọng có thể quá thấp ở con. Và nếu con cảm nhận là, *cha mẹ không nghĩ con “có thể làm được”*, đáp ứng tự nhiên của con sẽ là: *vậy tại sao con phải thử làm ?*

2. Cảm nhận giác quan của con bị rối loạn.

Cảm nhận giác quan phù hợp có thể là điều khó khăn nhất của chứng tự kỉ nhưng ta có thể nói nó lại là mặt quan trọng nhất. Nó có nghĩa là quang cảnh thông thường, âm thanh, mùi, vị và sự đụng chạm hằng ngày mà thậm chí cha mẹ không để ý, lại có thể gây đau đớn cho con. Chính môi trường tưởng chừng như bình thường mà con vẫn sống trong đó lại có thể gây cho con sự khó chịu. Cha mẹ có thể thấy con như co lại hoặc hung hăng với cha mẹ nhưng thực ra con chỉ tìm cách bảo vệ chính mình. Điều đó lý giải tại sao “chỉ” có việc đi vào cửa hàng tạp hóa lại có thể là địa ngục đối với con.

Thính giác của con có thể rất sắc bén. Hằng chục người nói chuyện cùng một lúc. Loa phóng thanh oang oang những món có giá đặc biệt hôm nay. Tiếng nhạc rên rỉ từ giàn âm thanh, máy tính tiền leng keng, máy xay cà phê kêu rào rào, máy cắt thịt rít lên, em bé kêu khóc, xe đẩy kêu cọt két, đèn ống kêu rì rầm... Não của con không thể lọc hết mọi âm thanh ghi nhận và con bị quá tải!

Khứu giác của con có thể rất nhạy cảm. Cá ở quầy hàng không được tươi, ông đứng cạnh chúng con hôm nay chưa tắm, tiệm thực phẩm đang phát những mẫu xúc xích ăn thử quảng cáo, em bé trong hàng phía trước con đi ị trong tã, người ta đang chùi rửa dưa muối bằng ammonia ở dãy số 3... Con không phân biệt được hết mọi chuyện. Con thấy buồn nôn kinh khủng.

Vì con dùng mắt quan sát nhiều hơn (xin xem thêm phần dưới đây), đây có thể là giác quan đầu tiên bị kích thích quá độ. Đèn ống không những quá sáng, nó còn kêu ro ro, rì rào. Gian phòng có vẻ như co giãn theo nhịp, và đèn làm nhức mắt con. Ánh đèn nhấp nháy dội lại từ mọi vật và làm biến dạng những gì con thấy – không gian dường như luôn

64

luôn thay đổi. Cửa sổ chói, có quá nhiều vật làm con khó thể định tâm (con có thể đáp ứng bằng cách chỉ quan tâm đến một chuyện mà thôi), quạt quay trên trần, nhiều người di động. Tất cả những điều này ảnh hưởng đến cảm quan của hệ tiền đình (chủ về sự thăng bằng) và cảm quan về vị thế của con, và điều này làm con không biết cơ thể mình đang ở đâu trong không gian.

3. Xin nhớ phân biệt giữa “*sẽ không làm*” (con chọn không làm) và “*không thể làm*” (con không thể làm được).

Ngôn ngữ tiếp nhận và biểu lộ cùng với từ vựng có thể là thách thức lớn với con. Đó không phải là do con không lắng nghe chỉ dẫn, mà là do con không hiểu được cha mẹ đang muốn nói gì. Khi cha mẹ gọi con trong lúc đi ngang qua căn phòng thì đây là điều con nghe thấy được. Thay vào đó, xin hãy đến và nói thẳng với con bằng chữ rõ ràng:

- Xin để quyển sách lên bàn, Billy. Tới giờ ăn trưa rồi.

Nói vậy để con biết là cha mẹ muốn con làm gì và chuyện gì sẽ xảy ra kể đó. Điều này, khiến cho con hiểu và làm theo cha mẹ dễ dàng hơn.

4. Con là người suy nghĩ cụ thể. Nghĩa là con chỉ hiểu được ngôn ngữ theo đúng nghĩa đen của nó mà thôi.

Con sẽ không hiểu khi cha mẹ nói:

- Dừng ngựa lại, cao bồi.

Khi thật sự ý của cha mẹ là “Xin dừng chạy nữa”.

Đừng nói với con kiểu này:

- Dễ như ăn kẹo.

65

Trong khi không có cục kẹo nào trước mặt và thực sự ý cha mẹ là “Chuyện này dễ cho con lắm.”

Khi cha mẹ nói:

- Jamie chạy tóe khói,

Con thấy hình dung có đứa trẻ chơi que diêm nhưng thực tế lại không phải vậy. Xin chỉ nói là “Jamie chạy rất mau”.

Thành ngữ, chơi chữ, ẩn ý, nghĩa đôi, hàm ý, ẩn dụ, ám chỉ và mỉa mai trở lên vô nghĩa khi nói với con.

5. Xin hãy kiên nhẫn với hạn chế về ngôn ngữ của con.

Con khó mà cho cha mẹ biết con muốn gì khi con không biết chữ để mô tả cảm xúc của mình. Con có thể đói bụng, bức bối, sợ hãi hoặc hoang mang nhưng ngay lúc này những chữ ấy nằm ngoài khả năng của Con. Xin hãy để ý tới ngôn ngữ điệu bộ, sự thu mình không muốn giao tiếp, chộn rộn hay những dấu hiệu khác cho thấy có gì đó không ổn ở con để hiểu con hơn.

Hoặc, chuyện có đôi phần hài hước khi đôi khi con có thể được ví giống như là một “tiểu giáo sư” hoặc một minh tinh màn bạc, tuôn ra những chữ hay nguyên một tràng vượt xa mức tuổi của con. Đây là những câu con thuộc lòng và được lấy từ thế giới chung quanh con như để bù lại cho sự khiếm khuyết về ngôn ngữ của mình. Vì con biết người chung

quanh muốn con đáp lại khi họ nói chuyện với con. Những câu ấy có thể lấy từ sách vở, truyền hình, lời nói của người khác. Tập này gọi là “nhại lời”. Không nhất thiết là con hiểu được ý nghĩa hay chữ con dùng. Con chỉ biết là nó làm con thoát nạn với việc phải trả lời.

6. Vì ngôn ngữ thật là khó với con, trong khi con rất giỏi về việc dùng mắt để học hỏi.

66

Xin chỉ cho con thấy cách làm một chuyện thay vì chỉ nói cho con nghe. Và xin xác định là phải chỉ cho con nhiều lần. Lập đi lập lại nhiều cha mẹ sẽ giúp con học được việc.

Thời biểu bằng hình rất là giúp ích cho con để làm các việc trong ngày. Giống như sổ ghi việc của cha mẹ trong ngày, thời khóa biểu khiến con không bị căng thẳng vì phải nhớ chuyện gì xảy ra kể đó, làm cho việc chuyển tiếp giữa hai sinh hoạt được êm xuôi, giúp con xếp đặt được thì giờ của mình và thực hiện được sự mong đợi của cha mẹ.

Khi lớn lên con vẫn còn cần thời gian biểu bằng hình, nhưng cách con dùng tượng trong trí có thể sẽ khác đi. Lúc chưa biết đọc thì con cần thời biểu bằng hình với hình chụp hay hình vẽ giản dị. Lớn hơn thì phối hợp cả chữ và hình có thể cho hiệu quả, và lớn hơn nữa thì chỉ cần chữ là được.

7. Xin hãy chú tâm và dựa theo những gì con có thể làm được hơn là không thể làm được.

Giống như bất cứ ai khác, con không thể học trong môi trường mà con luôn luôn bị làm cho cảm thấy là chưa đủ giỏi và con cần phải “cải thiện”. Phải thử làm bất cứ chuyện gì mới mẻ khi con biết chắc là sẽ bị chỉ trích, dù là chỉ trích để tiến bộ, sẽ trở thành chuyện cần phải tránh né với con. Xin hãy tìm ưu điểm của con và cha mẹ sẽ khám phá ra nó. Với đa số việc, không phải chỉ có một mà có nhiều cách “đúng” để làm được nó.

8. Hãy giúp con về tương tác xã giao.

Có vẻ như con không muốn chơi với những trẻ khác trong sân chơi, nhưng thường khi đó chỉ là do con không biết cách mở lời gợi chuyện, hoặc bắt đầu cuộc chơi. Nếu cha mẹ có thể khuyến khích những trẻ khác kêu con tới nhập bọn đá banh hoặc chơi bóng rổ, có thể là con rất mừng được chơi chung.

Con chơi giỏi nhất trong những trò chơi có quy luật, có mở đầu rồi kết thúc rõ ràng. Con không biết cách “đọc” sự biểu lộ trên nét mặt, điệu bộ thân hình hoặc tình cảm của người

67

khác, nên con thích được chỉ dẫn thường xuyên về cách đáp ứng xã giao thích hợp. Ví dụ nếu con cười lớn khi Emily té cầu trượt thì đó không phải là do con thấy nó ngộ nghĩnh, mà chỉ vì con không biết đáp ứng thích hợp. Xin hãy dạy con nói:

- Cha mẹ có sao không ?

9. Xin hãy tìm ra những nguyên nhân làm con nổi cơn.

Nổi cơn, ăn vạ hoặc bất cứ thuật ngữ gì cha mẹ dùng để gọi chúng khi chúng xuất hiện ở con cũng đều kinh khủng nhiều đối với con trước tiên hơn là với cha mẹ. Chúng xảy ra vì một hay nhiều giác quan của con bị kích động quá mức. Nếu cha mẹ suy ra được tại sao con nổi cơn thì ta có thể phòng ngừa được chúng. Xin hãy giữ sổ ghi lại giờ, khung cảnh, người trong cuộc và sinh hoạt lúc ấy, cha mẹ có thể nhìn ra được điểm chung gây nên những lần nổi cáu đó của con.

Xin nhớ rằng mọi hành vi đều là một hình thức để liên lạc và bày tỏ ý của mình với người khác. Nó cho cha mẹ hay, khi lời nói của con không đủ để diễn đạt hết ý của mình cho người khác hiểu khi đó hành vi của con chính là để thay thế cho vốn ngôn ngữ hạn chế của mình nói lên cảm nhận của con về điều gì đó đang xảy ra xung quanh mình.

10. Xin hãy thương yêu con vô điều kiện.

Xin đừng giữ ý nghĩ như “giả như trẻ không thể này, giả như trẻ không thể kia...” và “Tại sao trẻ không thể ...”. Cha mẹ không thể thực hiện được hết mọi kỳ vọng của cha mẹ cha mẹ, và cha mẹ cũng không muốn phải nghe nói mãi tới nó. Con không chọn mình là đứa trẻ có chứng tự kỷ nhưng điều đó vẫn xảy ra với con và xin nhớ là tật xảy ra cho con, không phải cho cha mẹ. Không có sự hỗ trợ của cha mẹ thì cơ may trưởng thành, tự lập của con được thành công sẽ rất mong manh. Với sự hỗ trợ và chỉ dẫn của cha mẹ, con sẽ làm được nhiều điều khả hữu hơn cha mẹ tưởng. Con hứa với cha mẹ, con sẽ không làm cha mẹ thất vọng.

68

Với ba chữ: Kiên nhẫn, Kiên nhẫn, Kiên nhẫn. Xin hãy xem chứng tự kỷ của con như là khả năng khác biệt hơn là khuyết tật. Hãy nhìn vượt qua những gì mà cha mẹ cho là giới hạn và thấy tài năng mà chứng tự kỷ đã cho con. Có thể đúng là con không giỏi việc nhìn vào mắt người khác hay trò chuyện, nhưng cha mẹ có để ý là con không nói dối, ăn gian khi chơi trò, nói tào lao về cha mẹ cùng lớp hay phán xét người khác không ? Nó cũng đúng là có thể con sẽ không thành cầu thủ bóng rổ giỏi như Michael Jordan, nhưng với sự để ý vào chi tiết tỉ mỉ và khả năng chú tâm lạ lùng, con có thể thành Einstein thứ hai, hay Mozart, hay Van Gogh.

Những trang mạng

Viện Nghiên cứu Tự kỷ (Autism Research Institute): www.Autism.com

Tổ chức Autism Speaks : www.AutismSpeaks.org

Tổ chức Xã hội Tự kỷ Hoa Kỳ (Autism Society of America): www.Autism-Society.org

Những dấu hiệu ban đầu (First Signs): www.FirstSigns.org

Mạng lưới Tương trợ Tự kỷ (Interactive Autism Network) : www.ianproject.org

Hiệp hội Tự kỷ Quốc gia Hoa Kỳ (National Autism Association):

www.NationalAutismAssociation.org

Tổ chức nghiên cứu về Tự kỷ (Organization for Autism Research):

www.ResearchAutism.org

RethinkAutism : www.rethinkautism.com

Quỹ HollyRod (The HollyRod Foundation) : www.hollyrod.org

Tổ chức Giải mã Tự kỷ (Unlocking Autism): www.UnlockingAutism.org

Những trang mạng tại Việt Nam:

Trang Giúp trẻ phát triển: www.giuptrephattrien.com

Trang mạng của các gia đình có con Tự kỷ: www.tretuky.com

NHỮNG TÀI LIỆU VỀ TỰ KỶ BẰNG TIẾNG VIỆT

- **Những điều cần biết về Hội chứng Tự kỷ** (Dành cho cha mẹ) – Nhà xuất bản Đại học Sư Phạm
- **Những điều cần biết trong chẩn đoán đánh giá về Hội chứng Tự kỷ** (Dành cho cán bộ y tế) – Nhà xuất bản Đại học Sư phạm
- **Hỗ trợ kiến thức về chăm sóc và giáo dục trẻ mắc hội chứng Tự kỷ** (Dành cho giáo viên) – Nhà xuất bản Đại học Sư phạm
- **Mười điều trẻ tự kỷ mong muốn bạn biết** – Nhà xuất bản Đại học Sư phạm Tp. Hồ Chí Minh
- **Những dấu hiệu sớm của tự kỷ** (DVD) – Khoa Tâm lý (Bệnh viện Nhi đồng 1 – Tp. Hồ Chí Minh)
- **Những hoạt động dạy trẻ tự kỷ**
- **Sổ tay tự kỷ dành cho bác sĩ** (Tổ chức Hans) (Bản Tiếng Việt)
- ...