

AUTISMSPEAKS™

Cẩm nang 100 ngày

Một cẩm nang hỗ trợ các gia đình đang tìm kiếm những thông tin cần thiết trong 100 ngày đầu tiên sau khi có con được chẩn đoán tự kỷ.

Autism Speaks không cung cấp dịch vụ hay tư vấn về y tế hoặc pháp lý, mà chỉ cung cấp thông tin chung về tự kỷ cho cộng đồng. Thông tin được cung cấp trong cẩm nang này không phải để khuyến nghị, dẫn chiếu tới hay ủng hộ một nguồn thông tin nào, một phương pháp trị liệu nào hoặc một nhà cung cấp dịch vụ nào và không thay thế được sự hướng dẫn của chuyên gia y tế, pháp lý hoặc giáo dục. Cẩm nang này không xác nhận sự tín nhiệm, tiêu chuẩn, hoặc khả năng của một tổ chức, một sản phẩm hoặc một chuyên gia nào. Autism Speaks không xác nhận và không chịu trách nhiệm đối với các thông tin hoặc những dịch vụ cung cấp từ bên thứ ba. Bạn nên tự đánh giá và yêu cầu các bằng chứng tham khảo khi xem xét các dịch vụ có liên quan đến tự kỷ.

Về Cẩm nang này

Autism Speaks xin gửi lời cảm ơn đặc biệt tới Ban Tư vấn Phụ Huynh về thời gian và nỗ lực quý báu đã xem xét đóng góp ý kiến cho Cẩm Nang 100 Ngày.

Ban Tư vấn Phụ Huynh Cẩm Nang 100 Ngày

Stacy Crowe

Rodney Goodman

Beth Hawes

Deborah Hilibrand

Dawn Itzkowitz

Stacy Karger

Marjorie Madfis

Donna Ross-Jones

Judith Ursitti

Marcy Wenning

Thành Viên Ban Dịch vụ Gia đình

Dan Aronson

Phụ huynh

Liz Bell

Phụ huynh

Sallie Bernard

Phụ huynh, Giám đốc điều hành, SafeMinds

Farah Chapes

Phó Giám đốc quản trị, The Marcus Autism Center

Peter F. Gerhardt, Ed.D

Giám đốc, Trung học, The McCarton School

Chủ tịch sáng lập Hội đồng khoa học, Tổ chức nghiên cứu hội chứng tự kỷ

Lorrie Henderson Ph.D., LCSW, MBA

Brian Kelly* **

Phụ huynh

Artie Kempner*

Phụ huynh

Gary S. Mayerson*

Luật sư sáng lập, Mayerson & Associates

Kevin Murray *

Phụ huynh

Linda Meyer, Ed.D., MPA, BCBA-D, CPT

Linda S. Meyer Consulting, LLC

Dammy Openden, Ph.D, BCBA-D

Phó Giám đốc & Giám đốc phòng khám

Trung tâm phương kế & nghiên cứu tự kỷ Tây Nam (SARRC)

Valerie Paradiz, Ph.D.

Giám đốc, Valerie Paradiz LLC

Giám đốc, Autistic Global Initiative

Stuart Savitz*

Phụ huynh

Paul Shattuck, M.S., M.S.S.W, Ph.D.

Phó Giáo sư, George Warren Btown School of Social Work

Đại học Washington

Stephen Shore, Ed.D.

Phó Giáo sư, Special Education at Adelphi University

Michelle Smigel

Phụ huynh

** Thành viên Ban Autism Speaks*

*** Chủ tịch - Ban Dịch vụ Gia đình*

Phụ huynh – Là Phụ huynh của trẻ Tự kỷ

Chúng tôi xin chân thành cảm ơn Ban Tư vấn Chuyên gia Cẩm Nang 100 Ngày đã dành nhiều thời gian và kinh nghiệm đáng quý để hoàn tất dự án này.

Ban Tư vấn Chuyên gia Cẩm nang 100 Ngày

Geraldine Dawson, Ph.D.

Phó Giám Đốc Khoa Học, Autism Speaks

Giáo Sư Nghiên Cứu, Đại Học North Carolina, Chapel Hill

Robin L. Hansen, M.D.

Giám Đốc, Trung Tâm Sở Trường về Khuyết Tật Phát Triển

Giám Đốc Chương Trình Lâm Sàng

Viện M.I.N.D./Đại Học Davis

Suasan Hyman, M.D.

Đại Học Rochester về Y Khoa và Nha Khoa

Trung Tâm Sở Trường về Khuyết Tật Phát Triển

Connie Kasari, Ph.D.

Giáo Sư Nghiên Cứu Tâm Lý trong Giáo Dục

Trường Cao Đẳng Giáo Dục và Khoa Học Thông Tin

Ami Klin, Ph.D.

Đại Học Yale, Y Khoa

Trung Tâm Nghiên Cứu Khoa Nhi

Lynn Kern Koegel, Ph.D.

Giám Đốc Lâm Sàng, Trung Tâm Tự Kỷ

Đại Học California, Santa Barbara

Robert L. Koegel, Ph.D.

Giáo Sư Tâm Lý Lâm Sàng và Giáo Dục Đặc Biệt

Giám Đốc, Trung Tâm Tự Kỷ Koegel

Đại Học California, Santa Barbara

Raun Melmed, M.D.

Giám Đốc, Trung Tâm Melmed

Giám Đốc Y Khoa, SARRC

Ricki Robinson, M.D., MPH

Đại Học Y Khoa USC Keck

Sarah J. Spence M.D., PH.D.

Nhân Viên Lâm Sàng

Khoa Nhi và Ngành Phát Triển Tâm Thần Thần Kinh

Học Viện Quốc Gia Y Tế Tâm Thần

Carole Samango-Sprouse, Ed.D.

Giám Đốc, Trung Tâm Chẩn Đoán Phát Triển Thần Kinh cho Trẻ Em,

Phó Giáo Sư Lâm Sàng Y Khoa Nhi Đại Học George Washington

Wendy Stone, Ph.D.

Trung Tâm Vanderbilt Kennedy

Viện Nghiên Cứu và Điều Trị Rối Loạn Phổ Tự Kỳ

Autism Speaks xin cảm ơn những nhà tài trợ sau đây đã hào hiệp đóng góp và giúp đỡ gây quỹ làm cuốn Cẩm Nang 100 Ngày cho những gia đình có con mới bị chẩn đoán tự kỷ.

JL Foundation

The Karma Foundation

Autism Speaks

Cẩm Nang 100 ngày

Về Hội chứng Tự Kỷ

Vì sao con tôi bị chẩn đoán có Hội chứng Tự Kỷ? Và điều đó có nghĩa là gì?

Vì sao con tôi cần chẩn đoán về Hội chứng Tự Kỷ?

Làm cách nào chẩn đoán được Hội chứng Tự Kỷ?

Hội chứng Tự Kỷ là gì?

DSM-IV cho Chẩn đoán Tự kỷ

Hội chứng Tự Kỷ phổ biến như thế nào? Nguyên nhân của Hội chứng Tự Kỷ là gì?

Thông tin thêm về triệu chứng Tự Kỷ

Tài năng đặc biệt có thể kèm theo Hội chứng Tự Kỷ

Các vấn đề về Thể chất và Sức khỏe có thể kèm theo Hội chứng Tự Kỷ

Bạn, Gia đình Bạn và Hội chứng Tự Kỷ

Tôi sẽ xử lý thế nào với sự chẩn đoán?

Quan tâm đến Người chăm sóc

Chúng ta nên biết gì về con chúng ta bây giờ và trong tương lai sau này?

Điều này sẽ có ảnh hưởng gì đến gia đình chúng ta?

Hãy chia sẻ cuộc chiến của Bạn với người khác

15 gợi ý cho Gia đình Bạn

Đăng ký dịch vụ cho con của Bạn

Tôi phải làm gì để nhận được sự trợ giúp cho các nhu cầu của con tôi?

Có được các dịch vụ: Quyền lợi của con Bạn

Dịch vụ Can thiệp sớm

Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt

Tôi phải làm gì để bắt đầu có các dịch vụ cho con tôi?

Điều trị Hội chứng Tự Kỷ

Hội chứng Tự Kỷ được điều trị như thế nào?

Điều trị các triệu chứng chủ chốt

Phân tích Hành vi Ứng dụng (ABA)

Điều trị Phản hồi Then chốt (PRT)

Hành vi Lời nói (VB)

Mô hình can thiệp sớm Denver

Phương pháp Floortime (DIR)

Can thiệp Phát triển Quan hệ (RDI)

Đào tạo và Giáo dục Trẻ Tự kỷ và Trẻ Khuyết tật về Giao tiếp (TEACCH)

Giao tiếp Xã hội/ Điều chỉnh Cảm xúc/ Hỗ trợ Hoạt động (SCERTS)

Các trị liệu Y sinh cho những triệu chứng có liên quan Tự kỷ và các cách can thiệp Y tế khác
Có thể chữa khỏi Tự kỷ không?
Tôi phải làm gì để chọn được phương pháp can thiệp đúng?

Hãy làm cho điều đó xảy ra

Tập hợp Nhóm của Bạn
Mười điều mà mọi Trẻ Tự kỷ đều muốn Bạn biết
Sách & Trang Web tham khảo

Kế hoạch Hành động Cho 100 ngày sắp tới

Cẩm nang An toàn Tự kỷ

Mẫu đơn có ích

Bảng từ ngữ thông dụng

Các nguồn lực tại địa phương của Bạn

HÃY LIÊN LẠC VỚI CHÚNG TÔI ...

Hãy tìm kiếm sự giúp đỡ! Hãy liên lạc với Nhóm Phản hồi Tự kỷ (Autism Response Team - ART). Thành viên ART của chúng tôi được đặc biệt đào tạo để giúp đỡ các gia đình sống cùng với những khó khăn hàng ngày của tự kỷ. Hãy liên lạc với ART để có được tài liệu, hỗ trợ và thông tin.

Hãy gọi chúng tôi theo số 888-AUTISM 2 (288-4762) hay gửi thư điện tử tới familyservices@autismspeaks.org.

Bạn muốn có nhiều thông tin hơn... Rất nhiều thông tin có sẵn trên mạng Autism Speaks. Hãy vào website www.AutismSpeaks.org

Bạn hãy chia sẻ bình luận. Để chia sẻ bình luận của Bạn về Cẩm nang - Cái gì có ích? Có thông tin gì có thể bổ sung? ... - Xin vui lòng gửi thư điện tử tới 100daykit@AutismSpeaks.org, cùng với từ “feedback” trong tiêu đề.

VÌ SAO CON TÔI BỊ CHẨN ĐOÁN HỘI CHỨNG TỰ KỶ? VÀ ĐIỀU ĐÓ CÓ NGHĨA LÀ GÌ?

Con của Bạn bị chẩn đoán có hội chứng tự kỷ hay rối loạn phổ tự kỷ và Bạn cần được giúp đỡ. Đó là một bước ngoặt quan trọng trong một cuộc hành trình dài. Đối với vài gia đình, đó là lúc sau khi tìm kiếm câu trả lời trong một thời gian dài, thì giờ Bạn đã có một cái tên cho điều mà Bạn không biết gọi tên là gì nhưng bạn biết nó tồn tại. Bạn có thể nghi ngờ hội chứng tự kỷ, nhưng không bỏ hy vọng việc đánh giá có thể cho kết quả khác. Nhiều gia đình cho biết cảm giác pha trộn vừa buồn vừa đỡ căng thẳng khi đưa con được chẩn đoán. Bạn có thể cảm thấy hoàn toàn quá tải. Bạn cũng có thể cảm thấy bớt lo âu biết rằng những lo lắng cho con của Bạn là có căn cứ. Dù Bạn có cảm giác như thế nào, hãy biết rằng có cả ngàn phụ huynh chia sẻ hành trình này. Bạn không đơn độc. Có lý do để hy vọng. Có sự giúp đỡ. Bây giờ Bạn đã có chẩn đoán, câu hỏi là, Bạn sẽ làm gì từ đây? Cuốn cẩm nang Autism Speaks TM 100 ngày này được tạo ra để giúp Bạn sử dụng tốt nhất có thể 100 ngày tiếp theo trong cuộc sống của con Bạn. Nó chứa đựng những thông tin và lời khuyên được thu thập từ những chuyên gia về tự kỷ có tín nhiệm và những phụ huynh như Bạn.

Trong cẩm nang này, "Tự kỷ" là nói đến Rối Loạn Phát Triển Lan Toả (Pervasive Developmental Disorders), hay còn được biết đến là Rối Loạn Phổ Tự Kỷ (Autism Spectrum Disorders), bao gồm Tự Kỷ, PDD, PDD-NOS, và Hội Chứng Asperger.

Vì sao con tôi cần chẩn đoán Tự kỷ?

Cha mẹ thường là người đầu tiên để ý đến những biểu hiện ban đầu của tự kỷ. Bạn có lẽ nhận thấy rằng con của Bạn phát triển khác các bạn bè nó. Sự khác biệt có thể xuất hiện khi mới ra đời, hoặc trở nên dễ nhận biết hơn sau này. Đôi khi sự khác biệt rất lớn và rõ ràng đối với mọi người. Trong nhiều trường hợp khác, nó rất tinh vi và được người chăm sóc hàng ngày hoặc thầy cô trường mẫu giáo nhận ra đầu tiên. Những khác biệt này, các triệu chứng của tự kỷ, đã khiến hàng ngàn phụ huynh như bạn đi tìm kiếm câu trả lời và nó dẫn đến việc chẩn đoán tự kỷ. Bạn có thể băn khoăn: “Tại sao con tôi lại cần phải chẩn đoán tự kỷ?”. Đó là câu hỏi đúng, đặc biệt là khi ngay bây giờ chẳng ai có thể chỉ cho bạn một cách chữa khỏi.

Autism Speaks đã tập trung tài trợ cho rất nhiều các nghiên cứu y sinh để tìm ra nguyên nhân và phương pháp chữa, cùng với những phương pháp can thiệp và trị liệu hiệu quả. Rất nhiều nỗ lực và tiến triển đã đạt được kể từ thời các bậc cha mẹ không có chút hy vọng nào cho con mình. Một số những bộ óc sáng láng nhất trong thời đại chúng ta đã chuyển sang nghiên cứu chứng rối loạn này, và chúng ta đang ngày càng tiến tới hơn với một phương pháp chữa khỏi tự kỷ. Tuy nhiên chúng ta vẫn chưa tới được đó dù chúng ta đang sống trong một kỷ nguyên của những điều kỳ diệu. Trong lúc đó thì những trị liệu tốt nhất có sẵn cho chúng ta bây giờ (những phương pháp

trị liệu và can thiệp bạn sẽ đọc thấy trong cuốn cẩm nang này) là chemotherapy, dialysis và insulin.

Tuy nhiên vẫn có những lý do khiến cho việc chẩn đoán cho con bạn trở thành điều quan trọng. Việc chẩn đoán đầy đủ và chi tiết sẽ đem lại các thông tin cần thiết về hành vi và sự phát triển của con bạn. Nó có thể giúp xác định hướng trị liệu bằng cách xác định những mặt mạnh và khó khăn riêng của con bạn và đem lại các thông tin quan trọng xem những nhu cầu và kỹ năng nào cần được tập trung để can thiệp có hiệu quả. Việc chẩn đoán thường phải làm qua các dịch vụ đặc biệt về tự kỷ thông qua các chương trình can thiệp sớm hoặc qua trường học địa phương của con bạn.

Hội chứng Tự kỷ được chẩn đoán thế nào?

Hiện nay không có một xét nghiệm y tế nào để phát hiện tự kỷ; việc chẩn đoán dựa trên các hành vi quan sát được và những bài kiểm tra giáo dục và tâm lý. Do triệu chứng của tự kỷ rất đa dạng nên cũng có nhiều cách chẩn đoán. Bạn có thể đặt câu hỏi với bác sỹ nhi của con bạn. Một số trẻ được xác định là chậm phát triển trước khi được chẩn đoán tự kỷ và có thể đã tham gia một số chương trình Can thiệp sớm hoặc các dịch vụ Giáo dục Đặc biệt. Thật không may là đôi khi các bác sỹ không coi trọng những lo lắng của cha mẹ và hậu quả là việc chẩn đoán tự kỷ bị chậm lại. Autism Speaks và các tổ chức về tự kỷ khác đang nỗ lực hết mình để hướng dẫn cho các cha mẹ và bác sỹ để trẻ tự kỷ được xác định càng sớm càng tốt.

Từ lúc sinh ra cho tới lúc ít nhất là 36 tháng tuổi, mỗi trẻ cần phải được kiểm tra theo các mốc phát triển qua các lần khám định kỳ. Viện Nhi Hoa kỳ khuyến cáo rằng tất cả trẻ em cần được kiểm tra tự kỷ khi đi khám sức khỏe giai đoạn từ 18 đến 24 tháng. Nếu có lo lắng nào về sự phát triển của trẻ thì bác sỹ của trẻ cần giới thiệu cho trẻ vào chương trình Can thiệp Sớm và có một chuyên gia đánh giá phát triển cho trẻ. Đánh giá thính lực và kiểm tra nồng độ chì cần được thực hiện và công cụ đánh giá riêng cho tự kỷ, ví dụ như Bảng kiểm tra Tự kỷ ở Trẻ em (Modified Checklist of Autism in Toddlers - MCHAT) phải được áp dụng (<http://www.dbpediatrics.org/media/mchat.pdf>).

MCHAT là một danh sách các câu hỏi đơn giản về con của bạn. Các câu trả lời sẽ xác định xem trẻ có cần phải gặp chuyên gia, thường là Bác sỹ Nhi về Phát triển, nhà Thần kinh học, Bác sỹ Nhi hoặc Nhà tâm lý để đánh giá sâu hơn. Có nhiều công cụ đánh giá khác nhau, một số để đánh giá trẻ lớn hoặc các rối loạn tự kỷ cụ thể. Con bạn có thể được chẩn đoán bởi một trong các chuyên gia kể trên. Trong một số trường hợp, một nhóm các chuyên gia sẽ đánh giá con bạn và đưa ra các lời khuyên về trị liệu. Nhóm chuyên gia có thể bao gồm một nhà Thính lực học để đánh giá khả năng nghe, một nhà trị liệu Ngôn ngữ để xác định các kỹ năng và nhu cầu ngôn ngữ, và một nhà trị liệu Vận động để đánh giá các kỹ năng thể chất và vận động. Việc đánh giá

những khía cạnh rất quan trọng cho việc chẩn đoán tự kỷ và những thách thức khác thường đi kèm với tự kỷ, ví dụ như chậm phát triển các kỹ năng vận động. Nếu con bạn chưa được đánh giá bởi một nhóm các chuyên gia ở những lĩnh vực khác nhau thì bạn sẽ muốn thực hiện các cuộc đánh giá khác để bạn có thể biết càng nhiều càng tốt về những mặt mạnh và nhu cầu cụ thể của con mình. Để biết thêm thông tin bạn có thể vào xem Mạng lưới Điều trị Tự kỷ (The Autism Treatment Network) tại: www.autismspeaks.org/science/programs/atn/

Tự kỷ là gì?

Tự kỷ là một từ chung để mô tả một nhóm các rối loạn phát triển não bộ phức tạp là Rối loạn Phát triển Lan tỏa (Pervasive Developmental Disorders - PDD). Các rối loạn phát triển lan tỏa khác là PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorders – Not Otherwise Specified), Hội chứng Asperger (Asperger Syndrome), Hội chứng Rett (Rett Syndrome), và Rối loạn Trẻ nhỏ (Childhood Disintegrative Disorder). Nhiều phụ huynh và chuyên gia gọi nhóm này chung là Rối loạn Phổ Tự kỷ (Autism Spectrum Disorders).

Bạn cũng có thể nghe tới khái niệm Tự kỷ Điển hình (Classic Autism) hoặc Tự kỷ của Kanner (Kanner's Autism) (tên bác sỹ nhi khoa đầu tiên mô tả hội chứng tự kỷ) được dùng để chỉ hình thức nặng nhất của rối loạn này. Bảng Chẩn đoán và Thống kê Rối loạn Thần kinh (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) của Hiệp hội Tâm thần Hoa kỳ (The American Psychiatric Association) là tài liệu chẩn đoán chính được các chuyên gia sức khỏe tâm thần và các nhà cung cấp dịch vụ bảo hiểm ở Mỹ sử dụng. Ấn bản hiện nay (tái bản lần 4), phát hành năm 1994, thường được gọi là “DSM-IV”. Việc chẩn đoán tự kỷ đòi hỏi ít nhất phải quan sát thấy sáu đặc điểm về phát triển và hành vi mà những vấn đề này xuất hiện trước tuổi lên 3, và không thấy có dấu hiệu của những điều kiện nhất định khác tương tự. Bảng DSM-IV hiện đang được chỉnh sửa. Bảng DSM-V sẽ nhóm các nhóm nhỏ của rối loạn tự kỷ, PDD-NOS, và hội chứng Asperger dưới cùng cái tên “Rối loạn Phổ Tự kỷ” do các nghiên cứu vẫn chưa chỉ ra được sự khác biệt giữa các loại trên. Thêm nữa chúng đều là một phần của các rối loạn liên tục rộng lớn hơn có liên quan đến những khó khăn về các kỹ năng xã hội và giao tiếp.

Bảng tiêu chuẩn DSM-IV để chẩn đoán Tự kỷ

I. Tổng cộng có 6 (hoặc hơn) các vấn đề từ những mục (A), (B), và (C), với ít nhất 2 vấn đề từ mục (A), và 1 vấn đề từ mục (B) và (C):

(A) Khiếm khuyết về tương tác xã hội có chất lượng, được thể hiện bởi ít nhất 2 vấn đề trong các vấn đề sau:

- Khiếm khuyết đáng chú ý trong việc sử dụng các công cụ phi ngôn ngữ đa dạng như liếc mắt người khác, biểu hiện nét mặt, tư thế cơ thể, và các cử chỉ điều chỉnh tương tác xã hội.
- Không phát triển được các mối quan hệ bạn bè phù hợp với mức độ phát triển.
- Thiếu mong muốn tìm kiếm chia sẻ niềm vui, hoặc kết quả việc mình làm được với người khác (VD: không chỉ ra, không mang tới, hoặc không chỉ vào đồ vật ưa thích cho người khác xem)
- Thiếu sự tác động qua lại về mặt xã hội hoặc cảm xúc.

(B) Khiếm khuyết về giao tiếp có chất lượng được thể hiện bởi ít nhất 1 vấn đề trong các vấn đề sau:

- Chậm hoặc hoàn toàn chưa phát triển được ngôn ngữ nói (không kèm theo việc sử dụng phương tiện giao tiếp thay thế như cử chỉ)
- Ở những trẻ đã có ngôn ngữ đủ dùng thì thấy sự khiếm khuyết đáng chú ý trong khả năng khởi đầu hoặc duy trì một cuộc hội thoại với người khác.
- Ngôn ngữ cứng nhắc và lặp đi lặp lại hoặc ngôn ngữ đặc thù riêng.
- Không chơi các trò chơi tạo ra-tin tưởng nhất thời đa dạng hoặc không chơi giả vờ các tình huống xã hội phù hợp với mức độ phát triển.

(C) Có các hành vi, sở thích và hoạt động giới hạn lặp đi lặp lại và cứng nhắc, được thể hiện bởi ít nhất 2 vấn đề trong các vấn đề sau:

- Tập trung bất thường vào một hoặc nhiều sở thích cứng nhắc và giới hạn.
- Tuân thủ cứng nhắc một cách rõ ràng những hoạt động hoặc hình thức không có ý nghĩa.
- Hành vi tự kích thích vận động cứng nhắc và lặp đi lặp lại (VD: vẩy hoặc vận tay hay ngón tay, hoặc các chuyển động phức tạp cả cơ thể).
- Chỉ quan tâm các bộ phận của đồ vật.

II. Chậm hoặc bất thường ít nhất 1 trong các lĩnh vực sau, trước khi lên 3 tuổi:

- (A) Tương tác xã hội.
- (B) Ngôn ngữ sử dụng trong giao tiếp xã hội.
- (C) Chơi biểu tượng hoặc giả vờ.

III. Các xáo trộn không được cải thiện là do Rối loạn Rett hay Rối loạn Trẻ nhỏ.

(Nguồn: Chẩn đoán và Thống kê các Rối loạn Tâm thần; Tái bản lần 4)

Hội chứng Tự kỷ phổ biến thế nào?

Hiện nay người ta ước lượng rằng cứ 88 trẻ thì có 1 trẻ được chẩn đoán là tự kỷ ở Mỹ, còn nhiều hơn cả tổng số ung thư, tiểu đường và AIDS ở trẻ em gộp lại. Con số này cũng đánh dấu mốc tăng 23% trong 2 năm qua. Không có lời giải thích nào cho sự tăng trưởng này dù các phương

pháp chẩn đoán được cải thiện và những ảnh hưởng từ môi trường thường là 2 lý do được xem xét đến. Các nghiên cứu cho rằng các bé trai phát triển tự kỷ và được chẩn đoán nhiều hơn gấp 3 đến 4 lần các bé gái. Các tính toán gần đây cho rằng chỉ tính riêng ở Mỹ thì cứ 54 bé trai thì có 1 bé bị chẩn đoán tự kỷ.

Nguyên nhân nào gây ra tự kỷ?

Cần thiết phải nhớ rằng tự kỷ không phải là rối loạn chỉ có 1 nguyên nhân. Mà đó là một nhóm các rối loạn liên quan với nhiều nguyên nhân khác nhau. Trong phần lớn các trường hợp thì tự kỷ có lẽ do kết hợp của các nhân tố rủi ro về gen kết hợp với các yếu tố rủi ro về môi trường. Một số gen nghi có liên quan tự kỷ đã được xác định, có nghĩa là một người sẽ có nhiều khả năng phát triển tự kỷ hơn nếu họ có một biến thể nào đó của gen này, hoặc trong một số trường hợp, là một sự đột biến hiếm gặp về gen. Nhiều loại gen có thể góp phần gây ra tự kỷ. Những loại gen này được cho là kết hợp với các yếu tố môi trường nhất định. Rất nhiều nghiên cứu gần đây tập trung vào việc xác định các yếu tố rủi ro về gen và môi trường cùng góp phần thế nào vào tự kỷ. Dù một số yếu tố về gen đã được xác định nhưng người ta vẫn chưa biết mấy về các yếu tố môi trường cụ thể. Việc tiếp xúc với các yếu tố môi trường như các nhân tố gây nhiễm trùng (mẹ sốt rubella hoặc có virus ghê rợn ảnh hưởng thần kinh) hoặc các hóa chất (thuốc an thần) trong quá trình mang thai có thể gây ra tự kỷ. Khoảng 10-15% các trường hợp do nguyên nhân gen cụ thể xác định được như Hội chứng Thể X (Fragile X Syndrome), Tuberous Sclerosis, và Hội chứng Angelman.

Các nhà nghiên cứu ngày càng quan tâm hơn tới vai trò của chức năng và hoạt động của hệ thống miễn dịch, cả trong cơ thể và ở bộ não của người tự kỷ. Những bằng chứng rời rạc trong 30 năm qua cho rằng người tự kỷ có lẽ đã phải trải qua sự kích thích ở hệ thống thần kinh trung ương. Cũng đang ngày càng có nhiều hơn các bằng chứng từ những nghiên cứu ở động vật cho thấy hệ thống miễn dịch có thể ảnh hưởng thế nào tới hành vi liên quan tới tự kỷ. Autism Speaks đang nỗ lực để đưa nhận thức và việc tìm kiếm các vấn đề miễn dịch tiềm năng tới các nhà nghiên cứu ngoài lĩnh vực tự kỷ cũng như những nhà nghiên cứu trong cộng đồng.

Khi mà các nguyên nhân của tự kỷ là rất phức tạp thì rõ ràng là tự kỷ không phải do việc dạy dỗ con gây ra. Tiến sỹ Leo Kanner, bác sỹ nhi, người đầu tiên mô tả tự kỷ như một điều kiện đặc thù vào năm 1943 cho rằng tự kỷ gây ra bởi các bà mẹ lạnh lùng thiếu tình yêu thương. Bruno Bettelheim, một giáo sư về phát triển trẻ nhỏ đã kéo dài việc hiểu sai này về tự kỷ. Họ cho rằng các bà mẹ thiếu tình yêu thương đã gây ra hội chứng tự kỷ ở trẻ em khiến bao nhiêu thế hệ các cha mẹ đã phải mang một gánh nặng tội lỗi lớn đối với khuyết tật của con mình. Vào những năm 1960 và 1970, Tiến sỹ Bernard Rimland, cha của một cậu bé tự kỷ, người sau này sáng lập Hiệp hội Tự kỷ Hoa kỳ (Autism Society of America) và Viện Nghiên cứu Tự kỷ (Autism Research

Institute), đã giúp cho cộng đồng y tế hiểu rằng tự kỷ là một rối loạn sinh hóa và nó không phải do các cha mẹ lạnh lùng gây ra.

Thông tin thêm về Hội chứng Tự kỷ

Tự kỷ ảnh hưởng tới cách con bạn nhận thức về thế giới và khiến cho việc giao tiếp và tương tác xã hội trở nên khó khăn. Trẻ cũng có thể có những hành vi lặp đi lặp lại hoặc các sở thích quá đà. Triệu chứng và mức độ nghiêm trọng sẽ khác nhau tùy mỗi trẻ ở mỗi lĩnh vực bị ảnh hưởng (Giao tiếp, Tương tác Xã hội, và Hành vi Lặp đi lặp lại). Con bạn có thể không có cùng triệu chứng và có vẻ rất khác so với trẻ khác dù có cùng chẩn đoán.

Mặc dù tự kỷ thường kéo dài suốt cuộc đời, nhưng các triệu chứng tự kỷ có thể thay đổi theo thời gian. Kết quả lâu dài có thể rất khác nhau. Một số trẻ dần dần mất các triệu chứng được chẩn đoán, trong khi một số trẻ khác thì vẫn bị ảnh hưởng nặng nề. Rất nhiều trẻ vẫn có những kỹ năng nhận thức bình thường dù có những khó khăn về khả năng ngôn ngữ và xã hội. Phần lớn người tự kỷ dần phát triển được ngôn ngữ và học được cách giao tiếp với người khác. Can thiệp sớm có thể tạo nên sự khác biệt to lớn trong sự phát triển của con bạn. Con bạn hoạt động trong cuộc sống bây giờ thế nào có thể rất khác so với sau này.

Các thông tin sau đây – về các dấu hiệu xã hội, rối loạn giao tiếp và hành vi lặp đi lặp lại gắn liền với tự kỷ - được lấy một phần từ trang web của Viện Nghiên cứu Quốc gia về Sức khỏe Tâm thần (National Institute of Mental Health).

Các triệu chứng xã hội

Ngay từ ban đầu những trẻ sơ sinh phát triển bình thường đã là một phần của đời sống xã hội. Khi còn bé, trẻ liếc nhìn mọi người, quay về hướng có giọng nói, nắm lấy ngón tay người lớn và mỉm cười. Ngược lại thì nhiều trẻ tự kỷ gặp khó khăn khi học cách tham gia vào các tương tác cho-và-nhận trong hoạt động hàng ngày của con người. Thậm chí ngay từ năm đầu tiên của cuộc đời nhiều trẻ đã chỉ thích chơi với đồ vật và nhiều trẻ không thiết lập được tương tác xã hội hoặc tham gia vào giao tiếp bập bẹ hoặc/và chơi giả vờ. Giao tiếp mắt có thể thoáng qua. Phần lớn gặp khó khăn trong việc sử dụng cử chỉ như chỉ, giơ tay vẫy bye-bye, và chỉ đồ vật cho người khác. Các nghiên cứu chỉ ra rằng dù trẻ tự kỷ có gắn bó với bố mẹ trẻ, thì biểu hiện của trẻ về sự gắn bó này cũng khác thường và khó “đọc ra được”. Đối với bố mẹ thì dường như trẻ chẳng hề có sự liên kết gì cả.

Trẻ tự kỷ cũng chậm hơn trong việc học được cách hiểu người khác đang nghĩ gì và cảm thấy gì. Các dấu hiệu xã hội như nụ cười, cái vẫy tay, hoặc cái nhìn mặt có thể chẳng có ý nghĩa mấy với

một trẻ tự kỷ. Với trẻ bỏ qua những dấu hiệu này, thì “Lại đây” bao giờ cũng chỉ có 1 ý nghĩa, cho dù người nói có đang mỉm cười và giang hai tay để chuẩn bị ôm trẻ, hay đang không hài lòng và chống tay vào hông. Không thể hiểu được cử chỉ và các biểu lộ khuôn mặt, thế giới xã hội dường như làm trẻ thấy lạc lõng. Thêm vào đó, người tự kỷ thấy khó khăn để hiểu được quan điểm của người khác. Hầu hết trẻ 5 tuổi đã có thể hiểu được rằng người khác có suy nghĩ, cảm xúc và mục tiêu khác mình. Trẻ tự kỷ có thể không có được sự hiểu biết đó. Điều đó làm cho chúng không dự đoán hoặc hiểu được hành động của người khác.

Dù không phải là tất cả nhưng nói chung người tự kỷ khó tự điều chỉnh cảm xúc của mình. Điều đó có thể thể hiện dưới hình thức các hành vi “không chín chắn” như khóc trong lớp học, hoặc la hét ầm ĩ mà dường như không phù hợp với những người quanh trẻ. Đôi khi trẻ cũng gây phá và hung hăng, càng làm cho các quan hệ xã hội trở nên khó khăn hơn. Trẻ thường có xu hướng “mất tự chủ”, một phần do trẻ đang ở trong môi trường lạ lẫm hoặc quá tải, hoặc là khi trẻ đang tức giận hoặc thất vọng. Có những lúc trẻ có thể đập phá đồ đạc, tấn công người khác, hoặc tự làm mình bị thương. Khi thất vọng chán nản một số tự đập đầu vào tường, kéo tóc hoặc cắn tay mình.

May mắn là trẻ tự kỷ có thể dạy được cách tương tác xã hội, sử dụng cử chỉ và nhận biết các biểu lộ nét mặt. Và cũng có nhiều chiến lược có thể sử dụng để giúp trẻ tự kỷ đương đầu với sự thất vọng để trẻ không phải thể hiện các hành vi không phù hợp. Chúng ta sẽ bàn đến việc này sau.

Các khó khăn về giao tiếp

Ở tuổi lên 3, phần lớn trẻ đã đạt được các mốc ngôn ngữ; một trong những mốc đầu tiên là bập bẹ. Khi tròn 1 tuổi, một trẻ phát triển bình thường có thể nói 1 hoặc 2 từ, quay và nhìn khi nghe thấy người gọi tên mình, chỉ khi muốn một đồ chơi, và khi được cho ăn cái gì đó không thích thì thể hiện rõ ràng câu trả lời là “không”. Chỉ có số ít người tự kỷ không có ngôn ngữ, còn phần lớn phát triển được ngôn ngữ nói, và tất cả đều học được giao tiếp theo cách nào đó. Phần lớn trẻ sơ sinh sau này có những dấu hiệu tự kỷ thì vẫn bập bẹ trong những tháng đầu đời nhưng dần mất hẳn. Một số trẻ khác thì chậm phát triển ngôn ngữ cho tới năm 5 tuổi tới 9 tuổi. Một số trẻ có thể học cách sử dụng các hệ thống giao tiếp bằng tranh hoặc ngôn ngữ ký hiệu. Trẻ tự kỷ có ngôn ngữ thì thường sử dụng ngôn ngữ một cách bất thường. Trẻ dường như không thể kết hợp từ thành các câu có nghĩa. Một số chỉ nói từ đơn, trong khi số khác lại chỉ lặp đi lặp lại một số cụm từ. Trẻ có thể lặp lại những gì nghe được, một triệu chứng được gọi là lặp âm. Dù nhiều trẻ tự kỷ phải qua giai đoạn lặp lại những gì nghe được, nhưng rồi cũng qua khi trẻ lên 3. Một số trẻ tự kỷ nhẹ có thể có một chút chậm về ngôn ngữ, hoặc thậm chí dường như lại quá thông minh về ngôn ngữ và có số vốn từ rộng bất thường, nhưng đều thấy khó khăn trong việc duy trì một cuộc hội thoại. Phần “cho và nhận” của cuộc hội thoại thông thường có thể khó khăn, trẻ vẫn có thể tiếp tục độc thoại về một chủ đề ưa thích, và không để cho người khác chen vào bình luận. Một khó khăn phổ biến là trẻ không thể hiểu được ngôn ngữ cơ thể, âm lượng giọng nói, hoặc “các cụm

từ”. Đôi khi cũng khó cho những người khác để có thể hiểu được trẻ tự kỷ nói gì cũng như ngôn ngữ cơ thể của trẻ có nghĩa là gì. Biểu lộ nét mặt, chuyển động, và cử chỉ có thể không đi cùng với những gì trẻ đang nói. Âm lượng giọng của trẻ cũng có thể không thể hiện được cảm xúc của trẻ. Trẻ có thể có giọng cao vút, ngân nga như hát, hoặc đều đều như robot. Một số trẻ có kỹ năng ngôn ngữ tương đối tốt thì nói như người lớn thu nhỏ, không nói được ngôn ngữ thông thường của trẻ đồng trang lứa. Không sử dụng được cử chỉ hoặc ngôn ngữ có ý nghĩa để yêu cầu, người tự kỷ gặp khó khăn trong việc để người khác biết họ cần gì. Vì thế trẻ có thể đơn giản là hét lên hoặc chộp lấy cái gì trẻ muốn. May mắn là ta có thể dạy trẻ tự kỷ giao tiếp bằng một cách phù hợp hơn.

Trẻ tự kỷ gặp khó khăn trong việc để người khác biết trẻ cần gì cho tới khi ta dạy trẻ cách giao tiếp bằng ngôn ngữ, cử chỉ hoặc các phương tiện giao tiếp khác.

Hành vi lặp đi lặp lại

Dù nhiều trẻ tự kỷ có vẻ có thể chất bình thường nhưng các chuyển động lặp đi lặp lại kỳ quặc lại tách trẻ khác với các trẻ bình thường khác. Những hành vi này có thể quá cực đoan và thể hiện rõ ràng hoặc tinh tế. Một số trẻ và người lớn tự kỷ thường hay vẫy tay hoặc đi trên đầu ngón chân. Một số thì đột ngột dừng lại ở một tư thế nào đó. Giống như trẻ con, người tự kỷ có thể bỏ ra hàng giờ xếp hàng ô tô và tàu hỏa đồ chơi theo một đường nhất định chứ không chơi giả vờ với những đồ chơi này. Nếu ai đó động vào một trong những đồ chơi này thì trẻ có thể hoàn toàn nổi khùng lên. Nhiều trẻ tự kỷ cần và muốn có sự nhất quán tuyệt đối trong môi trường của mình. Một thay đổi nhỏ trong hoạt động hàng ngày ăn, mặc, tắm và tới trường vào một giờ nhất định hoặc đi đúng 1 con đường đều có thể làm trẻ hoàn toàn căng thẳng. Hành vi lặp đi lặp lại đôi khi có thể thể hiện ở những mối bận tâm hoặc sở thích cao độ và thường xuyên. Những sở thích mạnh mẽ này có thể bất thường về mặt nội dung (ví dụ quan tâm đến quạt hoặc nhà vệ sinh), hoặc về mức độ (ví dụ quan tâm đến thông tin chi tiết cực kỳ nhỏ nhặt về động cơ Thomas). Ví dụ, một trẻ tự kỷ có thể bị ám ảnh tìm hiểu tất cả mọi thứ về máy hút bụi, lịch tàu hỏa, hoặc ngọn hải đăng. Thường thì trẻ tự kỷ lớn lại rất thích chữ/số, biểu tượng, ngày, hoặc các chủ đề về khoa học.

Những khả năng đặc biệt có thể đi kèm Tự kỷ

Cùng với những khó khăn mà hội chứng tự kỷ gây ra thì bạn cũng có thể để ý rằng con bạn cũng có những mặt mạnh. Dù không phải tất cả trẻ đều có tài năng đặc biệt nhưng không phải là hiếm người tự kỷ có những kỹ năng khác thường về toán, âm nhạc, nghệ thuật, đọc và nhiều thứ khác. Những lĩnh vực này có thể đem lại sự thỏa mãn lớn lao và niềm tự hào cho trẻ tự kỷ. Nếu có thể

hãy để con bạn tham gia một hoặc nhiều những lĩnh vực trên trong các hoạt động hàng ngày và sử dụng chúng bất cứ khi nào có thể như một cách để trẻ học tập và thể hiện.

*(Lấy từ Sally Ozonoff, Geraldine Dawson và James McPartland's,
Hướng dẫn cho phụ huynh về Hội chứng Asperger và Tự kỷ Chức năng Cao)*

Người tự kỷ có nhiều khó khăn nhưng họ lại cũng có nhiều thế mạnh riêng biệt. Một số điểm mạnh mà người tự kỷ có thể có là:

- Khả năng hiểu các khái niệm, nguyên tắc và trình tự một cách chính xác.
- Kỹ năng ghi nhớ dài hạn rất tốt.
- Kỹ năng toán học.
- Kỹ năng máy tính.
- Khả năng âm nhạc.
- Khả năng nghệ thuật.
- Khả năng suy nghĩ bằng hình ảnh.
- Khả năng giải mã ngôn ngữ viết khi còn rất nhỏ (Khả năng này được gọi là Hyperlexia. Một số trẻ tự kỷ có thể giải mã ngôn ngữ viết trước cả khi chúng hiểu được ngôn ngữ).
- Trung thực – đôi khi quá mức.
- Khả năng tập trung cao độ - nếu chúng đang làm gì mình thích.
- Cảm giác định hướng tuyệt vời.

“Sao con tôi có thể tự kỷ được khi cháu có vẻ rất thông minh?”

Lấy từ cuốn “**Con tôi có tự kỷ không?**” của Wendy Stone

Giờ đây có lẽ bạn đang nghĩ về tất cả những gì đứa con tự kỷ của bạn đã học được từ lúc còn bé hơn những đứa trẻ khác bạn biết. Và quả thật là bạn đúng: có những điều mà trẻ tự kỷ tự học còn nhanh hơn những trẻ cùng lứa hoặc anh chị em bình thường khác. Ví dụ trẻ có thể rất giỏi lấy ra đĩa DVD ưa thích từ chồng đĩa kể cả khi để ngoài vỏ. Trẻ có thể đã biết sử dụng điều khiển TV và đầu đĩa DVD từ rất sớm để có thể quay lại phần trẻ thích (hoặc tua nhanh qua những phần trẻ không thích). Trẻ có thể rất sáng tạo tìm mọi cách để trèo lên tủ lấy món ngũ cốc ưa thích, hoặc thậm chí là dùng khóa mở cửa sau nhà để ra sân chơi đu quay. Rõ ràng đó không phải là những hành vi bạn từng nghĩ là sẽ dạy một đứa trẻ 2 tuổi. Và bằng cách nào đó một số trẻ tự kỷ tự học được những kỹ năng đó. Làm sao chúng ta hiểu được sự thiếu nhất quán giữa những điều trẻ tự kỷ học và không học được? Làm sao một trẻ không thể cho được hình khối qua lỗ hình tương ứng lại có thể bật TV và đầu đĩa DVD, cho đĩa vào và nhấn nút bật? Làm sao một trẻ không thể hiểu được lệnh đơn giản như “đi lấy áo khoác” lại có thể biết cách mở khóa cửa đi ra ngoài?

Điều gì dẫn đến cho kiểu học lạ lùng này? Nói ngắn gọn thì đó là: động lực. Tất cả chúng ta đều nỗ lực hơn cho những gì chúng ta muốn vì thế chúng ta trở nên hiệu quả hơn khi học những thứ đó. Hiểu được cái gì khuyến khích con bạn (với mỗi trẻ là khác nhau) là một trong những chìa khóa để tăng cường việc học tập và phát triển kỹ năng cho trẻ. Tài năng đặc biệt của con bạn có thể là một phần của phong cách và bản chất học tập đặc biệt của con bạn.

Các vấn đề thể chất và sức khỏe có thể đi kèm Tự kỷ

Rối loạn Động kinh

Rối loạn động kinh xảy ra ở 39% người tự kỷ. Và nó thường xảy ra nhiều hơn ở những trẻ khiếm khuyết nhận thức. Một số nghiên cứu cho rằng rối loạn động kinh phổ biến hơn khi trẻ thể hiện sự thoái lui hoặc mất các kỹ năng đã học được. Có nhiều loại động kinh và một trẻ tự kỷ có thể có nhiều hơn một loại. Những cơn động kinh “điên dại” là dễ nhận ra nhất. Những loại động kinh khác (âm thầm, cận lâm sàng) có thể chỉ thể hiện rõ ở kết quả điện não đồ. Người ta không rõ là những cơn động kinh cận lâm sàng (thể hiện không rõ ràng ra bên ngoài) có ảnh hưởng tới ngôn ngữ, nhận thức và hành vi hay không. Rối loạn động kinh đi kèm tự kỷ thường xuất hiện từ lúc trẻ nhỏ hoặc trong quá trình dậy thì, nhưng có thể xảy ra bất kỳ lúc nào. Nếu bạn lo rằng con bạn có thể có động kinh thì hãy gặp một nhà thần kinh học. Nhà thần kinh học có thể yêu cầu làm các xét nghiệm bao gồm EEG-Electroencephalogram (điện não), MRI-Magnetic Resonance Imaging (chụp cộng hưởng từ), CT-Computed Axial Tomography (chụp cắt lớp) và CBC-Complete Blood Count (Công thức máu hoàn chỉnh). Trẻ em và người lớn có động kinh thường được điều trị bằng các loại thuốc chống co giật hoặc chống động kinh để giảm hoặc loại bỏ việc xảy ra các cơn động kinh. Nếu con bạn có động kinh thì bạn sẽ làm việc chặt chẽ cùng với nhà thần kinh học để tìm ra loại thuốc tốt nhất với tác dụng phụ ít nhất và học cách tốt nhất để đảm bảo an toàn cho con bạn khi xảy ra cơn động kinh.

Bạn có thể tìm thấy thêm thông tin về tự kỷ và động kinh ở:

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

Rối loại gien

Khoảng 10-15% trẻ tự kỷ có rối loạn thần kinh gien xác định được như Hội chứng Thẻ X, Hội chứng Angelman, một rối loạn về thần kinh da gọi là Tuberous Sclerosis, Hội chứng Chromosome 15 Duplication hoặc các bất thường về nhiễm sắc thể khác. Nếu con bạn có những biểu hiện lâm sàng, ví dụ như tiền sử gia đình hoặc các triệu chứng về thể chất, là đặc trưng của một trong những rối loạn trên thì bác sỹ nhi của con bạn có thể yêu cầu làm xét nghiệm hoặc giới

thiệu bạn tới một bác sỹ chuyên khoa phát triển nhi, một chuyên gia về gien và/hoặc một bác sỹ thần kinh nhi để kiểm tra. Khả năng con bạn mắc phải một trong các hội chứng bất thường trên cao hơn một chút nếu con bạn có thêm các khiếm khuyết về nhận thức hoặc chậm phát triển trí tuệ. Khả năng đó cũng cao hơn nếu con bạn có những đặc điểm thể chất đặc trưng của một trong các hội chứng nêu trên. Dù không có hội chứng nào trên đây có thể chữa khỏi nhưng việc biết con bạn mắc một trong các hội chứng trên hay không rất quan trọng vì có thể có những vấn đề sức khỏe khác đi kèm với các hội chứng đó. Biết nguyên nhân gây ra tự kỷ do gien có thể sẽ làm giảm nguy cơ bạn có thêm một đứa con tự kỷ khác.

Rối loạn tiêu hóa

Nhiều phụ huynh cho biết con họ gặp các vấn đề rối loạn tiêu hóa. Người ta không biết tỷ lệ chính xác của các vấn đề về tiêu hóa như viêm dạ dày, táo bón kinh niên, viêm đại tràng, và thực quản ở người tự kỷ. Các cuộc điều tra cho rằng khoảng 46% đến 85% trẻ tự kỷ có các vấn đề như táo bón hoặc tiêu chảy kinh niên. Một nghiên cứu xác định rằng các triệu chứng về tiêu hóa (như đi đại tiện thất thường, thường xuyên táo bón, hay nôn mửa và hay đau bụng dưới) có ở 70% trẻ tự kỷ. Nếu con bạn có các triệu chứng như đau bụng dưới kinh niên hoặc xảy ra nhiều lần, nôn mửa, tiêu chảy, hoặc táo bón, thì bạn nên tham vấn chuyên gia về tiêu hóa (tốt nhất là một chuyên gia có kinh nghiệm làm việc với người tự kỷ). Bác sỹ của con bạn có thể giúp bạn tìm được một chuyên gia phù hợp. Những đau đớn gây ra bởi các vấn đề rối loạn tiêu hóa đôi khi ta có thể nhận thấy qua việc thay đổi hành vi của trẻ ví dụ như trẻ có nhiều hơn các hành vi tự xoa dịu bản thân như đu đưa, hoặc trẻ sẽ bùng nổ, hung hăng hoặc tự làm bản thân mình bị thương. Hãy luôn nhớ rằng con bạn có thể không đủ từ ngữ để nói rằng trẻ đang đau do rối loạn tiêu hóa. Điều trị các vấn đề rối loạn tiêu hóa có thể cải thiện hành vi của trẻ. Cũng có một số bằng chứng cho rằng một số trẻ tốt hơn bằng can thiệp ăn kiêng để giải quyết các vấn đề rối loạn tiêu hóa bao gồm loại bỏ các thức ăn chứa sữa và bột mỳ. (Để biết thêm thông tin xin xem phần Ăn kiêng Sữa Bột mỳ trong phần trị liệu của cẩm nang này). Và với bất kỳ trị liệu nào thì tốt nhất là bạn nên tham khảo bác sỹ của con bạn để xây dựng một kế hoạch tổng thể. Tháng 1 năm 2010, Autism Speaks đã phát động một chiến dịch thông báo tới các bác sỹ nhi về việc chẩn đoán và điều trị các vấn đề rối loạn tiêu hóa đi kèm của tự kỷ.

Để biết thêm thông tin từ Ấn phẩm chính thức của Viện Nhi Hoa kỳ, xem:

http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

Để biết thêm thông tin để trao đổi với bác sỹ của con bạn, xem:

http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

Rối loạn giấc ngủ

Con bạn có khó ngủ hoặc khó ngủ ngon giấc cả đêm không? Các vấn đề về giấc ngủ rất phổ biến với trẻ và thiếu niên tự kỷ. Có một đứa con có những vấn đề về giấc ngủ là ảnh hưởng tới toàn bộ gia đình. Nó cũng ảnh hưởng tới khả năng con bạn thích ứng với các trị liệu. Đôi khi các vấn đề giấc ngủ gây ra bởi các vấn đề về sức khỏe như ngừng thở lúc ngủ hoặc trào ngược dạ dày, và xử lý các vấn đề sức khỏe có thể cải thiện được vấn đề giấc ngủ. Một số trường hợp khác khi không có các nguyên nhân sức khỏe, thì vấn đề giấc ngủ có thể được kiểm soát bằng can thiệp hành vi bao gồm các biện pháp “vệ sinh giấc ngủ” như hạn chế thời gian ngủ trong ngày, và thiết lập một giờ đi ngủ đều đặn. Có một số bằng chứng về sự bất thường trong điều chỉnh lượng chất melatonin ở trẻ tự kỷ. Trong khi melatonin có thể hiệu quả để cải thiện khả năng trẻ tự kỷ đi vào giấc ngủ thì vẫn cần phải nghiên cứu thêm nhiều. Melatonin hoặc các hình thức hỗ trợ giấc ngủ khác cần phải được tham khảo trước tiên với bác sỹ của con bạn trước khi được áp dụng.

Rối loạn Điều hòa Giác quan

Nhiều trẻ tự kỷ có những phản ứng không bình thường với các kích thích giác quan hoặc đầu vào cảm giác khác. Những phản ứng này là do khó khăn xử lý và điều hòa các thông tin giác quan. Thị giác, thính giác, xúc giác, khứu giác, vị giác, cảm giác vận động (hệ thống tiền đình) và cảm giác về vị trí (cảm nhận bản thân) tất cả đều có thể bị ảnh hưởng. Điều đó có nghĩa là trong khi thông tin lẽ ra được cảm nhận một cách bình thường thì nó lại có thể được nhận biết một cách rất khác biệt. Đôi khi các kích thích có vẻ là “bình thường” với mọi người lại có thể làm trẻ có các rối loạn giác quan thấy đau đớn, khó chịu hoặc bối rối. Thuật ngữ y khoa cho triệu chứng này là Rối loạn Điều hòa Giác quan (Sensory Integration Dysfunction – SID) cũng có thể được gọi là Rối loạn Xử lý Giác quan (Sensory Processing Disorder). Rối loạn Điều hòa Giác quan có thể liên quan đến sự quá nhạy, còn được biết là phòng vệ giác quan, hoặc quá trơ. Một ví dụ về sự quá nhạy giác quan là việc trẻ không thể chịu đựng được khi mặc quần áo, khi bị động chạm, hoặc ở trong phòng với ánh sáng bình thường. Quá trơ có thể nhìn thấy rõ ở trẻ chịu đau rất tốt hoặc trẻ liên tục tìm kiếm các kích thích giác quan. Trị liệu cho Rối loạn Điều hòa Giác quan thường liên quan đến Trị liệu Vận động và/hoặc Điều hòa Cảm giác.

Pica

Pica là tên gọi một rối loạn về thói quen ăn uống khi trẻ ăn những thứ không phải là thức ăn. Trẻ từ 18 đến 24 tháng tuổi thường ăn những thứ không phải là thức ăn, nhưng đó là một phần của sự phát triển bình thường. Một số trẻ tự kỷ và khuyết tật phát triển khác thì duy trì thói quen quá giai đoạn tuổi phát triển bình thường và vẫn tiếp tục ăn những thứ như đất sét, phấn... Trẻ có dấu hiệu hay cho ngón tay hoặc đồ vật vào mồm như các đồ chơi, cần được kiểm tra lượng chì trong máu, đặc biệt là nếu biết trẻ môi trường tiếp xúc với chì.

TÔI XỬ LÝ THẾ NÀO VỚI CHẨN ĐOÁN TỰ KỶ?

Bạn chẳng bao giờ được chuẩn bị sẵn sàng cho một chẩn đoán về tự kỷ cả. Có lẽ là bạn sẽ phải trải qua một loạt các cảm xúc khác nhau. Thật đau đớn khi ta yêu cái gì đó thật nhiều, muốn cái gì đó thật nhiều và sẽ không đạt được mấy. Bạn rất muốn con mình chóng khỏe lại và bạn có lẽ sẽ cảm thấy nhiều lúc đau buồn. Bạn có lẽ sẽ “thình thoảng” lại thấy những cảm xúc ấy trong tương lai. Một phần để giúp bạn tiến lên phía trước là bạn phải giải quyết được những mong muốn và cảm xúc của chính bạn.

Những giai đoạn đau buồn

Elisabeth Kübler-Ross chỉ ra 5 giai đoạn trong quá trình đau buồn. Sự đau buồn không tiến triển theo một trình tự có thể dự đoán trước. Nó sẽ chuyển qua chuyển lại giữa 5 giai đoạn, bỏ qua một giai đoạn nào đó hoặc cứ dừng mãi ở một giai đoạn khác. 5 giai đoạn được chỉ ra như sau.

Sốc

Bạn có thể thấy choáng váng hoặc bối rối ngay sau khi biết kết quả chẩn đoán. Sự thực về kết quả chẩn đoán có lẽ quá mức sự sẵn sàng chấp nhận của bạn hoặc bạn cố lờ nó đi. Bạn cũng có thể nghi ngờ kết quả chẩn đoán, sẽ tìm kiếm một bác sỹ khác có thể cho bạn biết điều gì đó khác đi.

Đau buồn

Nhiều cha mẹ nuôi tiếc vì đã mất đi hy vọng và ước mơ họ từng có cho con mình trước khi họ có thể chấp nhận. Sẽ có nhiều lúc bạn cảm thấy cực kỳ buồn khổ. Bạn bè có thể gọi đó là “sa sút tinh thần”, một thuật ngữ nghe khá đáng sợ. Tuy nhiên có sự khác nhau giữa nỗi buồn và sự sa sút tinh thần. Sa sút thường là bạn mắc lại không thể tiến lên phía trước. Cho phép bản thân mình thấy đau buồn có thể giúp bạn trưởng thành hơn. Bạn có quyền cảm thấy buồn khổ và thể hiện nó theo cách bạn thấy thoải mái. Khóc có thể giúp giải tỏa bớt căng thẳng khi bạn cố gắng che giấu nỗi buồn. Khóc thật thoải mái có thể giúp bạn vượt qua được rào cản và đối mặt với tương lai. Nếu bạn thấy rằng nỗi buồn của bạn làm ảnh hưởng tới khả năng đương đầu của bạn, hoặc bạn thấy những dấu hiệu của sự sa sút tinh thần như giảm cân, thu hẹp các giao tiếp xã hội, ý nghĩ tự tử, khó ngủ, hạ thấp lòng tự trọng, không quan tâm đến hoạt động hàng ngày, thì hãy tham vấn bác sỹ gia đình bạn để có thể khuyến cáo các trị liệu thích hợp cho bạn.

Tức giận

Cùng với thời gian nỗi buồn của bạn có thể chuyển sang sự tức giận. Dù sự tức giận là một phần bình thường của quá trình, nhưng bạn cũng có thể thấy rằng sự tức giận đó lại hướng về những người gần gũi nhất với bạn – con bạn, chồng/vợ bạn, bạn bè của bạn hoặc là thế giới nói chung. Bạn cũng có thể thấy oán giận các cha mẹ có con bình thường. Sự tức giận của bạn có thể thể hiện ở nhiều cách – chua cay với mọi người, phản ứng thái quá với những điều nhỏ nhặt, thậm chí là la hét. Tức giận là bình thường. Đó là một phản ứng lành mạnh và có thể biết trước với cảm giác mất mát và căng thẳng đi cùng với kết quả chẩn đoán. Bộc lộ sự tức giận sẽ làm giảm bớt sự căng thẳng cho bạn. Đó là một nỗ lực để nói với mọi người xung quanh biết rằng bạn bị tổn thương và xúc phạm khi chẩn đoán đó rơi vào con bạn.

“Tôi cảm thấy giận dữ khi đưa bạn học của con trai tôi ở trường phát hiện bệnh bạch cầu cùng lúc con tôi bị chẩn đoán tự kỷ. Tất cả mọi người gửi thiệp và nấu ăn cho họ. Họ không biết rằng tôi cũng cần sự giúp đỡ đó. Khi tôi để mọi người biết rằng tôi cần sự giúp đỡ thì mọi người đã đến bên tôi”.

Né tránh

Bạn có thể trải qua những lúc không muốn tin vào điều đang xảy ra với con bạn. Bạn không chủ định chọn cách phản ứng này; cũng như sự tức giận, nó cứ xảy ra thôi. Trong khoảng thời gian này bạn có thể không tiếp nhận nổi những sự thật có liên quan đến chẩn đoán của con bạn. Đừng chỉ trích bản thân mình vì đã hành xử như vậy. Né tránh là một cách đối phó. Đó có thể là cách giúp bạn vượt qua giai đoạn đặc biệt khó khăn. Tuy nhiên bạn phải biết rằng bạn đang ở trạng thái né tránh để nó không làm bạn mất tập trung vào việc trị liệu cho con bạn. Đừng “giết người đưa tin”. Khi ai đó, một chuyên gia, nhà trị liệu hay một giáo viên, nói điều gì đó khó nghe về con bạn, hãy hiểu rằng họ đang cố gắng giúp bạn để bạn xử lý vấn đề. Quan trọng là bạn đừng xa lánh những người có thể cho bạn những phản hồi có ích và giúp kiểm soát sự tiến triển của con bạn. Dù bạn có đồng ý hay không thì cũng nên cảm ơn họ về những thông tin đó. Nếu bạn thấy khó chịu, hãy xem xét thông tin họ đưa ra lúc nào bạn thấy bình tĩnh lại.

“Chồng tôi lúc đầu rất khó chấp nhận kết quả chẩn đoán của con trai chúng tôi. Khi Max bắt đầu có tiến bộ trong chương trình ABA thì mọi thứ cũng thay đổi theo chiều hướng tốt hơn. Trong 1 giai đoạn ngắn, tôi là người phải duy trì mọi thứ cho tất cả chúng tôi”.

Cô đơn

Bạn có thể cảm thấy lạc lõng và cô đơn. Những cảm xúc này có thể do nhiều nguyên nhân. Cô đơn có thể tới từ sự thực là giờ bạn đã ở vào tình huống mới, đơn giản là bạn không thấy mình có thời gian liên hệ với bạn bè hoặc gia đình. Bạn có thể cảm thấy rằng nếu bạn nói với họ, họ sẽ không hiểu hoặc không ủng hộ. Trong những trang tiếp theo đây, chúng tôi có một số gợi ý để bạn tự chăm sóc bản thân và nhận được sự trợ giúp mà bạn cần.

Chấp nhận

Cuối cùng thì bạn có thể cảm thấy cái cảm giác chấp nhận. Sẽ có ích nếu bạn phân biệt được sự chấp nhận rằng con bạn đã được chẩn đoán tự kỷ và chấp nhận tự kỷ. Chấp nhận kết quả chẩn đoán đơn giản có nghĩa là bạn đã sẵn sàng để hỗ trợ cho con bạn. Giai đoạn sau chẩn đoán tự kỷ có thể rất khó khăn kể cả với những gia đình hài hòa nhất. Dù đứa trẻ tự kỷ có thể chẳng bao giờ có những cảm xúc tiêu cực gắn liền với chẩn đoán, nhưng cha mẹ, anh chị em và các thành viên khác trong gia đình mỗi người có thể xử lý kết quả chẩn đoán theo các cách khác nhau và mức độ khác nhau. Hãy tự cho mình thời gian để điều chỉnh. Hãy kiên nhẫn với chính bản thân bạn. Sẽ cần mất một chút thời gian để hiểu rối loạn của con bạn và tác động của nó lên bạn và gia đình bạn. Những cảm xúc khó khăn có thể đôi lúc sẽ lại nổi lên. Sẽ có những lúc bạn cảm thấy vô ích và giận dữ vì tự kỷ đã làm cho cuộc sống của bạn khác đi rất nhiều so với kế hoạch. Nhưng bạn cũng sẽ được trải nghiệm cảm giác của niềm hy vọng khi con bạn bắt đầu tiến bộ.

Quan tâm tới Người chăm sóc

Thay đổi cuộc sống của đứa con tự kỷ của bạn có thể là một trải nghiệm rất đáng giá. Bạn đang tạo ra một thay đổi lớn lao trong cuộc đời của con bạn. Để làm cho điều đó xảy ra thì bạn cần phải tự chăm sóc bản thân mình. Hãy dành thời gian trả lời những câu hỏi sau: Sự hỗ trợ và sức mạnh của bạn có từ đâu? Bạn đang thực sự cảm thấy thế nào? Bạn có cần phải khóc không? Phàn nàn? La hét? Bạn có cần sự giúp đỡ nhưng không biết hỏi ai không?

Hãy nhớ rằng nếu bạn muốn chăm sóc tốt nhất cho con mình thì trước tiên bạn phải chăm sóc tốt nhất cho bản thân.

Cha mẹ thường đánh giá sai về sức mạnh, những kỹ năng đối phó, hoặc thái độ cảm xúc của bản thân. Bạn có thể quá bận đáp ứng những nhu cầu của con bạn đến mức bạn không tự cho phép mình có thời gian để xả hơi, để khóc, hoặc đơn giản là để nghỉ. Bạn có thể đợi cho đến lúc bạn thực sự kiệt sức hoặc trầm cảm đến mức bạn khó mà tiếp tục nếu bạn không quan tâm đến những nhu cầu của mình trước. Để đến mức đó thì quá tệ cho bạn và cho gia đình bạn. Bạn có thể cảm thấy con bạn cần bạn ngay lập tức, hơn lúc nào hết. Danh sách việc cần làm có thể là hướng dẫn cho bạn cần phải làm gì ngay bây giờ. Bạn có thể cảm thấy hoàn toàn quá tải và không biết phải bắt đầu từ đâu. Không phải chỉ có mỗi một cách đối phó. Mỗi gia đình là một đặc thù riêng và có cách xử lý các tình huống căng thẳng khác nhau. Bắt đầu trị liệu cho con bạn sẽ làm cho bạn cảm thấy khá hơn. Thừa nhận những tác động của tự kỷ về mặt cảm xúc và chăm sóc bản thân bạn trong giai đoạn căng thẳng này sẽ giúp bạn chuẩn bị sẵn sàng cho những thử thách sắp tới. Tự kỷ là một rối loạn rộng, nhiều khía cạnh. Nó sẽ không chỉ thay đổi cách bạn nhìn nhận con mình, nó còn thay đổi cách bạn nhìn nhận thế giới. Như một số phụ huynh có thể sẽ nói với bạn, bạn sẽ trở

thành người tốt hơn nhờ có tự kỷ. Tình yêu và niềm hy vọng bạn dành cho con có lẽ mạnh hơn là bạn có thể nhận ra.

Dưới đây là một số mẹo do các cha mẹ đã từng trải qua những gì bạn đang phải trải qua chia sẻ:

- Hãy bắt đầu. Bắt đầu trị liệu cho con bạn sẽ giúp ích rất nhiều. Có nhiều chi tiết bạn phải kiểm soát trong một chương trình trị liệu tăng cường, đặc biệt là nếu như chương trình đó thực hiện ở nhà bạn. Nếu bạn biết con bạn đang tham gia vào những hoạt động có ý nghĩa thì bạn sẽ thấy có thể tập trung vào việc tiến lên phía trước. Nó cũng giúp dành cho bạn một số thời gian rảnh rỗi để bạn có thể tự học thêm, hỗ trợ cho con bạn, và tự chăm sóc bản thân.
- Yêu cầu giúp đỡ. Yêu cầu giúp đỡ có thể rất khó khăn, đặc biệt là lúc đầu. Đừng ngần ngại khi sử dụng bất kỳ sự hỗ trợ có sẵn nào. Mọi người xung quanh bạn có thể sẵn sàng giúp đỡ bạn chỉ có điều là không biết phải giúp thế nào. Có ai có thể dẫn con bạn ra ngoài chơi một buổi chiều không? Hoặc nấu một bữa tối cho gia đình bạn để bạn có thể dành thời gian cho việc học tập? Họ có thể mua hộ vài đồ dùng từ cửa hàng hoặc giặt quần áo không? Họ có thể cho những người khác biết bạn đang trải qua một thời kỳ khó khăn và họ có thể giúp đỡ không?
- Hãy nói chuyện. Ai cũng cần ai đó để nói chuyện. Hãy để ai đó biết bạn đang phải trải qua điều gì và bạn cảm thấy thế nào. Ai đó chỉ cần lắng nghe thôi cũng đã là một nguồn sức mạnh to lớn cho bạn rồi. Nếu bạn không ra khỏi nhà được hãy dùng điện thoại gọi cho một người bạn.

“Trong nhóm hỗ trợ của mình, tôi gặp một nhóm những phụ nữ khác cũng đang băn khoăn những điều tương tự như tôi. Thật là dễ chịu khi không phải cảm thấy tôi như đến từ một hành tinh khác!”

- Cân nhắc tham gia một nhóm hỗ trợ. Có thể có ích khi lắng nghe hoặc nói chuyện với những người đã từng hoặc đang trải qua một kinh nghiệm tương tự. Các nhóm hỗ trợ có thể là những nguồn thông tin dồi dào về những dịch vụ có sẵn ở khu vực của bạn và ai là người cung cấp. Bạn có thể phải thử vài lần để tìm được một nhóm phù hợp với bạn. Với nhiều cha mẹ trong tình huống của bạn thì các nhóm hỗ trợ đem lại sự hy vọng, thoải mái và động viên quý giá.

Bạn có thể tìm thấy danh sách các nhóm hỗ trợ trong Sách Hướng dẫn Nguồn lực (Resource Guide) của Autism Speaks tại <http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php>.

Một cách khác là qua Hiệp hội Phụ huynh và Giáo viên Giáo dục Đặc biệt (Special Education Parent Teacher Association - SEPTA) ở trường học khu bạn ở. Hoặc qua trực tuyến ở trang Facebook của Autism Speaks tại: www.facebook.com/autismspeaks

- Hãy cân nhắc tham gia một chương trình giải trí cho trẻ tự kỷ. Đó có thể là cách tốt để gặp các phụ huynh khác giống như bạn.

Bằng từ ngữ của mình, Alysia K. Butler, người có con trai mới được chẩn đoán tự kỷ gần đây, đã mô tả lại trải nghiệm của cô ấy khi tham gia vào cộng đồng tự kỷ.

“Con trai cô tự kỷ à?”

Câu hỏi này hơi khó nghe đối với tôi. Tôi và con trai vừa mới bước vào lớp thể dục cho trẻ tự kỷ. Chúng tôi vừa mới nhận kết quả chẩn đoán 3 tuần trước và chúng tôi còn chưa nói với ai điều đó trừ bạn bè thân thiết và gia đình. Đó là lần đầu tiên chúng tôi tới một chỗ chỉ có những đứa trẻ như con tôi và tôi chưa sẵn sàng để nói với một người hoàn toàn xa lạ về điều đó.

“Vâng” Tôi trả lời, cố nói ngắn gọn.

“À, xin chào đón đến đây! Con trai tôi đang kia và tôi là Sandy. Con trai cô bao nhiêu tuổi? Cô có sống trong thị trấn không? Cô biết con trai cô tự kỷ bao lâu rồi? Kết quả chẩn đoán thế nào?” Tôi thực sự không muốn trả lời cô ấy. Tôi thậm chí còn không chắc liệu chúng tôi có nên ở lớp học đó và tất cả những gì tôi muốn là chú ý xem con trai tôi phản ứng thế nào với lớp học. Tôi quan sát những đứa trẻ khác bước vào – 6 cậu bé và 1 cô bé – và bản năng đầu tiên của tôi mách bảo rằng chúng tôi đã ở sai chỗ. Một cậu bé khóc, cậu khác thì quay vòng tròn, và cậu khác nữa thì chạy khắp phía. Con trai tôi không như vậy, tôi tự bảo mình. Đó không phải là chúng tôi. Và sau đó tôi nhìn Henry. Tôi quan sát con nắm chặt tay người giúp đỡ một-một của con khi họ cùng đi trên cầu thang bằng, nhưng Henry không nhìn vào mắt khi cô ấy nói với Henry. Tôi thấy con cố bỏ chạy tới nhảy vào các khối cảm giác một cách thoải mái và tập trung vào chỗ đó đến mức con không thể di chuyển sang chỗ nào khác. Tôi nghe thấy con bập bẹ khi con đu tới và lui trên vòng quay, và nhìn thấy nỗi khiếp sợ trên mặt con khi mức độ ồn ào lên quá cao. Nước mắt tôi dâng lên. Đúng là chúng tôi đã ở đúng chỗ. Con tôi thuộc về chỗ này. Chúng tôi đã tìm được một chỗ an toàn cho con thực hành và phát triển cơ bắp trong một môi trường hiểu rõ những nhu cầu đặc biệt của con. Trong một thời gian dài chúng tôi đã né tránh những lớp thể dục “thông thường”, các lớp âm nhạc và sân chơi vì những hành vi của con. Không ai ở đây nhìn tôi với ánh mắt phê phán thường thấy như khi chúng tôi đi ra khỏi những lớp thông thường đó. Tôi hít một hơi dài và quay sang người mẹ.

“Xin chào! Con trai tôi, Henry được chẩn đoán là PDD-NOS vài tuần trước. Chúng tôi sống trong thị trấn. Thực tế là tôi đã nhìn thấy con trai chị ở cùng lớp mẫu giáo với con trai tôi. Con trai chị đã tham gia các lớp học ở đây được bao lâu rồi?”

Tôi đã phải lấy hết can đảm có được cho cuộc trò chuyện đó, nhưng thực sự nó làm tôi nhẹ lòng. Người mẹ kia đã hướng ra bên ngoài để tạo sự kết nối - tìm một ai đó hàng ngày cũng phải chiến

đầu như cô ấy – điều mà bản thân tôi đã mong muốn làm hàng tuần và hàng tháng nay. Tôi ngay lập tức được chào đón vào cộng đồng của những người “có nó”. Không ai khó chịu khi Henry vui mình vào đám khối góc lớp vì vậy con không phải rời đi đâu cả. Tôi nhận được những cái nhìn thấu hiểu từ tất cả các phụ huynh và giáo viên khi con bùng nổ dữ dội khi phải rời phòng tập, và cử chỉ tán thưởng từ tất cả mọi người khi chúng tôi cuối cùng cũng xỏ được giày và ra khỏi cửa. Có những ông bố bà mẹ có cùng sự khó khăn như của tôi chỉ để đưa con ra khỏi nhà. Cuối cùng thì chúng tôi đã tìm thấy được nơi mà chúng tôi cảm thấy mình thuộc về đó.

“Chúng tôi sẽ gặp lại cô tuần tới chứ?” người mẹ hỏi.

“Chắc chắn rồi,” tôi trả lời.

- Cố gắng nghỉ ngơi. Nếu có thể hãy cho phép bản thân bạn nghỉ ngơi thậm chí chỉ là vài phút đi bộ. Nếu có thể hãy ra ngoài xem một bộ phim, đi mua sắm, hoặc đến thăm một người bạn để có sự thay đổi. Nếu bạn cảm thấy nghỉ ngơi là tội lỗi thì hãy nhắc bản thân mình rằng sự nghỉ ngơi này sẽ giúp bạn cảm thấy được làm mới bản thân mình cho những thứ bạn phải làm khi bạn quay lại. Hãy cố gắng nghỉ ngơi một chút. Nếu bạn ngủ được đều giấc, bạn sẽ được chuẩn bị tốt hơn để ra các quyết định, để kiên nhẫn hơn với con mình và có thể xử lý tốt hơn những căng thẳng trong cuộc sống của bạn.
- Cân nhắc việc viết lách. Louise DeSalvo, trong quyển *Viết là một cách Hàn gắn*, lưu ý rằng các nghiên cứu đã chỉ ra rằng: “Viết mô tả lại những sự kiện đau đớn và những suy nghĩ và cảm xúc sâu kín nhất của chúng ta về chúng đi liền với chức năng miễn dịch sẽ được cải thiện, sức khỏe thể chất và tình cảm cũng tốt hơn”, và có những thay đổi hành vi tích cực. Một số cha mẹ thấy việc viết lách là một công cụ có ích để theo dõi tiến bộ của con, những trị liệu nào có hiệu quả và những trị liệu nào thì không. Hãy tự nhắc mình về lượng thời gian bạn sử dụng để vào mạng. Internet là một trong những công cụ quan trọng nhất bạn có để học những gì bạn cần biết về tự kỷ và làm thế nào để giúp con bạn. Không may là có quá nhiều thông tin trên mạng để chúng ta đọc cả đời. Và cũng có nhiều thông tin không chính xác.

Giờ đây khi bạn cố gắng tận dụng từng phút, bạn hãy luôn nhìn đồng hồ và thường xuyên tự hỏi những câu hỏi quan trọng sau:

Cái tôi đang đọc đây có phù hợp cho con tôi không?

Đó có phải là thông tin mới?

Nó có ích không?

Có phải từ nguồn đáng tin cậy không?

Đôi khi thời gian bạn sử dụng Internet lại đáng giá đến mức không tin nổi. Lúc khác thì có lẽ sẽ tốt hơn cho bạn và cho con bạn nếu bạn sử dụng thời gian đó để chăm sóc cho chính mình.

Chúng ta nên biết gì về con chúng ta hiện giờ hoặc những đứa con chúng ta dự định có trong tương lai?

Như đã đề cập, các yếu tố rủi ro về gien góp phần vào tự kỷ. Nếu bạn đang mang bầu đứa con tiếp theo, hoặc có kế hoạch mở rộng gia đình trong tương lai thì bạn sẽ có thể lo lắng về sự phát triển của những đứa em của đứa con tự kỷ. Các nghiên cứu đã công bố ước tính rằng những gia đình có một đứa con tự kỷ có khoảng 5-10% khả năng có đứa con thứ hai cũng tự kỷ. Tuy nhiên các con số thống kê cũng thay đổi và có vài nghiên cứu đang triển khai xem xét về tỷ lệ xảy ra hoặc khả năng đứa con thứ hai hoặc thứ ba cũng tự kỷ. Để biết thêm về những phát hiện mới nhất và những nghiên cứu cập nhật về tỷ lệ xảy ra và nghi ngờ tự kỷ ở anh chị em, bạn hãy xem ở: www.earlistudy.org. Nghiên cứu ERLI là một nỗ lực toàn quốc điều tra các yếu tố gien và môi trường góp phần vào tự kỷ ở nhóm nguy cơ cao (em của các trẻ được chẩn đoán tự kỷ).

Những bằng chứng mới nhất cho rằng các dấu hiệu sớm của tự kỷ có thể quan sát được ở một số trẻ chỉ mới từ 8 đến 10 tháng tuổi. Ví dụ, trẻ sơ sinh sau này phát triển tự kỷ có thể thụ động hơn, khó dỗ dành hơn, hoặc không định hướng khi được gọi tên. Một số các dấu hiệu sớm đó có thể được cha mẹ phát hiện, một số dấu hiệu khác thì chỉ có thể quan sát thấy với sự giúp đỡ của một chuyên viên y tế được đào tạo.

Việc nghiên cứu về những dấu hiệu và triệu chứng sớm của tự kỷ đã được đẩy mạnh qua sự hợp tác giữa Autism Speaks và Viện Quốc gia về Sức khỏe Trẻ em và Sự phát triển Con người. Được gọi là Công ty Nghiên cứu các Anh chị em Nguy cơ cao (High Risk Baby Siblings Research Consortium – BSRC), sự hợp tác bao gồm hơn 20 nghiên cứu ở các quy mô khác nhau tại Mỹ, Canada, Israel và Anh. Mục tiêu của nỗ lực hợp tác này là giúp xác định các dấu hiệu hành vi và sinh học tự kỷ để việc chẩn đoán có thể thực hiện sớm hơn nữa, dẫn đến việc can thiệp được cải thiện và tập trung vào những hành vi cụ thể hơn ở trẻ bé và thậm chí là trẻ sơ sinh. Trong khi có một sự công nhận rộng rãi trong cộng đồng khoa học rằng “sớm hơn thì tốt hơn”, nghiên cứu này cũng cung cấp bằng chứng về các trị liệu khác nhau cùng với thời gian trị liệu và đào tạo cha mẹ. Gần đây, một nhóm các nhà nghiên cứu của BSRC, cùng với những nhà tâm lý học khắp nước Mỹ đã thành lập Mạng lưới Trị liệu Trẻ em của Autism Speaks (Toddler Treatment Network – TTN). Mục tiêu của mạng lưới là xác định liệu việc can thiệp giữa 18 tới 24 tháng tuổi có ảnh hưởng tới sự phát triển ở một độ tuổi có thể chẩn đoán tự kỷ một cách chính xác hay không. Có một số các dự án khác đang triển khai để xác định tốt hơn con đường phát triển của trẻ tự kỷ, cũng như các yếu tố rủi ro tiềm năng và những dấu hiệu sinh lý thần kinh phổ biến.

Nếu bạn muốn tham gia vào một dự án nghiên cứu những dấu hiệu sớm của tự kỷ thì hãy vào:
www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php
hoặc tìm một dự án nghiên cứu ở khu vực bạn sinh sống tại:
www.AutismSpeaks.org/participate.

Những nghiên cứu này đưa ra các quan sát, tài liệu và phản hồi từ những chuyên gia trong lĩnh vực phát triển của trẻ tự kỷ và bất kỳ trẻ nào khác có nguy cơ tự kỷ. Nếu bạn quan tâm đến các chương trình can thiệp khác không có trong những nghiên cứu này thì hãy vào Hướng dẫn Nguồn lực Dịch vụ Gia đình (Family Services Resource Guide) trên trang web của Autism Speaks để tìm một chương trình can thiệp sớm ở khu vực của bạn: www.autismspeaks.org/community/resources

Điều này ảnh hưởng đến gia đình tôi như thế nào?

Cho dù con bạn mới là người được chẩn đoán, nhưng điều quan trọng cần công nhận là tự kỷ ảnh hưởng tới toàn bộ gia đình. Phần này trong cẩm nang có thể giúp bạn lường trước được một số cảm xúc mà bạn và những người khác trong gia đình sẽ trải qua. Bài viết sau đây, lấy từ “Con tôi có tự kỷ không?” (Does My Child Have Autism?) của Giáo sư Wendy L. Stone, Ph.D., sẽ cho bạn các thông tin hữu ích để nói với bố mẹ bạn và những thành viên gia đình thân thiết về tự kỷ.

Chia nhỏ thông tin

Đôi khi nói với cha mẹ bạn về kết quả chẩn đoán của con bạn là thực sự khó khăn, đặc biệt là khi cảm xúc của bản thân bạn cũng đang lên cao. Rất khó biết cái gì sẽ xảy ra; tôi đã từng chứng kiến các phản ứng của các bậc cha mẹ đối với tin này cực kỳ khác nhau. Một bà mẹ trẻ nói với tôi, “Mẹ chồng em nói rằng chúng em không nên mang con đến các buổi gặp gỡ gia đình cho đến khi nào con lớn. Thật đau lòng khi nghe bà nói rằng bà thà không gặp chúng tôi hàng năm trời hơn là cố gắng thấu hiểu cháu của bà”. Nhưng cũng có người nói với tôi, “Chúng tôi thấy rất xúc động về cách mọi người trong gia đình phản ứng lại với kết quả chẩn đoán của con trai tôi. Ai cũng hỏi xem họ có thể giúp gì và họ cho chúng tôi thấy thật nhiều sự hỗ trợ. Tôi biết ông bà đã đọc rất nhiều sách và bài báo về hội chứng này để họ có thể hiểu cháu hơn. Mẹ tôi thậm chí nghĩ việc để giúp tôi vượt qua giai đoạn rất khó khăn này”. Vâng, phản ứng rất khác nhau. Nhưng dù phản ứng bạn nhận được có thể nào thì cũng rất quan trọng là bạn phải nói cho bố mẹ bạn biết về bản chất của tự kỷ sau khi bạn nói cho họ biết về kết quả chẩn đoán. Để bắt đầu cuộc nói chuyện bạn có thể nói về những hành vi cụ thể. Ví dụ: “Bố mẹ đều biết những hành vi của cháu làm chúng ta bối rối trong suốt thời gian dài rồi đúng không? À, giờ thì chúng ta đã biết tên và cả lời giải thích tại sao chúng xảy ra. Howie không cư xử như thế do cháu được chiều chuộng hay do cháu xấu hổ, hoặc do cháu không thích chúng ta, mà cháu cư xử như thế vì cháu tự kỷ. Tự kỷ giải thích được tại sao cháu không nói hoặc sử dụng cử chỉ và tại sao cháu dường như không hiểu chúng ta nói gì. Điều đó giải thích tại sao cháu không thích tương tác với chúng ta như những đứa trẻ khác trong gia đình và tại sao cháu lại thích chơi với thìa và chai chứ không phải là đồ chơi. Con biết tin này khó chịu đối với tất cả chúng ta. Nhưng tin tốt là rối loạn này được chẩn đoán sớm và chúng ta có nhiều thứ làm được để giúp cháu. Cháu sẽ bắt đầu một số trị liệu sớm thôi, và con sẽ học những thứ con có thể làm để giúp cháu tại nhà. Con biết rằng bố mẹ cần

thời gian để suy nghĩ về những điều này. Nhưng nếu bố mẹ có bất kỳ câu hỏi nào khi chúng ta bắt đầu trị liệu cho cháu thì con rất vui được trả lời. Con biết tất cả chúng ta đều mong muốn có kết quả tốt nhất có thể”. Sau cuộc nói chuyện ban đầu về hội chứng này, bạn hãy tiếp tục nói cho những đứa con khác và các thành viên khác trong gia đình được biết. Tự kỷ không chỉ ảnh hưởng tới 1 đứa trẻ. Nó ảnh hưởng tới toàn bộ gia đình.

Chia sẻ cuộc chiến của bạn với Gia đình và Bạn bè

Bài viết sau của Giáo sư Lynn Kern Koegel, và Claire LaZebnik, từ quyển Vượt qua Tự kỷ (Overcoming Autism), đưa ra gợi ý cách nói với mọi người và giải thích tại sao với một số người thì việc nói ra sẽ làm mọi việc dễ hơn cho bạn và bạn bè của bạn.

Nói với mọi người

Bạn nên nói, bạn biết điều đó. Nói với mọi người. Bạn không cần phải tới gặp người lạ ở trên đường, mà hãy nói với những người yêu thương bạn. Có một điều chúng tôi đã làm đúng: chúng tôi đã nói ngay lập tức với gia đình và bạn bè của mình. Trước tiên chúng tôi gọi cho họ, sau đó chúng tôi sao một bài báo hoàn chỉnh ai đó viết về tự kỷ và chú thích với những đặc điểm cụ thể của Andrew, và chúng tôi gửi tới mọi người chúng tôi biết. (Bạn cũng có thể làm điều tương tự lấy các phần từ quyển này nếu bạn muốn). Không có bạn tốt nào của chúng tôi quay mặt đi bởi con chúng tôi bị tự kỷ cả. Mà ngược lại, bạn bè và gia đình đã vây quanh chúng tôi bằng những cách thật tuyệt vời và liên tục chúc mừng cho những tiến bộ của Andrew năm này qua năm khác. Thực sự là nói với mọi người về những gì chúng tôi phải trải qua chỉ làm cho cuộc sống của chúng tôi trở nên dễ dàng hơn. Trước đó chúng tôi lo rằng hành vi bất thường của Andrew sẽ khiến chúng tôi bị đặt ra ngoài. Nhưng khi cháu được chẩn đoán chính thức thì mọi người thoải mái hơn với chúng tôi, thay vì thắc mắc chúng tôi là bậc làm cha mẹ đã làm gì đó sai thì hầu hết những người chúng tôi biết đều có sự tôn trọng mới đối với chúng tôi vì những gì chúng tôi phải giải quyết. Bạn bè thực sự không yêu quý bạn hơn chỉ vì bạn thành công hoặc kém yêu quý bạn chỉ vì bạn có vấn đề. Nếu có thì nó phải ngược lại, tất cả chúng ta đôi lúc đều quá bận đến mức chúng ta quên liên lạc với bạn bè khi mọi việc với họ đều ổn, nhưng chúng ta sẽ chạy ngay đến bên họ khi họ cần chúng ta. Giờ là lúc tận dụng điều đó. Hãy nói với bạn bè, hãy phàn nàn, rên rỉ với họ. Bạn đang phải xử lý một thử thách vô cùng to lớn, hãy tận dụng từng điểm nhỏ nhất.

Một số gia đình đã tải xuống bộ cẩm nang 100 ngày của Autism Speaks và gửi cho gia đình và bạn bè thân thiết để cho họ biết thêm thông tin về tự kỷ và những điều mà những gia đình mới chẩn đoán phải trải qua: www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php

Mười lăm mẹo cho Gia đình bạn

Giáo sư Kathryn Smerling, Trị liệu viên tại gia đình, đã đưa ra 5 mẹo cho cha mẹ, 5 mẹo cho anh chị em và 5 mẹo cho các thành viên khác của gia đình sau quá trình bà làm việc với nhiều gia đình đã xử lý rất tốt các thách thức của tự kỷ.

5 mẹo cho cha mẹ

- Học cách trở thành người hỗ trợ tốt nhất cho con bạn. Tìm hiểu thông tin. Tận dụng tất cả các dịch vụ có sẵn cho bạn trong cộng đồng. Bạn sẽ gặp các nhà thực hành trị liệu và người cung cấp có thể hướng dẫn và giúp đỡ bạn. Bạn sẽ tập hợp được sức mạnh to lớn từ những người bạn gặp.
- Đừng dồn nén cảm xúc của mình. Hãy nói về chúng. Bạn có thể cảm thấy vừa mâu thuẫn vừa tức giận. Những cảm xúc này có thể hiểu được. Cảm nhận những cảm xúc trái ngược là bình thường.
- Cố gắng hướng sự giận dữ của bạn vào rối loạn chứ không phải vào những người bạn yêu thương. Khi bạn tranh cãi với chồng/vợ mình về vấn đề liên quan tới tự kỷ thì hãy cố nhớ rằng chủ đề này làm cả 2 bạn buồn phiền và cẩn thận để không nổi điên lên với nhau khi chính là tự kỷ mới khiến bạn khó chịu và tức giận. Cố gắng có được đáng vẻ của cuộc sống chín chắn. Hãy cẩn thận không để tự kỷ chiếm dụng tất cả giờ giấc của bạn. Hãy dành thời gian có chất lượng cho những đứa con bình thường của bạn và chồng/vợ bạn, và kiềm chế để không liên tục nói về tự kỷ. Mọi người trong gia đình bạn đều cần sự hỗ trợ và cần được vui vẻ dù hoàn cảnh có thể nào.
- Đánh giá cao mỗi bước tiến nhỏ con bạn đạt được. Yêu thương con bạn và tự hào với mỗi việc nhỏ con bạn hoàn thành. Tập trung vào việc con có thể làm được thay vì so sánh con với một trẻ phát triển bình thường. Yêu con vì con người của con chứ không phải là con người con phải trở thành.
- Tham gia vào cộng đồng tự kỷ. Đừng đánh giá thấp sức mạnh của “cộng đồng”. Bạn có thể là chỉ huy của nhóm mình, nhưng bạn không thể tự mình làm mọi việc. Hãy kết bạn với các cha mẹ có con tự kỷ khác. Bằng cách gặp gỡ các cha mẹ, bạn sẽ nhận được sự hỗ trợ của các gia đình hiểu rõ những thách thức hàng ngày của bạn. Tham gia vào việc hỗ trợ tự kỷ là một việc rất hiệu quả. Bạn sẽ làm được gì đó cho bản thân mình cũng như cho con bạn bằng cách chủ động.

“Biết thêm về những nhu cầu và khả năng đặc biệt của con tôi cùng với việc tìm kiếm sự hỗ trợ đã giúp chồng tôi và tôi trở thành cha mẹ tốt hơn cho con mình và là bạn đồng hành tốt hơn của nhau trên hành trình này”.

5 mẹo cho anh chị em

- Hãy nhớ rằng bạn không đơn độc! Mỗi gia đình đều phải đối mặt với những khó khăn của cuộc sống, và đúng, tự kỷ là một thách thức, nhưng nếu bạn nhìn thật kỹ thì gần như ai cũng có khó khăn nào đó phải đối mặt trong gia đình mình.
- Hãy tự hào về anh chị em bạn. Hãy học cách nói về tự kỷ và cởi mở, thoải mái mô tả về rối loạn này với những người khác. Nếu bạn thấy thoải mái với chủ đề này thì họ cũng thấy thoải mái. Nếu bạn thấy xấu hổ về anh chị em mình, thì bạn bè bạn sẽ cảm nhận được điều đó và sẽ làm họ ngượng ngùng. Nếu bạn nói một cách cởi mở về tự kỷ với bạn bè thì họ sẽ thấy thoải mái. Nhưng giống như mọi người khác, đôi khi bạn thấy yêu anh chị em mình và đôi lúc thấy ghét họ. Cảm nhận cảm xúc của bạn thì tốt thôi. Và thường sẽ dễ hơn cho bạn nếu có một tư vấn chuyên nghiệp giúp bạn hiểu được những cảm xúc đó, ai đó đặc biệt ở đó chỉ để nghe bạn! Hãy yêu thương anh chị em mình như họ vốn thế.
- Rất bình thường nếu bạn thấy buồn khi có anh chị em bị tự kỷ nhưng sẽ chẳng có ích gì nếu bạn cứ khó chịu và tức giận trong một thời gian dài. Sự tức giận của bạn chẳng làm thay đổi được tình hình, nó chỉ làm cho bạn thấy càng buồn hơn. Hãy nhớ rằng cha mẹ bạn cũng có những cảm xúc đó.
- Hãy có những thời gian riêng tư với cha mẹ bạn. Làm những việc cùng nhau như là một gia đình với sự có mặt và cả lúc vắng mặt anh chị em bạn sẽ làm tăng cường sự gắn kết trong gia đình. Bạn muốn có thời gian ở một mình là bình thường. Có một thành viên trong nhà bị tự kỷ thường rất mất thời gian của mọi người và thu hút sự chú ý. Bạn cũng cần phải thấy mình quan trọng. Hãy nhớ kể cả khi anh chị em bạn không bị tự kỷ thì bạn vẫn cần có thời gian riêng với cha, mẹ mình.
- Tìm ra hoạt động nào đó bạn có thể làm với anh chị em mình. Bạn sẽ thấy kết nối với anh chị em mình rất đáng giá thậm chí chỉ là xếp câu đố đơn giản cùng nhau. Cho dù anh chị em bạn có khiếm khuyết mức nào thì việc làm gì đó cùng nhau cũng tạo ra sự gần gũi. Anh chị em bạn sẽ mong đợi những hoạt động chia sẻ đó và sẽ chào đón bạn bằng một nụ cười đặc biệt.

“Thoạt đầu tôi cảm thấy mất mát và bối rối về em trai tôi nhưng bây giờ Cha và Mẹ tôi đã giải thích mọi điều với tôi, tôi có thể trở thành một bà chị gái tốt hơn và giúp đỡ em trai khi nó cần”.

5 mẹo cho ông bà và họ hàng

- Các thành viên gia đình có rất nhiều thứ để giúp đỡ. Mỗi thành viên có thể đề nghị làm những việc họ đã học được cách làm tốt nhất. Hãy hỏi xem bạn làm gì để trở thành hữu ích cho gia đình. Nỗ lực của bạn sẽ được đánh giá cao cho dù đó là trông cháu để cha mẹ nó có thể ra ngoài ăn tối, hay là gây quỹ cho trường đặc biệt giúp đỡ cháu mình. Hãy tổ chức ăn trưa, đi xem kịch, lễ hội, hoặc một trò chơi. Nó sẽ làm ấm trái tim mọi người trong nhà vì biết rằng bạn đang tìm cách tạo ra sự hỗ trợ và gần gũi.
- Tìm kiếm sự hỗ trợ cho chính bạn. Nếu bạn thấy mình khó chấp nhận và xử lý được sự thật rằng người bạn yêu thương bị tự kỷ, bạn hãy tìm kiếm sự hỗ trợ cho chính bạn. Gia đình bạn có thể không đem lại được sự hỗ trợ đó nên bạn phải thận trọng và tìm kiếm chỗ khác. Bằng

cách này bạn có thể mạnh mẽ hơn vì họ, giúp giải quyết các khó khăn họ đang phải đối mặt. Hãy cởi mở và thành thực về hội chứng rối loạn này. Bạn càng nói nhiều về vấn đề này thì bạn càng cảm thấy tốt hơn. Bạn bè và gia đình của bạn có thể trở thành hệ thống hỗ trợ cho bạn... nhưng chỉ khi bạn chia sẻ ý nghĩ với họ. Lúc đầu có thể khó khăn để bạn nói về điều đó, nhưng với thời gian thì mọi việc sẽ dễ dàng hơn. Và cuối cùng thì trải nghiệm về tự kỷ của bạn sẽ dạy cho bạn và gia đình bạn những bài học cuộc đời sâu sắc.

- Hãy đặt sự phán xét sang một bên. Cân nhắc đến cảm xúc của gia đình bạn và hãy có ích. Hãy tôn trọng những quyết định của họ cho đứa con tự kỷ. Họ phải rất vất vả để tìm kiếm và nghiên cứu tất cả những lựa chọn, và thường thì sẽ có những kết luận cuối cùng được cân nhắc kỹ. Cố gắng đừng so sánh bọn trẻ (áp dụng điều này cả với những trẻ phát triển bình thường). Trẻ tự kỷ có thể được nuôi dạy để đạt được khả năng cá nhân tốt nhất.
- Hãy tìm hiểu thêm về tự kỷ. Nó ảnh hưởng tới mọi người cho dù ở vị trí xã hội và điều kiện kinh tế thế nào. Có những nghiên cứu rất hứa hẹn với nhiều khả năng cho tương lai. Hãy chia sẻ cảm giác hy vọng đó với gia đình mình trong khi tự học những cách tốt nhất để giúp kiểm soát rối loạn này..
- Hãy dành thời gian đặc biệt cho mỗi trẻ. Bạn có thể tận hưởng những giờ phút đặc biệt với cả các thành viên bình thường và thành viên tự kỷ trong gia đình. Đúng thế, họ có thể khác nhau, nhưng tất cả bọn trẻ đều mong ngóng có thời gian với bạn. Trẻ tự kỷ phát triển mạnh các hoạt động hàng ngày, hãy tìm việc gì đó bạn có thể làm cùng có sắp xếp, thậm chí chỉ là việc đơn giản như đi ra công viên 15 phút. Nếu hàng tuần bạn chỉ đến 1 công viên thì với thời gian sẽ có nhiều cơ hội để hoạt động đó trở nên dễ dàng hơn... chỉ là thời gian và sự kiên nhẫn. Nếu bạn thấy khó khăn xác định cái bạn có thể làm, hãy hỏi gia đình mình. Họ sẽ rất trân trọng nỗ lực của bạn.

“Nói chuyện với những người ông, người bà khác giúp tôi cảm thấy mình là một phần của cộng đồng lớn hơn và học được nhiều hơn về cháu gái tôi. Giờ tôi có thể giúp gia đình tôi một cách tốt nhất có thể và dành thời gian có chất lượng cho từng đứa cháu”.

LÀM THẾ NÀO CÓ ĐƯỢC SỰ TRỢ GIÚP CON TÔI CẦN?

Con đường phía trước không bằng phẳng. Sẽ có những lúc tiến triển ngưng lại hoặc bất ngờ thay đổi. Khi điều đó xảy ra hãy nhắc bản thân rằng đó là những thay đổi về tốc độ chứ không phải là chướng ngại vật trên đường. Hãy giải quyết mỗi lúc một việc. Quan trọng là bạn đã bắt đầu. Có nhiều loại dịch vụ có sẵn để trợ giúp và giáo dục con bạn. Bài viết dưới đây từ quyển “Con tôi có tự kỷ không?” của Giáo sư Wendy L. Stone, và Thạc sỹ Giáo dục Theresa FoyDiGeromino, giải thích tại sao.

Không cần phải tranh luận hay nghi ngờ gì: can thiệp sớm là hy vọng tốt nhất của con bạn cho tương lai. Việc chú ý sớm vào cải thiện các dấu hiệu hành vi trung tâm của tự kỷ sẽ đem lại cho con bạn – và cả gia đình bạn – những lợi ích quan trọng mà bạn sẽ không thể đạt được nếu bạn tiếp cận theo kiểu chờ-đề-xem cho tới khi con bạn tới trường ở tuổi lên 4 hoặc 5. Một chương trình can thiệp sớm tốt có ít nhất 4 lợi ích: Nó cho con bạn sự hướng dẫn được xây dựng dựa trên điểm mạnh của con bạn để dạy những kỹ năng mới, cải thiện hành vi và sửa chữa những điểm yếu kém. Nó cho bạn thông tin giúp bạn hiểu rõ hơn về hành vi và nhu cầu của con bạn. Nó đem lại nguồn lực, sự hỗ trợ, và đào tạo giúp bạn làm việc và chơi với con một cách hiệu quả hơn. Nó sẽ cải thiện kết quả cho con bạn. Vì những lý do đó mà một chương trình can thiệp cho con bạn nên được triển khai càng sớm càng tốt sau khi con bạn được chẩn đoán. Tuy nhiên như bạn có thể giờ đây đã biết thì dạy trẻ tự kỷ là rất thách thức. Chúng có tập hợp những điều đặc biệt về điểm mạnh và nhu cầu, và đòi hỏi các dịch vụ can thiệp và cách tiếp cận dạy dỗ phải thích ứng với những nhu cầu đó. Đó là lý do vì sao các chiến lược thành công trong dạy các con bình thường khác của bạn như ngồi yên bên bàn ăn, chơi đúng cách với đồ chơi, hoặc nói những từ đơn giản đã không có hiệu quả với đứa con tự kỷ của bạn. Tương tự như vậy thì chương trình can thiệp chung chung, không chuyên sâu về tự kỷ, sẽ ít hiệu quả hơn cho con bạn. Vì thế khi bạn bắt đầu tìm hiểu về can thiệp sớm thì bạn phải luôn nhớ rằng không phải tất cả việc can thiệp đều giống nhau.

Tiếp cận Dịch vụ: Quyền của con bạn về Giáo dục Công

Mỗi trẻ đều có quyền được giáo dục miễn phí phù hợp. Luật Giáo dục Người Khuyết tật (The Individuals with Disabilities Education Act - IDEA), có hiệu lực năm 1975, đã quy định giáo dục công lập cho tất cả trẻ đến tuổi và buộc các trường phải có trách nhiệm trong việc hỗ trợ và các dịch vụ đi kèm. Luật IDEA được sửa đổi gần nhất vào năm 2004 (và trên thực tế được đổi tên thành Luật Cải thiện Giáo dục Người Khuyết tật, nhưng phần lớn mọi người vẫn gọi là IDEA). Luật quy định rằng bang phải cho trẻ đến tuổi được hưởng giáo dục công lập miễn phí phù hợp đáp ứng được các nhu cầu cá nhân đặc biệt của trẻ. IDEA chỉ ra cụ thể rằng trẻ khuyết tật, bao gồm tự kỷ, được hưởng các dịch vụ can thiệp sớm và giáo dục đặc biệt. Thêm nữa quy định của IDEA cũng thành lập cách tiếp cận nhóm rất quan trọng và vai trò của cha mẹ cũng tương đương

khi lên kế hoạch cá nhân cho trẻ, thúc đẩy việc giáo dục trong môi trường ít giới hạn nhất. Ngoài những quy định của IDEA thì Luật Người Mỹ Khuyết tật năm 1990 (Americans with Disabilities Act – ADA) cũng tuyên bố, như một quyền công dân, sự bảo vệ và quy định cho việc tiếp cận giáo dục một cách bình đẳng cho bất kỳ người khuyết tật nào. Điều 504 của Đạo luật Phục hồi năm 1973 là một bộ luật quyền công dân khác nghiêm cấm sự phân biệt đối xử do khuyết tật trong các chương trình và hoạt động, công cộng hay tư nhân mà nhận được sự tài trợ của liên bang. Nhìn chung thì các cá nhân được luật pháp bảo vệ bao gồm cả những người khuyết tật về thể chất và tinh thần dẫn đến hạn chế đáng kể một hoặc nhiều hoạt động của cuộc sống.

Hỗ trợ việc giáo dục của con bạn là một vai trò rất quan trọng, có những lúc dường như quá tải và rắc rối. Hai quyển sách có thể giúp ích là: “Wrightslaw: From Emotions to Advocacy - The Special Education Survival Guide”, của Pam Wright và Pete Wright, và “How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child” của Gary Mayerson. Bạn cũng có thể tìm thêm những quyển sách hoặc trang mạng khác ở phần cuối của cẩm nang này cũng sẽ có ích cho quá trình này.

“Giáo dục công lập miễn phí và phù hợp là gì?” (Free and Appropriate Public Education – FAPE)

Như đã nhắc trên đây, IDEA đưa ra việc giáo dục miễn phí và phù hợp cho mọi trẻ khuyết tật. Mỗi từ trong cụm này đều quan trọng, nhưng “phù hợp” là cái liên quan đặc biệt đến đứa con có nhu cầu đặc biệt của bạn. Con bạn được hưởng sự giáo dục có chỉnh sửa cho phù hợp với nhu cầu đặc biệt của trẻ và việc sắp xếp để trẻ có thể tiến bộ trong học tập. Dù bạn và giáo viên của con bạn hay nhà trị liệu muốn đem lại cho con bạn các chương trình và dịch vụ tốt nhất và tối ưu thì trường học của quận chỉ đơn giản được yêu cầu là cung cấp một chương trình giáo dục phù hợp. Một trong những thách thức ở đây là làm việc với trường ở quận để xác định cái gì là phù hợp và từ đó xác định con bạn sẽ được nhận gì. Đó là một quá trình hợp tác, có thể cần thương lượng đáng kể để đảm bảo có được dịch vụ phù hợp từ trường.

Môi trường ít giới hạn nhất là gì? (Least Restrictive Environment - LRE)

IDEA cũng đưa ra rằng trẻ khuyết tật được học trong “môi trường ít giới hạn nhất” ở trường. Điều đó có nghĩa là trường ở quận phải dạy trẻ khuyết tật trong lớp học bình thường, với những bạn đồng lứa không khuyết tật. Trẻ phải được dạy ở trường mà trẻ lẽ ra sẽ theo học nếu không khuyết tật ở mức phù hợp tối đa, và được hỗ trợ bằng các phương tiện và dịch vụ cần thiết. Điều đó không có nghĩa là mỗi học sinh phải học trong một lớp học chung, nhưng mục tiêu là đặt học sinh vào một môi trường học tập càng bình thường càng tốt trong cộng đồng gần nhà của trẻ. Quyết định này được các thành viên của nhóm lên kế hoạch giáo dục cá nhân đưa ra sau khi cân

nhắc vô số các vấn đề liên quan đến môi trường và sự hỗ trợ phù hợp với trẻ. Việc sắp xếp và LRE cho một học sinh cụ thể có thể thay đổi theo thời gian.

Việc tham gia của trẻ khuyết tật vào môi trường giáo dục chung thường được nhắc đến như là việc “học hòa nhập”. Hòa nhập không có nghĩa là trẻ với nhu cầu đặc biệt phải được xếp vào lớp học chung giống như một trẻ bình thường; mà là rất nhiều hỗ trợ giáo dục đặc biệt cần có để tạo ra một môi trường và trải nghiệm tích cực thành công cho mọi người tham gia. Lập kế hoạch và đào tạo cẩn thận là cần thiết để có được sự điều chỉnh hoặc sắp xếp, và để điều chỉnh thành công một trẻ khuyết tật trong môi trường ít giới hạn nhất. Những hỗ trợ có thể bao gồm trợ giảng được đào tạo đặc biệt hoặc trợ giảng 1-1, thay đổi môi trường hoặc yêu cầu kiểm tra, sửa đổi chương trình, có hỗ trợ hình ảnh hoặc các thiết bị thay thế... Khoa giáo dục đặc biệt phải cung cấp đào tạo, chiến lược và hỗ trợ cho các nhân viên giáo dục chung và các nhân viên khác trong cộng đồng trường học chung mà có thể tương tác với trẻ có nhu cầu đặc biệt. Cần thiết phải lưu ý rằng triết lý về hòa nhập có thể rất khác nhau giữa các trường, giữa các giáo viên, giữa các cha mẹ của học sinh bình thường và học sinh có nhu cầu đặc biệt.

IDEA đưa ra cách tiếp cận nhận nhóm trong lập kế hoạch để mục tiêu của mọi thành viên nhóm đều được cân nhắc, và sự hỗ trợ cần thiết có thể được sắp xếp để tối đa hóa việc hòa nhập. Không phải tất cả cha mẹ đều cảm thấy môi trường hòa nhập sẽ tăng cường sự tăng trưởng và phát triển của trẻ có nhu cầu đặc biệt, và vì thế những thay đổi sẽ cần có để đáp ứng được các quan điểm khác nhau. Thêm nữa, không phải tất cả học sinh đều sẵn sàng học hòa nhập toàn thời gian. Sự bôn chôn và các vấn đề giác quan liên quan đến hòa nhập có thể có ý nghĩa là cần phải nỗ lực từng bước nhỏ ban đầu để tạo ra thành công tiếp nối và tăng dần sự tham gia trong cơ thể trẻ và sự tham gia vào cộng đồng.

Dịch vụ Can thiệp Sớm (Early Intervention Services - EI) – Cho trẻ dưới 3 tuổi

IDEA cung cấp cho các bang quỹ của liên bang để thiết lập các chương trình can thiệp sớm. Bất kỳ trẻ nào dưới 3 tuổi chậm phát triển, hoặc về thể chất hoặc tinh thần mà có thể dẫn đến chậm phát triển, đều được nhận dịch vụ can thiệp sớm thông qua các chương trình này. Dịch vụ can thiệp sớm có thể rất khác nhau giữa các bang và các vùng. Tuy nhiên, dịch vụ này phải xử lý được các nhu cầu đặc biệt của con bạn và không được hạn chế theo cái có sẵn hoặc sửa đổi trong vùng bạn ở. Văn bản nêu rõ những nhu cầu của con bạn và các dịch vụ sẽ được cung cấp là Chương trình Dịch vụ Gia đình Cá nhân (Individual Family Service Program - IFSP). IFSP cần dựa trên sự đánh giá toàn diện về con của bạn. Nó cần mô tả được các mức độ chức năng hiện tại của con bạn và mục tiêu lường trước. Nó cũng cần liệt kê các dịch vụ cụ thể sẽ được cung cấp cho con bạn và gia đình bạn. Các dịch vụ can thiệp sớm nhằm giảm thiểu nhất các tác động của khuyết tật lên sự phát triển của con bạn. Dịch vụ cho con bạn có thể bao gồm, nhưng không giới

hạn trong, hướng dẫn âm và ngôn ngữ, trị liệu vận động, trị liệu hoạt động, Phân tích ứng dụng hành vi (Applied Behavior Analysis – ABA và đánh giá tâm lý. Dịch vụ cho các gia đình có thể bao gồm đào tạo giúp tăng cường những kỹ năng mới của trẻ và tư vấn để giúp gia đình thích nghi.

Thông tin về Quyền và Thủ tục cho Can thiệp Sớm (Legal Rights and Procedures for Early Intervention) ở bang của bạn có thể tìm thấy trong Hướng dẫn Nguồn lực (Resource Guide) của Autism Speaks tại: www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.

Chọn bang của bạn và bạn sẽ tìm thấy thông tin dưới mục Can thiệp sớm/Thông tin Bang (Early Intervention/State information)

Cũng trong phần này của Hướng dẫn Nguồn lực Autism Speaks, bạn cũng có thể tìm thấy các thông tin cụ thể của bang về quá trình chuyển tiếp từ dịch vụ Can thiệp sớm sang dịch vụ Giáo dục Đặc biệt.

Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt (Special Education Services) – Cho trẻ từ 3 đến 22 tuổi

Dịch vụ giáo dục đặc biệt tiếp nối khi dịch vụ can thiệp sớm kết thúc ở tuổi lên 3. Trường học ở quận của bạn cung cấp các dịch vụ này thông qua khoa giáo dục đặc biệt. Tập trung của giáo dục đặc biệt khác với của can thiệp sớm. Trong khi can thiệp sớm xử lý sự phát triển tổng thể của trẻ thì giáo dục đặc biệt tập trung vào việc dạy học cho trẻ bất kể trẻ khuyết tật hay có nhu cầu đặc biệt. Tài liệu nêu rõ những nhu cầu của con bạn và bằng cách nào những nhu cầu đó được đáp ứng là Chương trình Giáo dục Cá nhân (Individualized Education Program - IEP. Giống như IFSP, thì IEP mô tả những điểm mạnh và điểm yếu của con bạn, đặt ra mục tiêu lâu dài và ngắn hạn, và chi tiết làm sao đạt được những mục tiêu đó. Không giống như IFSP, IEP hầu như liên quan tới làm sao những nhu cầu của con bạn được đáp ứng trong hoàn cảnh của trường và ở trong trường.

Thông tin về Quyền và Thủ tục của Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt (Legal Rights and Procedures for Special Education Services) (cả dịch vụ mẫu giáo và tuổi đi học) ở bang của bạn có thể tìm thấy trong Hướng dẫn Nguồn lực của Autism Speaks tại:
www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.

Chọn bang của bạn và bạn sẽ tìm thấy thông tin trong mục Dịch vụ Mẫu giáo (Pre-School Services) hoặc Dịch vụ Tuổi đi học (School Age Services)/Thông tin Bang.

Bạn cũng có thể xem Bộ Cộng đồng các trường (School Community Toolkit) của Autism Speaks tại:

www.autismspeaks.org/community/family_services/school_kit.php

Dịch vụ Năm học kéo dài (Extended School Year - ESY)

Nếu có bằng chứng cho thấy con bạn sẽ bị thụt lùi đáng kể các kỹ năng đã có được sau các kỳ nghỉ ở trường thì con bạn có thể đủ điều kiện được hưởng dịch vụ Năm học kéo dài (ESY). Các dịch vụ này được cung cấp cho những kỳ nghỉ học dài ngày (như nghỉ hè) để tránh bị mất kỹ năng cũ chứ không phải để học kỹ năng mới. Quan trọng là gia đình phải liên tục tham gia vào việc xác định các mục tiêu phù hợp, trao đổi với nhóm giáo viên về tiến bộ của con bạn, và thực hiện nhất quán giữa gia đình và nhà trường.

Làm thế nào để tôi có được các dịch vụ cho con mình?

Với các Dịch vụ Can thiệp sớm, nếu con bạn dưới 3 tuổi, hãy gọi tới Đại lý Can thiệp sớm (Early Intervention Agency) ở địa phương của bạn. Việc Can thiệp sớm do Sở Y tế (Department of Health) cung cấp ở hầu hết tất cả các bang. Thông tin liên hệ có trong bảng hướng dẫn các nguồn lực địa phương trong tài liệu này. Với Dịch vụ Giáo dục Đặc biệt, nếu con bạn từ 3 tuổi trở lên, hãy liên hệ với trường học địa phương mà cụ thể hơn là Phòng Giáo dục Đặc biệt (Office of Special Education) trong trường. Với một số trường hợp, bạn có thể cần đưa yêu cầu bằng văn bản rằng bạn muốn con mình được đánh giá cho dịch vụ giáo dục đặc biệt. Hãy xem phần “Lập nhóm của bạn” trong tài liệu này để có thêm thông tin. Bạn cũng sẽ tìm thấy thêm thông tin tại trang web của Autism Speaks, www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php và trong phần Kế hoạch Hành động của tài liệu này.

Trước khi các Dịch vụ được cung cấp thì có thể cần thiết phải hoàn tất các đánh giá bao gồm:

- Chẩn đoán bằng chơi không cấu trúc
- Đánh giá Phát triển
- Đánh giá Âm ngữ - Ngôn ngữ
- Phỏng vấn cha mẹ
- Đánh giá Hành vi hiện tại
- Đánh giá sự Thích nghi hoặc các Kỹ năng cuộc sống thực tế

Bạn có thể phải mất thời gian chờ đợi với con mình khi bạn cần hoàn tất các phần đánh giá bổ sung. Bạn có lẽ cũng đã biết là sẽ có ích nếu mang theo ít đồ ăn nhẹ cho con, đồ chơi ưa thích, hoặc một số hình thức giải trí khác cho qua thời gian. Phải chờ đợi để hoàn thành các đánh giá

bổ sung, có thể do yêu cầu của trường hoặc bên Can thiệp sớm yêu cầu, có lẽ rất mệt mỏi. Và đôi khi có cả danh sách dài chờ đợi nên quan trọng là bạn hãy bắt đầu quy trình càng sớm càng tốt. Các phần đánh giá bổ sung sẽ đem lại nhiều thông tin sâu hơn về các triệu chứng của con bạn, về điểm mạnh và nhu cầu, và sẽ có ích cho việc đánh giá và chuẩn bị các dịch vụ trị liệu dài hạn.

Đôi khi cũng khó khăn khi đọc các đánh giá về những điểm mạnh và khó khăn của con bạn. Rất có ích để bạn nhớ rằng đó vẫn là cùng một đứa trẻ như trước khi chẩn đoán và sau tất cả các đánh giá đó.

Mục đích của việc đánh giá là hiểu rõ các thách thức của con bạn để con bạn có được dịch vụ phù hợp với nhu cầu. Bản hướng dẫn Cha mẹ về việc Đánh giá (A Parent's Guide to Assessment) của Tổ chức Nghiên cứu Tự kỷ (The Organization for Autism Research) có thể giúp bạn giải thích các kết quả đánh giá và ý nghĩa của chúng đối với con bạn.

Bản hướng dẫn có ở đây

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

Nếu bạn vẫn đang phải chờ đợi kết quả đánh giá thì có những việc khác bạn có thể làm. Hãy nói chuyện với những phụ huynh khác về các dịch vụ có ích cho con họ.

Hãy tìm hiểu về các dịch vụ trị liệu có trong tài liệu này. Hãy bắt đầu bằng việc đọc về tự kỷ. (Có danh sách các sách và trang mạng tham khảo ở cuối tài liệu này, cũng như trên Thư viện Tài liệu – Resource Library của Autism Speaks tại:

www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library)

“Trong khi chúng tôi đợi cho EI được hoàn tất việc đánh giá thì chồng tôi và tôi đã mua 2 bản của một quyển sách về tự kỷ và đưa nhau đọc hết. Khi các bài đánh giá hoàn tất thì chúng tôi cũng đã học được rất nhiều!”.

TỰ KỶ ĐƯỢC ĐIỀU TRỊ THẾ NÀO?

Trị liệu cho tự kỷ thường là một việc chuyên sâu và toàn diện liên quan đến toàn bộ gia đình trẻ và cả nhóm các chuyên gia. Một số chương trình có thể diễn ra ở nhà bạn. Những chương trình này được thực hiện tại nhà bởi các chuyên gia hoặc trị liệu viên được đào tạo, hoặc bao gồm cả việc đào tạo cho bạn để trở thành một trị liệu viên cho con dưới sự giám sát của một chuyên gia. Một số chương trình khác thì được diễn ra tại một trung tâm, lớp học hoặc lớp tiền tiểu học chuyên biệt. Không có gì là bất thường nếu gia đình lựa chọn kết hợp nhiều phương pháp điều trị.

Thuật ngữ “điều trị” và “trị liệu” có thể dùng thay thế nhau. Từ “can thiệp” cũng có thể được dùng để mô tả một phương pháp điều trị hoặc trị liệu.

Chúng tôi giới thiệu một cái nhìn tổng quát về nhiều phương pháp trị liệu tự kỷ trong phần này của tài liệu. Những mô tả này để cho bạn có thông tin chung. Bác sỹ nhi khoa, bác sỹ nhi phát triển, hoặc một người làm công tác xã hội chuyên môn về điều trị trẻ tự kỷ có thể gợi ý hoặc giúp bạn ưu tiên các phương pháp dựa trên kết quả đánh giá toàn diện của con bạn. Một khi bạn đã thu hẹp các lựa chọn phương pháp trị liệu phù hợp cho con mình thì bạn sẽ tìm hiểu thêm các thông tin một cách toàn diện trước khi quyết định theo một hướng. Đối với nhiều trẻ, vấn đề tự kỷ còn bị làm phức tạp thêm bởi các điều kiện về y tế, các vấn đề y sinh và những triệu chứng không chỉ tự kỷ mới có. Trẻ với những rối loạn khác như Rối loạn Phát âm, Bại não, Động kinh, các vấn đề tiêu hóa... có thể cần nhiều phương pháp trị liệu cùng lúc.

Một số ví dụ về các phương pháp trị liệu này là Trị liệu Âm ngữ và Lời nói (Speech & Language Therapy), Trị liệu Vận động (Occupational Therapy), hoặc sự tham gia của một nhà Thần kinh học hoặc Tiêu hóa. Vì vậy, chúng tôi đã tổng hợp các thông tin tại đây để giải thích về các phương pháp trị liệu cho những triệu chứng chính của tự kỷ và trị liệu cho các triệu chứng và những vấn đề y sinh và y tế đi kèm. Trị liệu tăng cường cho các triệu chứng chính của tự kỷ là nhằm xử lý các vấn đề về xã hội, giao tiếp và hành vi, những vấn đề trọng tâm của tự kỷ. Trị liệu các triệu chứng đi kèm là để giải quyết các khó khăn thường đi kèm cùng tự kỷ nhưng không phải là chỉ tự kỷ mới có. Nếu con bạn có những vấn đề về y sinh hoặc y tế, như dị ứng, không ăn được, các vấn đề về tiêu hóa, hoặc rối loạn giấc ngủ thì những vấn đề đó cũng cần được trị liệu. Chương trình trị liệu có thể kết hợp các phương pháp trị liệu cho cả những triệu chứng trọng tâm và những triệu chứng đi kèm. Chương trình trị liệu của con bạn phụ thuộc vào nhu cầu và điểm mạnh của trẻ. Một số các phương pháp trị liệu có thể được áp dụng cùng với nhau. Ví dụ nếu các nguyên nhân y tế được loại trừ cho các rối loạn giấc ngủ thì chương trình can thiệp hành vi có thể được sử dụng để xử lý rối loạn này. Trị liệu Vận động (Occupational Therapy) hoặc Trị liệu Âm ngữ và Ngôn ngữ (Speech & Language Therapy) thường được kết hợp làm một trong các chương trình trị liệu tăng cường được mô tả ở đây như là các phương pháp trị liệu các triệu chứng trọng tâm. Nhiều trẻ đã có tiến bộ khi tham gia nhiều phương pháp điều trị dưới cùng một

hình thức học tập. Hội đồng Nghiên cứu Quốc gia (The National Research Council) khuyến cáo rằng trong giai đoạn tiền tiểu học, trẻ tự kỷ nên có khoảng 25 giờ can thiệp có cấu trúc mỗi tuần. Thời gian can thiệp có thể bao gồm thời gian của chương trình phát triển (Developmental Program), trị liệu âm ngữ-ngôn ngữ (Speech-Language Therapy), trị liệu vận động (Occupational Therapy), can thiệp 1-1 hoặc nhóm nhỏ, và can thiệp do bố mẹ hướng dẫn.

Các phương pháp can thiệp có rất nhiều công cụ, dịch vụ và phương pháp giảng dạy mà bạn có thể lựa chọn sử dụng để giúp con bạn đạt tới tiềm năng của mình. Số giờ can thiệp khuyến cáo là 25 giờ mỗi tuần trong giai đoạn tiền tiểu học.

Với những trẻ trong độ tuổi đến trường thì việc trị liệu có thể diễn ra trong ngày tại trường và nếu cần thiết sẽ có thêm trị liệu ngoài những ngày tới trường. Hình thức dịch vụ (như Trị liệu Âm ngữ và Ngôn ngữ - Speech and Language Therapy), thời lượng (ví dụ 45 phút), tần suất (ví dụ 3 ngày/tuần), cũng như địa điểm (tại trường) sẽ là một phần trong Chương trình Giáo dục Cá nhân của con bạn.

Nhiều phương pháp trị liệu mô tả dưới đây rất phức tạp và bạn sẽ cần phải nghiên cứu thêm trước khi bắt đầu. Nếu có thể thì hãy quan sát các nhà trị liệu làm trên thực tế. Hãy trò chuyện với những cha mẹ đã có kinh nghiệm để chắc chắn rằng bạn đã hiểu kỹ cần làm gì trước khi bắt đầu bất kỳ một hình thức trị liệu nào cho con bạn.

Điều trị các Triệu chứng Trọng tâm của Tự kỷ

Hầu hết các gia đình sử dụng hình thức can thiệp tăng cường phù hợp nhất với nhu cầu của trẻ và cách dạy của bố mẹ. Các hình thức can thiệp tăng cường mô tả dưới đây đòi hỏi nhiều giờ trị liệu mỗi tuần, và nhằm đạt tới các mục tiêu về hành vi, phát triển, và/hoặc giáo dục. Những mục tiêu này được đặt ra để điều trị tự kỷ. Trong quá trình trị liệu, có thể sẽ cần đánh giá lại xem phương pháp nào là phù hợp nhất với con bạn.

Các phương pháp trị liệu không phải lúc nào cũng chỉ là “một hình thức thuần túy”. Một số nhà trị liệu theo một phương pháp cũng có thể sử dụng thêm những kỹ thuật thành công của phương pháp khác.

Trước khi chúng ta xem xét vào các phương pháp trị liệu đang có thì tốt hơn là hãy lùi lại và nhìn vào một bức tranh rộng lớn hơn. Mặc dù các nghiên cứu và kinh nghiệm đã cho thấy nhiều câu chuyện thần kỳ xung quanh tự kỷ thì đó vẫn là một rối loạn phức tạp ảnh hưởng khác nhau tới từng trẻ. Tuy nhiên, nhiều trẻ tự kỷ đã có những bước đột phá kinh ngạc bằng sự kết hợp đúng đắn của các phương pháp trị liệu và can thiệp. Hầu hết các cha mẹ muốn có một phương pháp chữa được cho con họ, hoặc một phương pháp trị liệu nào đó sẽ xóa bỏ được tất cả những triệu

chứng và khó khăn làm cuộc sống của trẻ khó khăn. Giống như việc các khó khăn của con bạn không thể gói gọn trong một từ, những khó khăn này cũng không thể điều trị chỉ bằng một phương pháp. Mỗi khó khăn cần được xử lý bằng một phương pháp phù hợp. Không có phương pháp nào có hiệu quả với tất cả mọi trẻ. Phương pháp có hiệu quả với trẻ này có thể không phù hợp với trẻ khác. Phương pháp đã từng phù hợp với trẻ trong một khoảng thời gian có thể không còn hiệu quả nữa. Một số phương pháp có những nghiên cứu chỉ ra sự hiệu quả của chúng, nhưng một số phương pháp khác thì không. Kỹ năng, kinh nghiệm, và phong cách của nhà trị liệu là rất quan trọng đối với sự hiệu quả của chương trình can thiệp.

Trước khi lựa chọn một chương trình can thiệp bạn cần nghiên cứu kỹ tuyên bố miễn trừ của từng phương pháp để hiểu rõ những rủi ro và lợi ích có thể cho con bạn. Thoạt tiên với bạn tất cả những kỹ thuật, những từ ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, và nhiều từ khác nữa có lẽ sẽ chỉ giống như băng chữ cái. Hiện tại bạn có thể bối rối với các từ đó, nhưng bạn sẽ thấy ngạc nhiên là bạn sẽ trở nên “thành thạo” một cách nhanh chóng các thuật ngữ về phương pháp trị liệu tự kỷ.

Để có thêm thông tin về các lựa chọn phương pháp trị liệu khác nhau, bạn hãy chuyển sang bảng thuật ngữ của cẩm nang này, hoặc vào www.AutismSpeaks.org và xem Dự án Tiêu chuẩn Quốc gia (The National Standards Project) do Trung tâm Tự kỷ Quốc gia (The National Autism Center) viết tại www.nationalautismcenter.org/about.national.php

Bạn cũng có thể gặp bác sỹ nhi của mình để tìm kiếm thêm thông tin để bạn có thể tự tin hơn khi thu hẹp các lựa chọn cho mình.

Phân tích hành vi lần đầu tiên được B.F Skinner mô tả vào những năm 1930. Bạn có thể đã học về Skinner và “điều kiện tác động” (“operant conditioning”) ở trường.

Các nguyên tắc và phương pháp của phân tích hành vi đã được áp dụng hiệu quả trong nhiều trường hợp để phát triển rất nhiều kỹ năng cho người học bình thường và khuyết tật.

Phân tích Ứng dụng Hành vi (Applied Behavioral Analysis) là gì?

Từ đầu những năm 1960, phân tích ứng dụng hành vi (Applied Behavioral Analysis), hay viết tắt là ABA, đã được hàng trăm trị liệu viên sử dụng để dạy các kỹ năng giao tiếp, chơi, kỹ năng xã hội, kỹ năng học tập, tự phục vụ, làm việc và sống trong cộng đồng, và giảm các hành vi có vấn đề ở người tự kỷ. Có rất nhiều tài liệu nghiên cứu đã mô tả ABA rất hiệu quả để cải thiện tiến bộ của trẻ, đặc biệt là các khả năng về nhận thức và ngôn ngữ. Trong những thập kỷ qua, nhiều mô hình khác nhau sử dụng ABA đã phát triển và tất cả đều sử dụng phương pháp dạy hành vi. Chúng đều sử dụng các chiến lược dựa trên nghiên cứu của Skinner. ABA thường khá là khó hiểu cho tới khi bạn được tận mắt chứng kiến. Có thể sẽ có ích khi bắt đầu bằng cách mô tả

những điểm chung của các biện pháp ABA. Các phương pháp ABA sử dụng trình tự 3 bước để dạy như sau:

- Tiền đề, là một kích thích về ngôn ngữ hoặc thể chất, như câu ra lệnh hoặc yêu cầu. Nó có thể tới từ môi trường hoặc từ một người khác, hoặc từ bên trong chủ thể;
- Hành vi kết quả, là phản hồi của chủ thể (hoặc trong trường hợp này là đứa trẻ) hoặc không phản hồi với tiền đề nói trên;
- Hậu quả, phụ thuộc vào hành vi. Hậu quả có thể bao gồm phần thưởng tích cực cho hành vi mong muốn, hoặc không có phản ứng nào đối với phản hồi sai. ABA nhằm mục tiêu học các kỹ năng và giảm các hành vi xấu. Hầu hết các chương trình ABA đều có cấu trúc chặt chẽ. Các kỹ năng và hành vi mục tiêu được dựa trên một chương trình được lập sẵn. Mỗi kỹ năng được chia ra thành những bước nhỏ, và được dạy bằng gợi ý, trong đó những gợi ý sẽ được dần loại bỏ khi thành thực các bước. Trẻ có được các cơ hội lặp đi lặp lại để học và thực hành từng bước trong các bối cảnh khác nhau. Mỗi khi trẻ đạt được kết quả mong muốn thì trẻ sẽ nhận được phần thưởng tích cực, ví dụ như lời khen ngợi, hoặc gì đó mà trẻ thấy rất thích như một mẫu kẹo chẳng hạn. Các chương trình ABA thường bao gồm sự hỗ trợ cho trẻ ở trường với một giáo viên đi kèm 1-1 nhằm chuyển giao có hệ thống các kỹ năng vào môi trường trường học bình thường. Các kỹ năng được chia thành những bước nhỏ kiểm soát được và được xây dựng để trẻ học được cách học tập trong môi trường tự nhiên. Học cách chơi với bạn thường là một phần trong chương trình can thiệp. Thành công được đo bằng các quan sát trực tiếp và thu thập số liệu và phân tích – đây đều là những thành tố thiết yếu của ABA. Nếu trẻ không đạt được tiến bộ mong muốn thì sẽ có điều chỉnh.

Một hình thức can thiệp ABA là Dạy Thử nghiệm Rời rạc (Discrete Trial Teaching) (còn được gọi là DTT, “ABA truyền thống” hoặc Mô hình Lovaas – Lovaas Model, theo tên người tiên phong của phương pháp này là Tiến sỹ Ivar Lovaas). DTT bao gồm việc dạy các kỹ năng dạy cá nhân mỗi lúc 1 kỹ năng sử dụng các thử nghiệm dạy lặp đi lặp lại và phần thưởng có thể có hoặc có thể không có liên quan tới kỹ năng đang được dạy.

Ai cung cấp ABA truyền thống hoặc DTT?

Một nhà phân tích hành vi chuyên về tự kỷ được chứng nhận sẽ viết, thực hiện và kiểm soát chương trình cá nhân của trẻ. Các nhà trị liệu cá nhân, thường được gọi là “người dạy” (không nhất thiết phải được chứng nhận) sẽ làm việc trực tiếp 1-1 với trẻ hàng ngày.

Một giờ trị liệu ABA diễn hình ra sao?

Giờ trị liệu thường kéo dài 2 đến 3 tiếng, bao gồm những khoảng thời gian ngắn được cấu trúc cho một nhiệm vụ nào đó, thường kéo khoảng 3 đến 5 phút. Hết mỗi tiếng thường nghỉ 10 đến 15 phút. Chơi tự do và giờ nghỉ thường được dùng để dạy ngẫu nhiên hoặc thực hành các kỹ năng trong môi trường mới. Làm một cách đúng đắn thì can thiệp ABA cho tự kỷ không phải là cách tiếp cận “một hình thức phù hợp với tất cả” gồm có cả loạt chương trình hoặc thực hành có sẵn. Mà ngược lại, mỗi khía cạnh can thiệp phải được điều chỉnh cho phù hợp với kỹ năng, nhu cầu, sở thích, và hoàn cảnh gia đình của từng học viên. Vì những lý do này mà một chương trình ABA cho người này có thể khác với chương trình cho người khác. Chương trình ABA cũng có thể thay đổi theo những biến đổi về nhu cầu và chức năng của người học.

Cường độ của hầu hết các chương trình ABA như thế nào?

25 đến 40 tiếng mỗi tuần. Các gia đình cũng được khuyến khích áp dụng các nguyên tắc ABA trong cuộc sống hàng ngày.

Để có thêm thông tin về ABA hãy vào Hiệp hội Phân tích Hành vi Quốc tế (The Association for Behavior Analysis International)

www.ABAinternational.org

Ủy Ban Chứng nhận Nhà phân tích Hành vi (Behavior Analyst Certification Board)

www.BACB.com

Sự khác nhau giữa ABA truyền thống và các phương pháp can thiệp ABA khác như Hành vi Lời nói (Verbal Behavior), Điều trị Phản hồi Then chốt (Pivotal Response Treatment), và Mô hình Can thiệp sớm Denver (Early Start Denver Model) là gì?

Các phương pháp Hành vi Lời nói (Verbal Behavior) và Điều trị Phản hồi Then chốt (Pivotal Response Treatment) sử dụng các phương pháp của ABA nhưng với những trọng tâm và kỹ thuật khác nhau. Tất cả các phương pháp này đều sử dụng quy trình 3 bước như đã mô tả ở trên.

Điều trị Phản hồi Then chốt (Pivotal Response Treatment) là gì?

Phương pháp Điều trị Phản hồi Then chốt (Pivotal Response Treatment) hay còn gọi là PRT được Tiến sỹ Robert L. Koegel, Tiến sỹ Lynn Kern Koegel và Tiến sỹ Laura Shreibman, tại Đại học California Santa Barbara phát triển. Điều trị Phản hồi Then chốt (Pivotal Response Treatment) trước đây được gọi là Mô hình Ngôn ngữ Tự nhiên (Natural Language Paradigm - NLP), đã được phát triển từ những năm 1970. Đó là một mô hình can thiệp hành vi dựa trên các nguyên tắc của ABA.

PRT được sử dụng để dạy ngôn ngữ, giảm các hành vi gây rối/tự kích thích, và tăng các kỹ năng xã hội, giao tiếp và học tập bằng cách tập trung vào những hành vi quan trọng, hoặc “then chốt”, ảnh hưởng tới tất cả những hành vi khác. Các hành vi then chốt cơ bản là động lực và sự khởi xướng giao tiếp với người khác. Mục tiêu của PRT là để tạo ra những thay đổi trong các hành vi then chốt, dẫn tới những tiến bộ về các kỹ năng giao tiếp, kỹ năng chơi, hành vi xã hội và khả năng của trẻ trong việc kiểm soát hành vi của mình. Không giống với phương pháp Dạy Thử nghiệm Rời rạc (DTT) nhằm vào các hành vi cá nhân dựa trên một chương trình có sẵn, PRT hướng về trẻ cụ thể. Các chiến lược tạo động lực được sử dụng thường xuyên trong cả chương trình can thiệp. Chúng bao gồm việc lên nhiều các nhiệm vụ khác nhau, lặp lại các kỹ năng đã thành thực để đảm bảo trẻ vẫn duy trì được những kỹ năng đã có, thưởng cho các nỗ lực của trẻ và sử dụng các phần thưởng trực tiếp và tự nhiên. Trẻ đóng một vai trò thiết yếu trong việc xác định các hoạt động và mục tiêu được sử dụng trong trao đổi PRT. Ví dụ, nỗ lực có chủ đích của trẻ trong giao tiếp sẽ được thưởng bằng phần thưởng có liên quan đến nỗ lực giao tiếp (nếu trẻ có nỗ lực yêu cầu có được một con thú nhồi bông thì trẻ sẽ nhận được con thú đó).

Ai cung cấp PRT?

Một số nhà tâm lý, giáo viên giáo dục đặc biệt, trị liệu ngôn ngữ và một số khác được đào tạo về PRT. Trung tâm Tự kỷ Koegel (The Koegel Autism Center) có chương trình Chứng chỉ PRT.

Một buổi trị liệu PRT diễn hình ra sao?

Mỗi chương trình được thay đổi để đáp ứng các mục tiêu và nhu cầu của trẻ, cũng như để phù hợp với nhịp sống của gia đình. Một buổi trị liệu diễn hình thường bao gồm 6 phần trong đó các kỹ năng ngôn ngữ, chơi và kỹ năng xã hội được đặt làm mục tiêu theo hình thức có cấu trúc và không có cấu trúc. Các thay đổi của buổi trị liệu được tiến hành để phù hợp với các mục tiêu cao hơn và những thay đổi về nhu cầu khi trẻ phát triển.

Cường độ của Chương trình PRT thế nào?

Chương trình PRT thường kéo dài 25 tiếng hoặc hơn mỗi tuần. Tất cả mọi người xung quanh trẻ được khuyến khích sử dụng các biện pháp PRT một cách nhất quán trong mọi hoạt động của trẻ. PRT được mô tả như một phong cách sống của gia đình áp dụng.

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

Trung tâm Tự kỷ Koegel (UCSB Koegel Autism Center)

www.Education.UCSB.edu/autism

Chương trình Nghiên cứu Tự kỷ UCSD (UCSD Autism Research Program)

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

Hành vi Lời nói (Verbal Behavior) là gì?

Một phương pháp trị liệu về hành vi khác (cũng dựa trên các nguyên tắc của ABA) với cách tiếp cận khác về việc học và chức năng của ngôn ngữ là Hành vi Lời nói (Verbal Behavior – VB). Trong quyển sách “Hành vi Lời nói (Verbal Behavior) viết năm 1957, B.F. Skinner (xem phần trước về ABA) đã đi vào phân tích chi tiết chức năng của ngôn ngữ. Ông đã mô tả tất cả các phần của ngôn ngữ như một hệ thống. Hành vi Lời nói (Verbal Behavior) sử dụng phân tích của Skinner làm nền tảng cho việc dạy ngôn ngữ và củng cố hành vi.

Skinner giả thuyết rằng mọi ngôn ngữ đều có thể nhóm lại theo một loạt các đơn vị mà ông gọi là các tác động. Mỗi tác động ông xác định để phục vụ cho một chức năng khác nhau. Ông liệt kê các thanh (echoics), mands, nhíp (tacts) và nội từ (intraverbals) là quan trọng nhất trong số các tác động này. Chức năng của “mand” là để yêu cầu hoặc đạt được cái mình muốn. Ví dụ, trẻ học nói từ “bánh” khi trẻ muốn có được cái bánh. Khi đưa cái bánh cho trẻ thì từ này được củng cố và sẽ được sử dụng lại trong tình huống tương tự. Trong chương trình VB, trẻ được dạy để yêu cầu bánh bằng bất kỳ cách nào có thể (lời nói, ngôn ngữ ký hiệu...). Nếu trẻ có thể nhại được từ, trẻ sẽ được khuyến khích để làm vậy nhằm có được đồ vật mong muốn. Tác động gọi tên một đồ vật được gọi là nhíp “tact”. Ví dụ, trẻ nói từ “bánh” khi nhìn thấy ảnh cái bánh và đó là gọi tên một đồ vật. Trong VB, tầm quan trọng được đặt vào yêu cầu (mand) hơn là vào gọi tên (tact) với giả thuyết rằng “sử dụng ngôn ngữ” khác với “biết ngôn ngữ”. Nội từ (“intraverbal”) mô tả ngôn ngữ giao tiếp hoặc xã hội. Nội từ cho phép trẻ thảo luận về cái không hiện hữu. Ví dụ, trẻ kết thúc câu “Tôi đang nướng...” với nội từ được điền “bánh”. Nội từ cũng bao gồm các câu trả lời cho những câu hỏi của người khác, thường là các câu hỏi với từ để hỏi (Ai? Cái gì? Khi nào? Ở đâu? Tại sao?). Các nội từ được củng cố với các phần thưởng xã hội.

VB và ABA truyền thống sử dụng các hình thức hành vi giống nhau để làm việc với trẻ. VB được thiết kế để khuyến khích trẻ học ngôn ngữ bằng cách phát triển sự kết nối giữa từ và giá trị của nó. VB cũng được sử dụng như là phần mở rộng về giao tiếp của một chương trình ABA.

Ai cung cấp VB?

Trị liệu VB được các nhà tâm lý học, các giáo viên giáo dục đặc biệt, các nhà trị liệu ngôn ngữ và các trị liệu viên khác được đào tạo về VB cung cấp.

Cường độ của Chương trình VB ra sao?

Các chương trình VB thường kéo dài 30 tiếng hoặc hơn mỗi tuần theo lịch trị liệu. Các gia đình được khuyến khích sử dụng các nguyên tắc của VB trong cuộc sống hàng ngày của mình.

Để biết thêm thông tin về VB hãy vào

Trung tâm Cambridge về Nghiên cứu Hành vi (Cambridge Center for Behavioral Studies)

www.behavior.org/vb

Mô hình Can thiệp sớm Denver (ESDM) là gì?

Mô hình Can thiệp sớm Denver (ESDM) là cách tiếp cận can thiệp theo sự phát triển, dựa trên mối quan hệ sử dụng các kỹ thuật dạy nhất quán với phân tích hành vi ứng dụng (ABA). Mục tiêu là nhằm đẩy mạnh các mục tiêu xã hội – về giao tiếp, nhận thức, và ngôn ngữ - ở trẻ tự kỷ, và giảm các hành vi bất thường gắn với tự kỷ. ESDM phù hợp với trẻ tự kỷ hoặc các dấu hiệu tự kỷ từ lúc 12 tháng tuổi cho tới tuổi tiền tiểu học. Nội dung can thiệp cho từng trẻ lấy từ kết quả đánh giá theo Bảng hỏi Chương trình ESDM (ESDM Curriculum Checklist) toàn diện bao gồm mọi mặt của phát triển sớm: Kỹ năng Nhận thức, Ngôn ngữ, Hành vi Xã hội, Bắt chước, Kỹ năng Vận động Tinh và Thô, Kỹ năng tự phục vụ và Hành vi Thích nghi. Người thực hiện chương trình ESDM tập trung vào các việc thu hút và duy trì sự chú ý của trẻ, thúc đẩy động lực cho trẻ tham gia vào tương tác xã hội thông qua các hoạt động hàng ngày thú vị, sử dụng các hoạt động chơi cùng như là biện pháp trị liệu, phát triển giao tiếp không lời và có lời, bắt chước, cùng chú ý, và sử dụng các trao đổi tương hỗ, luân phiên trong các hoạt động chung để thúc đẩy việc học tập. Dựa trên một thử nghiệm do NIH tài trợ, ESDM đã chứng tỏ có hiệu quả trong việc nâng chỉ số thông minh IQ, ngôn ngữ, kỹ năng xã hội và hành vi thích nghi khi áp dụng ít nhất là một năm.

Ai cung cấp ESDM?

ESDM được cung cấp bởi các nhà phân tích hành vi, các giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ và các trị liệu viên khác được đào tạo về ESDM. Cha mẹ cũng được dạy sử dụng các chiến lược của ESDM.

Cường độ của chương trình ESDM ra sao?

Chương trình ESDM thường kéo dài 20-25 tiếng hoặc hơn mỗi tuần theo lịch trị liệu. Các gia đình được khuyến khích sử dụng các chiến lược của ESDM trong hoạt động hàng ngày.

Một buổi trị liệu ESDM diễn hình như thế nào?

ESDM được thiết kế để gắn kết và thú vị đối với trẻ, trong khi các kỹ năng được dạy một cách có hệ thống thông qua sự tương tác trên nền tảng chơi một cách tự nhiên. Một số kỹ năng được dạy trên sàn trong việc chơi tương tác trong khi các kỹ năng khác được dạy trên bàn, tập trung vào

các hoạt động có cấu trúc hơn. Khi trẻ phát triển các kỹ năng xã hội, bạn bè hoặc anh chị em được tham gia vào các giờ trị liệu để thúc đẩy mối quan hệ bạn bè. ESDM có thể thực hiện tại nhà, tại phòng khám, hoặc trong các nhà trẻ từ 1-3 tuổi, hoặc các trường tiền tiểu học.

Để biết thêm thông tin về ESDM:

ESDM Manual: Rogers, SJ., & Dawson, G. (2009). Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model. New York: Guilford.

ESDM curriculum checklist: Rogers, SJ and Dawson, G. (2009) The ESDM Curriculum Checklist.

Thông tin đào tạo về mô hình ESDM có thể tìm thấy ở trang:
www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html

Floortime (DIR) là gì?

Floortime là một kỹ thuật trị liệu dựa trên Mô hình Mối quan hệ Phát triển Cá nhân Khác nhau (Developmental Individual Difference Relationship Model - DIR) do Tiến sỹ Stanley Greenspan phát triển những năm 1980. Tiền đề của Floortime là người lớn có thể giúp trẻ mở rộng vòng tròn giao tiếp bằng cách tương tác với trẻ ở trình độ phát triển của trẻ và từ đó xây dựng trên các thế mạnh của trẻ. Trị liệu thường được gộp vào các hoạt động chơi trên sàn. Mục tiêu của Floortime là giúp trẻ đạt được 6 mốc phát triển góp phần vào sự phát triển cảm xúc và trí tuệ:

- Tự điều chỉnh và quan tâm tới thế giới
- Thân thiết hoặc có một tình yêu đặc biệt đối với thế giới các quan hệ của con người
- Giao tiếp 2 chiều
- Giao tiếp phức tạp
- Các ý tưởng về cảm xúc
- Tư duy cảm xúc

Trong Floortime, nhà trị liệu hoặc bố mẹ gắn kết với trẻ ở mức độ trẻ thấy thích thú, tham gia vào các hoạt động của trẻ, và nương theo trẻ. Từ sự gắn kết cùng chia sẻ này, bố mẹ được hướng dẫn làm sao để dẫn dắt trẻ tới các tương tác ngày càng phức tạp hơn, là một quá trình còn được biết đến như là “mở và đóng các vòng tròn giao tiếp”.

Floortime không tách biệt và tập trung vào các kỹ năng ngôn ngữ, vận động hoặc nhận thức, mà xử lý các vấn đề này thông qua việc nhấn mạnh tổng hợp vào sự phát triển cảm xúc. Phương pháp can thiệp này được gọi là Giờ trên sàn (Floortime) vì bố mẹ sẽ ngồi xuống sàn cùng với con

để gắn kết vừa mức độ với con. Floortime được xem như một phương pháp luân phiên và đôi khi được kết hợp với các phương pháp ABA.

Ai cung cấp Floortime?

Bố mẹ và người chăm sóc được đào tạo để thực hiện cách tiếp cận trẻ. Các nhà tâm lý học, giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ, nhà trị liệu vận động được đào tạo về Floortime cũng có thể sử dụng các kỹ thuật của Floortime.

Một buổi trị liệu Floortime diễn hình ra sao?

Trong Floortime, bố mẹ hoặc nhà trị liệu tham gia vào các hoạt động của trẻ và nương theo trẻ. Bố mẹ hoặc nhà trị liệu sau đó gắn kết với trẻ ở những tương tác ngày càng phức tạp hơn. Trong chương trình tiền tiểu học, Floortime bao gồm cả tương tác với các bạn phát triển bình thường.

Cường độ của chương trình Floortime thế nào?

Floortime thường diễn ra ở môi trường ít yếu tố kích thích, thường kéo dài từ 2 đến 5 tiếng một ngày. Các gia đình được khuyến khích áp dụng các nguyên tắc của Floortime trong hoạt động hàng ngày của mình.

Để biết thêm thông tin về Floortime hãy vào địa chỉ:

Floortime Foundation

www.Floortime.org

Stanley Greenspan

www.StanleyGreenspan.com

Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders

www.ICDL.com

Can thiệp Phát triển Quan hệ (Relationship Development Intervention - RDI) là gì?

Giống như các phương pháp trị liệu khác đã được mô tả trong cuốn cẩm nang này, RDI là một hệ thống điều chỉnh hành vi thông qua các củng cố tích cực. RDI được Tiến sỹ Steven Gutstein phát triển lên thành một phương pháp trị liệu do bố mẹ thực hiện sử dụng tư duy năng động. Mục tiêu

của RDI là cải thiện chất lượng cuộc sống lâu dài của người tự kỷ bằng cách giúp họ cải thiện các kỹ năng xã hội, thích nghi và tự nhận thức. 6 mục tiêu của RDI là:

- Thăm dò Cảm xúc (Emotional Referencing): Là khả năng sử dụng một hệ thống phản hồi cảm xúc để học từ kinh nghiệm chủ quan của những người khác.
- Phối hợp Xã hội (Social Coordination): Là khả năng quan sát và điều chỉnh hành vi liên tục của một người để tham gia vào các mối quan hệ tự phát có liên quan đến phối hợp và trao đổi cảm xúc.
- Ngôn ngữ Thể hiện (Declarative Language): Là khả năng sử dụng ngôn ngữ và giao tiếp không lời để thể hiện sự tò mò, mời người khác tương tác, chia sẻ nhận thức và cảm xúc, và phối hợp hoạt động của mình với người khác.
- Tư duy Linh hoạt (Flexible Thinking): Là khả năng thích nghi, thay đổi chiến lược và kế hoạch một cách nhanh chóng dựa trên thay đổi liên tục của hoàn cảnh.
- Xử lý Thông tin Liên quan (Relational Information Processing): Là khả năng hiểu được ý nghĩa dựa trên bối cảnh rộng lớn hơn, xử lý các vấn đề không có giải pháp “đúng và sai”.
- Nhìn xa và Trông lại (Foresight and Hindsight): Là khả năng dựa trên những kinh nghiệm quá khứ và dự đoán trước các bối cảnh tương lai có thể xảy ra theo một cái nhìn tích cực.

Chương trình có một cách tiếp cận có hệ thống để xây dựng động lực và kỹ năng giảng dạy, tập trung vào trình độ phát triển hiện tại của trẻ. Trẻ bắt đầu bằng làm việc 1-1 với bố hoặc mẹ. Khi trẻ đã sẵn sàng, trẻ sẽ được ghép đôi với bạn có cùng mức độ phát triển quan hệ theo hình thức “chơi cặp đôi”. Dần dần, sẽ có nhiều trẻ hơn tham gia nhóm cũng như là các bối cảnh khác nhau để trẻ thực hành để giúp trẻ hình thành và duy trì mối quan hệ trong các bối cảnh khác nhau.

Ai cung cấp RDI?

Phụ huynh, giáo viên và các chuyên gia khác có thể được đào tạo để cung cấp dịch vụ RDI. Phụ huynh có thể làm việc với một tư vấn được RDI cấp chứng chỉ. RDI khá là đặc biệt vì nó được thiết kế để cho phụ huynh thực hiện. Bố mẹ học chương trình thông qua các buổi hội thảo đào tạo, đọc sách và các tài liệu khác, và có thể phối hợp với một tư vấn viên RDI. Một số trường chuyên biệt có cung cấp RDI trong môi trường trường học tự.

Một buổi trị liệu RDI diễn hình ra sao?

Trong RDI, bố mẹ hoặc nhà trị liệu sử dụng một bộ mục tiêu toàn diện theo từng bước phù hợp với sự phát triển trong các tình huống cuộc sống hàng ngày dựa trên các cấp độ, hoàn cảnh và khả năng khác nhau. Ngôn ngữ nói có thể hạn chế bớt để khuyến khích giao tiếp mắt và giao tiếp không lời. RDI cũng có thể được thực hiện ở môi trường chuyên biệt.

Cường độ của chương trình RDI thế nào?

Hầu hết các gia đình thường sử dụng các nguyên tắc RDI trong cuộc sống hàng ngày của mình. Mỗi gia đình sẽ có những lựa chọn riêng phù hợp với con họ.

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

Connections Center
www.RDIconnect.com

Đào tạo và Giáo dục Trẻ Tự kỷ và Khuyết tật Giao tiếp Liên quan (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH) là gì?

TEACCH là một chương trình giáo dục đặc biệt do Giáo sư Eric Schopler và các đồng nghiệp tại Đại học Tổng hợp Bắc Carolina phát triển vào đầu những năm 1970. Cách tiếp cận can thiệp của TEACCH được gọi là “Dạy có Cấu trúc” (“Structured Teaching”). Dạy có Cấu trúc được dựa trên cái TEACCH gọi là “Văn hóa Tự kỷ”. Văn hóa Tự kỷ ám chỉ tới những thế mạnh và khó khăn mà nhiều người tự kỷ gặp phải có liên quan tới cách học. Dạy có Cấu trúc được thiết kế để tận dụng các thế mạnh và sở thích để xử lý thông tin bằng hình ảnh trong khi có cân nhắc đến các khó khăn nhận ra được. Trẻ tự kỷ được đánh giá để xác định các kỹ năng đang phát triển, và sau đó sẽ tập trung làm việc với những kỹ năng này để tăng cường thêm. Trong Dạy có Cấu trúc, một kế hoạch cá nhân được phát triển cho mỗi học sinh. Kế hoạch tạo ra một môi trường được cấu trúc chặt chẽ để giúp học sinh lên các hoạt động. Môi trường thể chất và xã hội được tổ chức sử dụng các hỗ trợ hình ảnh để trẻ có thể dễ dàng dự đoán và hiểu được các hoạt động hàng ngày, và nhờ đó trẻ sẽ có phản hồi phù hợp. Hỗ trợ bằng hình ảnh cũng có thể được sử dụng để làm cho các nhiệm vụ cá nhân trở nên dễ hiểu hơn.

Phương pháp TEACCH trông như thế nào?

Chương trình TEACCH thường diễn ra trong lớp học. Cũng có các chương trình tại nhà dựa trên TEACCH và đôi khi được sử dụng liên kết với chương trình TEACCH ở lớp. Phụ huynh làm việc với các chuyên gia như là các nhà trị liệu đồng thời cho trẻ để các kỹ thuật TEACCH vẫn được thực hành ở nhà.

Ai cung cấp TEACCH?

Đào tạo về TEACCH diễn ra tại các trung tâm TEACCH ở Bắc Carolina, và thông qua các nhà tâm lý, giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ và các nhà trị liệu khác được đào tạo về TEACCH ở các vùng khác nhau trên cả nước.

Để biết thêm thông tin về TEACCH hãy vào: Chương trình Tự kỷ TEACCH (TEACCH Autism Program)

www.TEACCH.com

Giao tiếp Xã hội/ Điều chỉnh Cảm xúc/ Hỗ trợ Giao dịch (Social Communication/ Emotional Regulation/ Transactional Support - SCERTS) là gì?

SCERTS là một mô hình giáo dục được Tiến sỹ Barry Prizant, Tiến sỹ Amy Wetherby, Emily Rubin và Amy Laurant phát triển nên. SCERTS sử dụng các kỹ thuật thực hành của những phương pháp khác bao gồm ABA (dưới hình thức PRT), TEACCH, Floortime, và RDI. Mô hình SCERTS khác đáng kể với trọng tâm của ABA “truyền thống” ở việc thúc đẩy sự giao tiếp do trẻ khởi xướng trong các hoạt động hàng ngày. SCERTS quan tâm nhất tới việc giúp trẻ tự kỷ đạt được “Tiến bộ Thực sự” (“Authentic Progress”) được mô tả như là khả năng học tập và áp dụng tự nhiên các kỹ năng thực hành và các kỹ năng liên quan trong các môi trường khác nhau và với nhiều người khác nhau. Từ viết tắt SCERTS ám chỉ tới trọng tâm:

- Giao tiếp Xã hội (“SC” - Social Communication): Sự phát triển giao tiếp tự phát, có chức năng, diễn đạt và an toàn về cảm xúc, tin tưởng vào các mối quan hệ với trẻ em và người lớn.
- Điều chỉnh Cảm xúc (“ER” - Emotional Regulation): Phát triển khả năng duy trì trạng thái cảm xúc luôn được điều chỉnh tốt để thích ứng với những căng thẳng hàng ngày, và sẵn sàng nhất cho học tập và tương tác.
- Hỗ trợ Giao dịch (“TS” - Transactional Support): Sự phát triển và thực hiện các hỗ trợ để giúp các đối tác tương tác phản hồi với những nhu cầu và sở thích của trẻ, điều chỉnh và thích nghi với môi trường, và cung cấp các công cụ để đẩy mạnh việc học tập (VD: giao tiếp bằng tranh, lịch học bằng chữ, và các hỗ trợ về giác quan). Các kế hoạch đặc biệt cũng được phát triển để cung cấp hỗ trợ về giáo dục và cảm xúc cho các gia đình, và thúc đẩy sự hợp tác giữa các nhà chuyên môn.

Một buổi trị liệu SCERTS trông ra sao?

Mô hình SCERTS ủng hộ việc cho trẻ học cùng và học từ những trẻ khác để có được các hình mẫu tốt về ngôn ngữ và xã hội trong các môi trường hòa nhập càng nhiều càng tốt. SCERTS được thực hiện bằng cách sử dụng các hỗ trợ giao dịch tại chỗ bởi cả nhóm ví dụ như những hỗ trợ học tập như thời gian biểu hoặc bảng tổ chức bằng hình ảnh.

Ai cung cấp SCERTS?

SCERTS thường được thực hiện ở trường do các giáo viên giáo dục đặc biệt hoặc những nhà trị liệu ngôn ngữ được đào tạo về SCERTS.

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

SCERTS
www.SCERTS.com

Barry Prizant
www.BarryPrizant.com

ĐIỀU TRỊ CÁC VẤN ĐỀ Y SINH VÀ Y TẾ ĐI KÈM VỚI TỰ KỶ

Phần tiếp theo của cuốn cẩm nang này sẽ đề cập đến một số các “dịch vụ liên quan”. Những dịch vụ này là các phương pháp điều trị xử lý các triệu chứng thường đi kèm với tự kỷ nhưng không phải chỉ riêng của rối loạn này.

Trị liệu Âm ngữ - Ngôn ngữ (Speech-Language Therapy - SLT)

Trị liệu Âm ngữ - Ngôn ngữ (SLT) bao gồm các kỹ thuật xử lý một số khó khăn của trẻ tự kỷ. Ví dụ một số người tự kỷ không thể nói được. Số khác dường như quá thích nói. Họ có thể gặp khó khăn trong việc hiểu thông tin, hoặc họ có thể thấy khó diễn đạt bản thân mình. SLT được thiết kế để phối hợp giữa các cơ chế phát âm và ý nghĩa và giá trị xã hội của ngôn ngữ. Một chương trình SLT bắt đầu với việc một nhà trị liệu âm ngữ - ngôn ngữ đánh giá trẻ. Việc trị liệu sau đó có thể được thực hiện 1-1, trong một nhóm nhỏ, hoặc ở lớp học. Chương trình trị liệu có các mục tiêu khác nhau cho những trẻ khác nhau. Dựa trên khả năng ngôn ngữ từng người mà mục tiêu có thể là nói được hoặc có thể là học giao tiếp bằng ký hiệu hoặc cử chỉ. Trong mọi trường hợp thì mục đích đều nhằm để giúp học sinh học được cách giao tiếp hiệu quả và đúng chức năng. SLT do nhà trị liệu về âm ngữ - ngôn ngữ (Speech-Language Pathologist) chuyên về trẻ tự kỷ thực hiện. Hầu hết các chương trình can thiệp tích cực đều có trị liệu âm ngữ-ngôn ngữ.

Trị liệu Vận động (Occupational Therapy - OT)

Trị liệu Vận động (OT) kết hợp các kỹ năng nhận thức, thể chất và vận động vào với nhau. Mục tiêu của OT là làm cho học sinh có được sự độc lập và tham gia nhiều hơn vào cuộc sống. Với trẻ tự kỷ, trọng tâm là các kỹ năng chơi, học phù hợp và các kỹ năng cuộc sống cơ bản. Một nhà trị liệu vận động sẽ đánh giá sự phát triển của trẻ cũng như các yếu tố tâm lý, xã hội và môi trường có thể có liên quan. Nhà trị liệu sau đó sẽ lên chiến lược và chiến thuật cho việc học các

nhệm vụ cơ bản để thực hành tại nhà, ở trường và các môi trường khác. Trị liệu Vận động thường được diễn ra từ 30 phút đến 1 tiếng với tần suất dựa trên nhu cầu của trẻ. Mục tiêu của một chương trình OT có thể là tự mặc quần áo, tự xúc ăn, chải chuốt và sử dụng nhà vệ sinh, cũng như là cải thiện các kỹ năng xã hội, vận động tinh và nhận thức bằng hình ảnh. OT được thực hiện bởi các Nhà trị liệu Vận động có chứng chỉ (Certified Occupational Therapists).

Điều hòa Cảm giác (Sensory Integration - SI)

Trị liệu Điều hòa Cảm giác (SI) được thiết kế để xác định các rối loạn trong việc não của một người xử lý các giác quan về chuyển động, xúc giác, khứu giác, thị giác và thính giác, và giúp người đó xử lý các giác quan nói trên một cách hiệu quả hơn. Đôi khi SI được thực hiện riêng lẻ, nhưng thường nó là một phần của chương trình trị liệu vận động. Người ta tin rằng SI không dạy các kỹ năng chức năng cao mà chỉ tăng cường các khả năng xử lý giác quan, cho phép trẻ sẵn sàng hơn để học các kỹ năng chức năng cao. Trị liệu Điều hòa Cảm giác có thể được dùng để làm trẻ bình tĩnh, giúp củng cố các hành vi mong muốn, hoặc giúp giai đoạn chuyển đổi giữa các hoạt động. Các nhà trị liệu bắt đầu bằng việc đánh giá để xác định các hoạt động giác quan của trẻ. Sau đó nhà trị liệu lập kế hoạch cá nhân cho trẻ, gắn các kích thích giác quan với những chuyển động thể chất để cải thiện cách thức bộ não xử lý và tổ chức các thông tin giác quan. Trị liệu SI thường bao gồm các thiết bị như đu, trampoline và cầu trượt. Các nhà trị liệu Vận động (Occupational) và trị liệu Phục hồi chức năng (Physical) có chứng chỉ thực hiện trị liệu Điều hòa Cảm giác.

Trị liệu Phục hồi Chức năng (Physical Therapy - PT)

Trị liệu Phục hồi Chức năng (PT) tập trung vào các vấn đề liên quan đến chuyển động gây ra các hạn chế về chức năng. Trẻ tự kỷ thường có khó khăn về các kỹ năng vận động như ngồi, đi, chạy hoặc nhảy. PT có thể xử lý các vấn đề về trương lực cơ yếu, thăng bằng và phối hợp vận động. Nhà trị liệu Phục hồi chức năng sẽ bắt đầu bằng việc đánh giá mức độ phát triển và khả năng của trẻ. Khi đã xác định được các khó khăn cụ thể, nhà trị liệu thiết kế các hoạt động nhằm xử lý những khó khăn này. PT có thể bao gồm các vận động có hỗ trợ, các hình thức tập luyện khác nhau và các thiết bị chỉnh hình. PT thường diễn ra từ 30 phút đến 1 tiếng trong 1 buổi trị liệu với tần suất tùy thuộc nhu cầu của trẻ do một Nhà trị liệu Phục hồi Chức năng có chứng chỉ tiến hành.

Kỹ năng Xã hội (Social Skills)

Người tự kỷ có rất nhiều khó khăn về tương tác xã hội. Trong những năm gần đây, việc đào tạo các kỹ năng xã hội, cả theo hình thức 1-1 và nhóm bạn, đã trở thành cách trị liệu rất phổ biến cho khó khăn đặc biệt này. Các kỹ năng xã hội được dạy thông qua các buổi đào tạo từ những kỹ năng đơn giản như giao tiếp mắt đến những kỹ năng phức tạp hơn như mời bạn tới buổi chơi.

Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng loại chương trình can thiệp này có thể cải thiện đáng kể khả năng và sự phát triển kỹ năng xã hội. Dù việc đào tạo các kỹ năng xã hội không phải là một phương pháp trị liệu chính thức hoặc được cấp chứng chỉ, nhưng các chuyên gia như các nhà hoạt động xã hội (social workers), trị liệu ngôn ngữ và nhà tâm lý thường chủ yếu tập trung vào việc cải thiện các kỹ năng xã hội khi trị liệu cho cả người lớn và trẻ tự kỷ. Thêm nữa, phụ huynh, các thành viên trong gia đình và những người chăm sóc khác có thể được dạy các cách hiệu quả để giúp cải thiện thường xuyên các kỹ năng xã hội cho người thân tự kỷ cả ở nhà và những môi trường khác.

Hệ thống Giao tiếp Trao đổi Tranh (Picture Exchange Communication System - PECS)

PECS là một hệ thống học tập cho phép trẻ chưa có ngôn ngữ hoặc nói rất ít có thể giao tiếp bằng cách sử dụng tranh. PECS có thể được sử dụng tại nhà, tại lớp hoặc các môi trường khác nhau. Nhà trị liệu, giáo viên, hoặc bố mẹ giúp trẻ xây dựng vốn từ và phát âm ra những mong muốn, quan sát, hoặc cảm xúc bằng cách sử dụng tranh một cách nhất quán. Chương trình PECS bắt đầu bằng việc dạy trẻ cách trao đổi tranh để có được một đồ vật. Cuối cùng thì trẻ được biết cách phân biệt giữa tranh và biểu tượng và sử dụng chúng để ghép thành câu. Dù PECS dựa trên nền tảng công cụ hình ảnh, nhưng việc củng cố bằng lời là thành tố quan trọng và giao tiếp bằng lời được khuyến khích. Các tranh PECS tiêu chuẩn có thể mua được như là một phần trong quyển hướng dẫn, hoặc tranh có thể được thu thập từ ảnh, báo, tạp chí và sách vở khác.

Trị liệu Điều hòa Thính giác (Auditory Integration Therapy - AIT)

AIT, còn được gọi là Trị liệu Âm thanh, đôi khi được dùng để điều trị cho những trẻ có khó khăn về xử lý thính giác hoặc nhạy cảm âm thanh. Trị liệu AIT là cho bệnh nhân nghe nhạc điện tử được điều chỉnh bằng tai nghe qua nhiều buổi. Có nhiều phương pháp AIT khác nhau, bao gồm phương pháp Tomatis và Berard. Dù một số người có thấy tiến bộ trong xử lý thính giác sau khi điều trị AIT, nhưng vẫn chưa có nghiên cứu đáng tin cậy nào chứng minh sự hiệu quả hoặc ủng hộ cho việc điều trị này.

Ăn kiêng Gluten và Casein (Gluten Free, Casein Free Diet - GFCF)

Nhiều gia đình trẻ tự kỷ quan tâm tới can thiệp ăn kiêng và dinh dưỡng mà có thể giúp điều trị một số triệu chứng của trẻ. Một số bằng chứng truyền miệng lại rằng loại bỏ chất gluten (một loại protein có trong lúa mạch, lúa mạch đen, bột mỳ, và yến mạch) và casein (một loại protein trong các sản phẩm từ sữa) sẽ có thể giúp giảm một số triệu chứng tự kỷ. Lý thuyết đằng sau sự ăn kiêng này đó là các chất protein được hấp thu khác nhau ở các trẻ. Trẻ tiến bộ nhờ ăn kiêng GFCF có các triệu chứng về thể chất và hành vi khi tiêu thụ gluten hoặc casein chứ không phải là phản ứng dị ứng. Dù vẫn chưa có đủ các nghiên cứu khoa học ủng hộ tính hiệu quả của ăn kiêng GFCF trong việc giảm các triệu chứng của tự kỷ thì nhiều gia đình đã cho biết rằng việc ăn kiêng

loại bỏ gluten và casein đã giúp điều chỉnh thói quen đi vệ sinh, giấc ngủ, các hành vi và góp phần vào tiến bộ chung của trẻ. Do chưa có xét nghiệm cụ thể nào có thể dự đoán được trẻ nào sẽ có tiến bộ nhờ can thiệp ăn kiêng, nên nhiều gia đình đã lựa chọn cứ thử cho ăn kiêng với sự quan sát kỹ từ cả gia đình và đội ngũ can thiệp.

Các gia đình lựa chọn thử nghiệm ăn hạn chế nên đảm bảo là trẻ vẫn có đủ lượng dinh dưỡng cần thiết bằng cách tư vấn với bác sĩ nhi hoặc chuyên gia dinh dưỡng. Các sản phẩm từ sữa là nguồn phổ biến nhất của Calcium và Vitamin D cho trẻ ở Mỹ. Nhiều trẻ nhỏ phụ thuộc vào các sản phẩm từ sữa để có đủ lượng protein vào ổn định và cân bằng. Nguồn thay thế các chất dinh dưỡng này đòi hỏi phải dùng các thức ăn và đồ uống khác thay thế và cần chú ý đến lượng dinh dưỡng của chúng. Các sản phẩm thay thế không có gluten đòi hỏi cần chú ý tới lượng xơ và vitamin tổng hợp của trẻ. Uống vitamin bổ sung có thể có cả ích lợi và tác dụng phụ. Khuyến cáo các gia đình tư vấn với một chuyên gia về ăn kiêng hoặc bác sĩ để có được chế độ GFCF lành mạnh. Điều này đặc biệt đúng với những trẻ ăn kén chọn.

CÁC PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ Y TẾ KHÁC THÌ SAO?

Giờ đây chắc bạn đang rất háo hức làm mọi thứ có thể để giúp cho con mình. Nhiều phụ huynh ở vị trí của bạn còn hào hứng hơn với những phương pháp trị liệu mới, kể cả khi những trị liệu này vẫn chưa được chứng minh là có hiệu quả một cách khoa học. Hy vọng về một biện pháp chữa khỏi cho con bạn sẽ làm cho bạn trở nên bị cám dỗ bởi những phương pháp chưa được thử nghiệm. Điều quan trọng phải nhớ là mỗi đứa trẻ tự kỷ lại khác nhau vì vậy phản ứng với các phương pháp trị liệu của từng trẻ cũng khác nhau. Sẽ có thể có ích nếu bạn tập hợp các thông tin về phương pháp bạn đang muốn thử và nói với bác sĩ nhi, cũng như với thành viên nhóm can thiệp của bạn để thảo luận về những rủi ro/ích lợi tiềm tàng và đưa ra các kết quả có thể đo đếm được cũng như các số liệu cơ sở. Nếu bạn trò chuyện với phụ huynh của những trẻ tự kỷ lớn, họ có thể cho bạn biết lịch sử các phương pháp và các can thiệp y sinh đã từng được hứa hẹn là chữa khỏi tự kỷ trong những năm qua. Một số phương pháp có thể có ích với một số ít trẻ nào đó. Tuy nhiên cho tới bây giờ chưa phương pháp nào, theo những nghiên cứu sâu hơn, cho thấy rằng có thể chữa khỏi cho số đông. Chúng tôi biết có nhiều trẻ đã tiến bộ với phương pháp can thiệp hành vi tăng cường. Có nhiều bằng chứng khoa học chứng minh điều này. Điều này cũng hợp lý khi đặt trọng tâm vào việc đưa con bạn vào một chương trình can thiệp hành vi tăng cường trước khi tìm kiếm các biện pháp can thiệp khác.

Có phương thuốc chữa khỏi nào không?

Con tôi có thể hồi phục không? Bạn có lẽ đã nghe về những trẻ được chữa khỏi tự kỷ. Dù khá ít, nhưng dự tính có khoảng 10% trẻ mất đi các dấu hiệu tự kỷ. Chưa ai biết các nhân tố để dự đoán

được trẻ nào sẽ mất đi các triệu chứng này. Trẻ ban đầu có chẩn đoán tự kỷ mất đi các triệu chứng này thường chỉ còn các khó khăn về các dấu hiệu tăng động, lo lắng và trầm cảm. Những trẻ khỏi tự kỷ thường có chương trình can thiệp sớm tăng cường, nhưng người ta không biết là can thiệp bao nhiêu hay hình thức can thiệp nào là tốt nhất, và cũng không biết là việc khỏi tự kỷ có phải là hoàn toàn do sự can thiệp hay không. Bạn cũng có thể nghe về những trẻ đạt được “kết quả tốt nhất”, có nghĩa là những trẻ này làm được các bài kiểm tra bình thường về chỉ số thông minh IQ, ngôn ngữ, thích nghi, khả năng tới trường và tính cách, và chỉ còn rất ít triệu chứng về cá tính và chẩn đoán. Những nghiên cứu dịch tễ học gần đây ước tính là khoảng 60% trẻ tự kỷ có chỉ số IQ trên 70 khi lên 8 tuổi (70 là mốc xác định xem có chậm phát triển trí tuệ). Cho tới gần đây thì vẫn chưa có cách xác định đáng tin nào là trẻ nào sẽ có kết quả tốt nhất. Khi còn chưa có một phương thuốc nào, hoặc thậm chí là một tiêu lượng chính xác cho con bạn, thì bạn cũng đừng sợ hãi, hãy tin vào tiềm năng của con mình. Tất cả trẻ tự kỷ đều có tiến bộ từ sự can thiệp. Tất cả trẻ đều sẽ có những tiến bộ rất lớn và đầy ý nghĩa.

Làm thế nào để tôi lựa chọn được một phương pháp can thiệp đúng?

Hai bài viết dưới đây sẽ đem lại cho bạn các thông tin hữu ích khi bạn phải chọn lựa giữa nhiều phương pháp trị liệu cho con.

Loại bỏ căng thẳng bằng cách theo đuổi tích cực Sự can thiệp đúng đắn

Từ cuốn Vượt qua Tự kỷ (Overcoming Autism) của Giáo sư Lynn Kern Koegel, và Claire LaZebnik

Bạn sẽ sợ hãi khi phải đặt câu hỏi về tiềm năng của con mình, nhưng cách tốt nhất để vượt qua nỗi sợ là hãy tiến hành các biện pháp can thiệp hiệu quả. Bước đầu tiên là bạn phải biết thông tin. Hãy nói chuyện với những người bạn tin tưởng – phụ huynh có kinh nghiệm, chuyên gia trong lĩnh vực, bác sỹ mà bạn có mối quan hệ và những người khác. Có rất nhiều thứ nghe hấp dẫn làm mỗi nhữ những phụ huynh đang quần trí sẵn sàng làm mọi thứ vì con. Hãy chắc chắn là những biện pháp can thiệp bạn áp dụng có cơ sở khoa học và ghi chép rõ ràng. Hãy đảm bảo là những biện pháp đó đã được thử nghiệm với nhiều trẻ tự kỷ và chúng được nhiều chuyên gia và phòng khám áp dụng. Và bạn cũng cần chắc chắn là bạn hiểu rõ những hạn chế của các phương pháp này – có một số phương pháp chỉ có hiệu quả với số ít các triệu chứng hoặc chỉ với một số nhỏ các trẻ tự kỷ. Nếu bạn sẽ bỏ tiền của và thời gian vào các biện pháp can thiệp thì hãy biết rõ về mức độ và cấp độ những thay đổi mà các phương pháp đó có thể đem lại.

Hiểu rõ cách học của con bạn

Từ cuốn Con tôi có tự kỷ không (Does My Child Have Autism?) của Giáo sư Wendy Stone, & Thạc sỹ Giáo dục Theresa Foy DiGeronimo

Xác định được đúng chương trình can thiệp bắt đầu bằng việc hiểu được cách học của con bạn - mà thường là rất khác so với cách học của trẻ khác. Bạn có lẽ sẽ nhận ra rằng bạn đã cố gắng để dạy đứa con tự kỷ của mình vẫy tay chào tạm biệt giống như cách dạy những đứa con khác, đó là làm mẫu hành động, đưa ra lời nhắc bằng cách nói “vẫy tay chào đi” và thậm chí còn cầm tay trẻ vẫy để trẻ biết phải làm gì. Nhưng khi cách dạy này dường như không có kết quả, bạn có lẽ sẽ bắt đầu nghĩ rằng con mình bướng bỉnh hoặc không hợp tác. Mà rõ ràng là bạn đã dạy tất cả những kỹ năng đơn giản bằng cách đã có hiệu quả với những đứa con khác của mình. Nhưng sự thực là con bạn không hư, chỉ là con bạn có cách học khác với những đứa con khác của bạn. Sự khác biệt trong cách học không chỉ rõ ràng khi bạn dạy đứa trẻ tự kỷ; mà nó còn rõ trong cách đứa trẻ đó tự học (hoặc không học). Có rất nhiều thứ mà những đứa trẻ bình thường dường như có thể học rất dễ dàng, không cần phải dạy mà đứa trẻ tự kỷ không thể học dễ được như vậy. Ví dụ, trẻ nhỏ bình thường bằng cách nào đó học được, mà không cần phải dạy trực tiếp, cách sử dụng ngón tay chỉ để bạn biết trẻ muốn gì hoặc xác định trẻ muốn bạn nhìn vào đâu. Trẻ học cách nhìn theo tay bạn hoặc ánh mắt bạn để biết xem bạn đang nhìn cái gì hoặc bạn quan tâm tới cái gì. Trẻ tự mình học cách sử dụng giao tiếp mắt và biểu lộ nét mặt để chuyển tải cảm xúc cũng như để hiểu ý nghĩa những biểu lộ nét mặt và giọng nói của bạn. Các hành vi và kỹ năng giao tiếp xã hội như vậy không đến tự nhiên với trẻ nhỏ tự kỷ và thường phải được dạy rất rõ ràng.

TẬP HỢP NHÓM CỦA BẠN

Nhóm Y tế

Con bạn cần có một bác sỹ nhi người hiểu rõ các vấn đề về phát triển, và đóng vai trò người chăm sóc y tế đầu tiên cho con bạn. Tùy thuộc vào nhu cầu của con bạn mà các thành viên nhóm y tế có thể mở rộng bao gồm bác sỹ thần kinh, gien, phát triển, tiêu hóa, tâm lý hoặc dinh dưỡng.

Nhóm can thiệp tăng cường

ABA, ESDM, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH và VB đều là các biện pháp can thiệp tăng cường. Tùy vào tần suất của biện pháp chính mà sẽ có người đứng đầu nhóm can thiệp và một số nhà trị liệu liên quan thực hiện biện pháp can thiệp theo hướng dẫn của người đứng đầu.

Nhóm các dịch vụ liên quan

Trị liệu Âm ngữ và Ngôn ngữ (Speech and Language Therapy), Trị liệu Vận động (Occupational Therapy), Trị liệu Phục hồi Chức năng (Physical Therapy), hoặc Kỹ năng Xã hội (Social Skills) là những dịch vụ liên quan. Tất cả những người tham gia trị liệu cho con bạn cần trao đổi thường xuyên với nhau và sử dụng một phương pháp dạy nhất quán.

Thuê trị liệu viên

Khi thuê các trị liệu viên mới, bạn sẽ muốn cân nhắc ứng viên như khi tuyển cho bất kỳ vị trí công việc nào và việc tuyển tương tự như vậy. Hãy yêu cầu họ gửi bản lý lịch công việc.

Những điều cần đặc biệt để ý trong Bản lý lịch công việc:

- Kinh nghiệm làm việc với những trẻ tự kỷ có cùng độ tuổi với con bạn.
- Số năm kinh nghiệm.
- Loại kinh nghiệm, ví dụ, kinh nghiệm làm việc ở trường hoặc chương trình tư nhân.
- Bằng cấp học hành.
- Thành viên của các tổ chức chuyên nghiệp về tự kỷ. Và nếu có thì học sẽ hầu hết đều có tham gia các hội thảo để nâng cao kỹ năng chuyên môn.

Phỏng vấn. Hãy tổ chức phỏng vấn “trực tiếp” trong đó nhà trị liệu tương lai sẽ làm việc với trẻ, tuân theo các chỉ dẫn để thực hiện một chương trình rèn luyện kỹ năng. Quan trọng là bạn phải thấy được nhà trị liệu tương lai làm theo chỉ dẫn thế nào và họ linh hoạt thế nào trong việc thay đổi cách tiếp cận dạy trẻ của mình. Chúng ta muốn một nhà trị liệu có thể cởi mở với những ý tưởng mới trong cách dạy của mình. Sẽ là một ý tưởng hay nếu bạn bảo họ mang theo một đoạn

bằng buổi trị liệu họ đã tiến hành với một trẻ khác. Điều đó cho bạn thêm một cách nhìn khác về kỹ năng dạy của họ. Nếu có thể, hãy quan sát khi nhà trị liệu làm việc với trẻ khác.

Kiểm tra thông tin quá khứ. Hãy nói chuyện với những người giám sát trước đây, và các phụ huynh khác mà nhà trị liệu đã từng làm việc cùng. Những người giám sát và các phụ huynh trước thường là nguồn tốt để bạn tìm thêm được các nhà trị liệu khác.

Thử việc. Nhà trị liệu nên có thời gian thử việc và trong thời gian đó cần quay băng lại hoặc quan sát trực tiếp các giờ thực hành của nhà trị liệu với trẻ cho tới khi phụ huynh và/hoặc người điều phối hoạt động can thiệp tại nhà cảm thấy hài lòng với nhà trị liệu và tin vào khả năng của họ.

Đảm bảo trong sạch. Bất kỳ ai làm việc với con bạn cũng cần phải đưa ra một lý lịch trong sạch từ bang bạn đang sống cho biết họ không có tiền án tiền sự nào. Nếu bạn lựa chọn một chương trình can thiệp tại nhà cho con thì bạn có thể sẽ được yêu cầu nộp những bản sao lý lịch tư pháp đó cho bang, quận hoặc đại lý cung cấp dịch vụ can thiệp tại địa phương.

Quản lý Nhóm của bạn

Bạn hãy tham gia vào việc đào tạo. Là một phần của nhóm. Sự tham gia của bạn vào việc đào tạo nhóm là rất quan trọng để bạn có thể nâng cao các kỹ năng hướng dẫn con thành công và hiểu được các mục tiêu và kỹ thuật áp dụng trong chương trình của con. Biết được các kỹ thuật và mục tiêu trong chương trình can thiệp của con bạn sẽ cho phép bạn kiểm soát chặt chẽ tiến bộ của con mình, hướng dẫn và đánh giá các thành viên khác trong nhóm. Các chương trình can thiệp tăng cường thường bắt đầu bằng khóa đào tạo 1 đến 2 ngày để cho người đứng đầu nhóm can thiệp chính đào tạo các trị liệu viên trong nhóm.

Thiết lập giao tiếp trong nhóm

Nhóm của bạn sẽ giao tiếp theo 2 cách quan trọng. Một là thông qua một quyển ghi chép mà tất cả các trị liệu viên đều ghi lại thông tin sau buổi trị liệu của mình với con bạn. Các trị liệu viên đọc thông tin ghi lại từ buổi can thiệp trước của mình trước khi bắt đầu buổi tiếp theo. Cha mẹ và người giám sát có thể bổ sung thông tin vào sổ ghi chép khi cần. Cách khác là thông qua những buổi họp nhóm. Các buổi họp nhóm thường được tổ chức tại nhà của trẻ, đặc biệt là khi chương trình can thiệp diễn ra tại nhà. Những buổi họp này nên có mặt càng đông đủ các thành viên trong nhóm càng tốt. Điều đó sẽ đảm bảo rằng các trị liệu viên của con bạn được cập nhật về mọi mặt của chương trình, và rằng họ đều đang làm việc với con bạn theo những cách nhất quán. Tại buổi họp nhóm, bạn sẽ thảo luận về những gì đang làm, cũng như về những lĩnh vực chưa có tiến

bộ để bạn có thể xác định xem có cần thay đổi và thay đổi là gì. Nhóm có thể họp hàng tháng nhưng có thể họp ít hơn hoặc thường xuyên hơn khi cần. Nhiều buổi họp nhóm bao gồm cả thời gian cho các trị liệu viên quan sát nhau khi làm việc với con bạn và nhận đánh giá phản hồi về những kỹ thuật họ áp dụng.

Khi nào nên thấy lo lắng về một trị liệu viên

Từ cuốn Vượt qua Tự kỷ (Overcoming Autism) của Giáo sư Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik

Có rất nhiều bằng chứng cho thấy rằng trẻ tự kỷ sẽ khá hơn nếu cha mẹ tham gia tích cực vào sự can thiệp và khi các chương trình can thiệp được phối hợp. Bạn hãy tìm những chương trình khuyến khích bạn phải tham gia, bạn sẽ phải học mọi trình tự và phối hợp chương trình của con bạn trong mọi môi trường. Bạn không thể làm thế nếu bạn không được có ý kiến. Nếu một nhà trị liệu bảo rằng bạn không được xem buổi trị liệu hoặc rằng con bạn sẽ làm tốt hơn khi không có bạn ở đó thì đó là DẤU HIỆU CẢNH BÁO. Có thể là hợp lý nếu trị liệu viên yêu cầu vài buổi trị liệu riêng để xây dựng quan hệ với trẻ, nhưng nếu quá nhiều thì rất vô lý và trị liệu viên cần phải trao đổi đầy đủ với bạn để bạn biết chính xác điều gì đang diễn ra trong tất cả các buổi trị liệu đó. Nếu một bác sỹ bảo bạn rằng họ không ghi lại bất kỳ thay đổi nào thì hãy để ý – cách duy nhất để đánh giá một chương trình trị liệu có hiệu quả không là phân tích những thay đổi trẻ có được. Và cũng hãy thận trọng nếu trị liệu viên nào nói rằng họ đang làm về vấn đề “tình cảm cha mẹ-con cái” và rằng việc sửa chữa mối quan hệ của bạn với trẻ sẽ cải thiện được hành vi của trẻ. Hay nói một cách khác, nếu trị liệu viên của bạn không cho bạn tham gia, đổ lỗi cho bạn, hoặc sử dụng những kỹ thuật không có các kết quả có thể đo đếm được, thì bạn nên cân nhắc tìm một trị liệu viên hoặc nhà cung cấp dịch vụ khác.

Làm cho các biện pháp có hiệu quả với cả gia đình

Từ cuốn Vượt qua Tự kỷ (Overcoming Autism) của Giáo sư Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik

Luôn luôn đảm bảo rằng bạn lựa chọn những người can thiệp mà coi gia đình như là những thành viên trong nhóm và sẽ cùng bạn xác định các mục tiêu – con bạn cần học những kỹ năng giúp cho các công việc gia đình, phù hợp với hoàn cảnh sống của bạn, và tương thích với những giá trị văn hóa và tôn giáo của bạn. Ví dụ, bác sỹ có thể thấy rằng cần dạy trẻ cách trả lời điện thoại, trong khi gia đình cho rằng đào tạo trẻ đi vệ sinh là mục tiêu ngay lập tức và có nhiều áp lực hơn. Cả hai mục tiêu trên đều có lý nhưng gia đình cần phải có tiếng nói trong việc ưu tiên các mục tiêu. Tương tự như vậy, các nghiên cứu đã chỉ ra rằng các gia đình được yêu cầu thực hiện can thiệp kiểu tập dượt thấy căng thẳng hơn là cách can thiệp bớt cứng nhắc gắn với các hoạt động hàng ngày của gia đình. Gia đình hoạt động như một tổng thể tốt bao nhiêu thì cũng quan trọng

như việc trẻ có nhu cầu đặc biệt làm được mọi việc tốt bấy nhiêu, và đó là trách nhiệm của bạn để đạt được cả 2 loại thành công đó.

10 điều mọi trẻ tự kỷ muốn bạn biết

Ellen Notbohm

Từ cuốn 10 điều mọi trẻ tự kỷ muốn bạn biết (Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew), tái bản lần thứ 2 (2012, Future Horizons, Inc.)

In lại toàn bộ với sự đồng ý của tác giả

Có những lúc dường như điều duy nhất có thể dự đoán trước được về điều đó chính là sự không đoán trước được. Điều nhất quán duy nhất chính là sự không nhất quán. Tự kỷ là trở ngại, ngay cả cho những người sống xung quanh người tự kỷ. Đứa trẻ sống cùng với người tự kỷ có thể trông “bình thường” nhưng hành vi của nó có thể rắc rối và hoàn toàn khó khăn.

Tự kỷ từng được dán nhãn là “rối loạn không chữa được”, nhưng quan niệm đó đã sụp đổ với sự hiểu biết ngày càng tăng lên ngay cả khi bạn đang đọc bài này. Mỗi ngày, người tự kỷ vẫn đang chỉ ra cho chúng ta thấy rằng họ có thể vượt qua, bù đắp và có thể kiểm soát nhiều đặc tính thách thức nhất của tự kỷ. Sự hiểu biết đơn giản về những đặc tính cơ bản của tự kỷ có những ảnh hưởng to lớn tới khả năng của con bạn trên con đường hướng tới thời kỳ trưởng thành độc lập.

Tự kỷ là một rối loạn phức tạp nhưng trong mục đích của bài viết này chúng tôi có thể tóm tắt từ vô số các đặc điểm thành 4 lĩnh vực chính: các khó khăn về xử lý giác quan, chậm và khó khăn về nói/ngôn ngữ, khó nắm bắt các kỹ năng tương tác xã hội và những vấn đề tổng thể của trẻ/lòng tự trọng. Và dù 4 yếu tố này có thể là phổ biến với nhiều trẻ, nhưng hãy luôn nhớ sự thật rằng tự kỷ là một phổ rối loạn: không có 2 (hoặc 10 hoặc 20) trẻ tự kỷ hoàn toàn giống nhau. Mỗi trẻ là một điểm khác biệt trên phổ đó. Và quan trọng là mỗi cha mẹ, giáo viên và người chăm sóc cũng là một điểm khác biệt trên phổ này. Trẻ em, hoặc người lớn, ai cũng có những nhu cầu khác biệt.

Đây là 10 điều mà mỗi trẻ tự kỷ đều mong muốn bạn biết được:

1. Con là một đứa trẻ

Tự kỷ chỉ là một phần của con người con chứ không phải là tất cả để quyết định con là ai. Bố mẹ chỉ là một thứ gì đó, hay bố mẹ là một con người với những suy nghĩ, cảm xúc, sở thích, ý tưởng, tài năng và ước mơ? Bố mẹ béo (thừa cân), cận thị (phải đeo kính) hay lóng ngóng (thiếu phối hợp)? Đó là những thứ con thấy trước tiên khi gặp bố mẹ, nhưng bố mẹ còn hơn thế phải không?

Là người lớn, bố mẹ chỉ phối được việc bố mẹ xác định con người mình ra sao. Nếu bố mẹ muốn nhấn mạnh vào một đặc tính nào đó, bố mẹ có thể cho người khác thấy điều đó. Là một đứa trẻ,

con vẫn còn chưa được biết hết về mình. Bố mẹ cũng như con chả ai biết được con sẽ có những khả năng gì. Nếu bố mẹ nghĩ con chỉ là một cái gì đó thì nguy cơ là bố mẹ đang đặt ra một kỳ vọng có thể là quá thấp. Và nếu con cảm thấy rằng bố mẹ không nghĩ con “có thể làm được” thì phản ứng tự nhiên của con sẽ là như bố mẹ nghĩ, tại sao lại phải cố gắng chứ?

2. Các giác quan của con không phối hợp

Điều đó có nghĩa là các đầu vào giác quan nhìn, nghe, gửi, nếm, sờ bình thường mà bố mẹ thậm chí còn chẳng để ý tới lại có thể rất đau đớn với con. Con thường cảm thấy môi trường xung quanh rất thù địch. Với bố mẹ con có vẻ thu mình, hoặc hiếu chiến, hoặc ích kỷ, nhưng đó chỉ là con đang cố gắng tự bảo vệ mình. Điều đó giải thích vì sao một chuyến đi mua sắm bình thường ở cửa hiệu có thể lại là một chuyến đi khổ sở với con.

Thính giác của con có thể rất sắc bén. Hàng tá người nói liên hồi cùng lúc. Loa phát thanh oang oang bản tin đặc biệt hôm nay. Nhạc rền rĩ phát ra từ dàn âm thanh. Ngăn kéo tiền chỗ thanh toán kêu mỗi lúc kéo ra đóng vào, máy xay cà phê kêu bình bịch. Dao cắt thịt rít lên, trẻ con kêu khóc, xe đẩy hàng cọt két, đèn tuýp nháy lách tách. Đầu con không thể lọc nổi tất cả những âm thanh đó và con bị quá tải!

Khứu giác của con có thể rất nhạy. Cá ở quầy thịt không tươi, người đàn ông đứng cạnh chúng ta ngày hôm nay chưa tắm, quầy đồ ăn đang xếp các mẫu nước sốt, bé con hàng trước thì bậy ra bím, còn bên gian số 3 thì người ta đang lau chùi với ammoniac. Con thấy nôn nao.

Và có quá nhiều thứ đập vào mắt con. Ánh đèn tuýp không chỉ quá chói mà còn nhấp nháy. Không gian xung quanh như chuyển động: ánh đèn dao động bao trùm mọi thứ và làm biến dạng những thứ con nhìn thấy. Có quá nhiều thứ đập vào mắt để con có thể tập trung, những cái quạt quay liên tục trên trần nhà, và rất nhiều hình dáng người chuyển động liên tục. Tất cả đều tác động đến việc con cảm nhận thế nào khi đứng đó, và giờ con thậm chí không thể nói được cơ thể của con ở đâu trong không gian.

3. Phân biệt giữa sẽ không (con chọn không làm) và không thể (con không thể làm)

Điều đó không có nghĩa là con không lắng nghe lời hướng dẫn. Đó là vì con không hiểu bố mẹ. Khi bố mẹ gọi con qua cả căn phòng rộng, con nghe thấy “&^%\$#@, Jordan. #\$%^*&^%\$&”. Thay vì thế thì bố mẹ hãy đến gần con, thu hút sự chú ý của con và nói bằng những từ ngữ đơn giản: “Jordan, đặt quyển sách lên bàn. Đến giờ ăn trưa rồi”. Điều đó cho con biết bố mẹ muốn con làm gì và cái gì sắp xảy ra. Giờ với con sẽ dễ hơn rất nhiều để làm theo.

4. Con là người suy nghĩ chính xác. Con hiểu ngôn ngữ một chiều

Bố mẹ làm con lẩn lộn khi nói, “Kìm cương ngựa lại, chàng cao bồi!” khi bố mẹ muốn nói rằng “Đừng chạy nữa”. Đừng nói với con cái gì tương tự như “một mẫu bánh” khi trước mặt chẳng có món tráng miệng nào và bố mẹ thực ra thì muốn nói “Con sẽ làm được dễ dàng thôi”. Khi bố mẹ nói “Chó mèo đang tuôn ra” thì con thấy mấy con vật đó đang tuôn ra khỏi bình. Hãy chỉ cần bảo con rằng “Trời đang mưa to đấy”.

Con không hiểu được các thành ngữ, lối chơi chữ, ám chỉ, ngụ ý, ẩn dụ, bóng gió hoặc sự mỉa mai.

5. Hãy lắng nghe mọi cách mà con đang cố gắng giao tiếp

Thật khó cho con nói cho bố mẹ biết con cần cái gì khi mà con không có cách nào mô tả được cảm xúc của mình. Con có thể đói, chán nản, sợ hãi, hoặc bối rối nhưng ngay lúc này con không thể tìm được những từ ngữ mô tả chúng. Bố mẹ hãy để ý tới ngôn ngữ cơ thể, sự thu mình, sự kích động hoặc các dấu hiệu khác cho biết mẹ biết là có điều gì đó không ổn. Những dấu hiệu đó có ở đây hết.

Hoặc bố mẹ có thể thấy con nói quá nhiều khi không có những từ ngữ con cần, nói nhiều như một giáo sư hoặc ngôi sao điện ảnh thu nhỏ, nói những từ vượt quá tuổi phát triển của con. Con nhớ mọi thông điệp từ thế giới xung quanh vì con biết mình sẽ phải nói khi có ai đó nói với mình. Những từ ngữ đó có thể từ sách vở, vô tuyến, hoặc từ ngôn ngữ của những người khác. Người lớn gọi đó là nói nhại. Con có thể không hiểu bối cảnh hoặc khái niệm của từ con sử dụng. Con chỉ biết rằng điều đó giúp con hình thành nên một câu trả lời.

6. Hãy chụp ảnh! Con học bằng hình ảnh

Hãy chỉ cho con biết cách làm một việc chứ đừng chỉ nói với con. Và hãy chuẩn bị để chỉ cho con nhiều lần. Nhiều lần thực hành nhẫn nại sẽ giúp con học được.

Hỗ trợ bằng hình ảnh giúp con thực hiện các hoạt động trong ngày. Chúng giải thoát con khỏi sự căng thẳng phải nhớ xem cái gì sẽ diễn ra tiếp, làm cho giờ chuyển tiếp giữa các hoạt động trôi chảy hơn, và giúp con quản lý thời gian và đáp ứng được mong đợi của bố mẹ.

Con cần phải nhìn thấy để học được thứ gì đó vì lời nói giống như hơi nước đối với con, chúng bốc hơi ngay lập tức trước khi con có cơ hội hiểu chúng. Con không có kỹ năng xử lý được ngay lập tức. Các chỉ dẫn và thông tin bằng hình ảnh có thể phải đặt trước mặt con lâu chừng nào con cần và phải y nguyên như vậy lúc con quay lại để xem. Không có chúng con sẽ luôn hoảng sợ vì biết rằng con sẽ bị thiếu mất nhiều mảng thông tin và kết quả cần đạt được, và không thể làm gì với điều đó được.

7. Hãy tập trung và xây dựng trên cái con có thể làm hơn là cái con không thể

Cũng giống như mọi người, con không thể học tập được trong môi trường mà con luôn cảm thấy mình chưa đủ tốt và phải được sửa chữa lại. Con né tránh bất kỳ điều gì mới mà con chắc là con sẽ bị nhận chỉ trích cho dù bố mẹ có thể nghĩ bố mẹ đang rất “xây dựng”. Hãy nhìn vào điểm mạnh của con và bố mẹ sẽ tìm thấy những điểm mạnh đó. Không phải chỉ có một cách duy nhất đúng để làm hầu hết mọi việc.

8. Hãy giúp con trong tương tác xã hội

Trông có vẻ như con không muốn chơi với những đứa trẻ khác ở trên sân, nhưng đó chỉ đơn giản là con không biết cách bắt đầu cuộc hội thoại hoặc tham gia chơi cùng chúng thế nào. Hãy dạy con cách chơi với người khác. Hãy khuyến khích bọn trẻ khác rủ con chơi cùng. Con sẽ rất vui khi được tham gia.

Con sẽ làm tốt nhất trong các hoạt động chơi có cấu trúc mà có lúc bắt đầu và kết thúc một cách rõ ràng. Con không hiểu các nét mặt, ngôn ngữ cơ thể, hoặc cảm xúc của người khác. Hãy hướng dẫn con. Nếu con cười khi Emily bị ngã khỏi cầu trượt thì đó không phải là con nghĩ rằng điều đó buồn cười. Mà đó là vì con không biết phải nói gì. Hãy nói với con về cảm giác của Emily và dạy con hỏi bạn, “Bạn có sao không?”.

9. Hãy xác định nguyên nhân sự bùng nổ của con

Những cơn bùng nổ còn kinh khủng đối với con hơn là với bố mẹ. Chúng xảy ra khi một hoặc nhiều giác quan của con bị quá tải, hoặc vì con bị thúc ép quá giới hạn khả năng xã hội của con. Nếu bố mẹ có thể tìm ra nguyên nhân tại sao con bùng nổ thì chúng có thể ngăn ngừa được. Hãy ghi chú lại thời điểm, địa điểm, con người và hoạt động. Bố mẹ có thể xác định được mô hình các cơn bùng nổ.

Hãy nhớ rằng mọi điều con làm đều là một hình thức giao tiếp. Nó cho bố mẹ thấy, khi mà ngôn từ của con không diễn đạt nổi, cách con phản ứng lại với những gì đang xảy ra xung quanh. Hành vi của con có thể có nguyên nhân từ thể chất. Dị ứng thức ăn và các vấn đề nhạy cảm giác ngủ và tiêu hóa đều có thể tác động đến hành vi của con. Hãy tìm kiếm các dấu hiệu bởi vì con không thể nói với bố mẹ về những điều đó.

10. Hãy yêu thương con vô điều kiện

Hãy từ bỏ những suy nghĩ kiểu như, “Giá mà con chỉ...” và “Tại sao con không thể...?”. Bố mẹ không đạt được hết những kỳ vọng ông bà đặt ra cho bố mẹ và bố mẹ sẽ không thích cứ liên tục bị nhắc đi nhắc lại về chuyện đó. Con không chọn bị tự kỷ. Hãy nhớ rằng điều đó xảy ra với con,

chứ không phải bố mẹ. Không có sự giúp đỡ của bố mẹ, cơ hội lớn lên làm người thành công và độc lập của con là rất nhỏ. Với sự hỗ trợ và dẫn dắt của bố mẹ, khả năng cho con sẽ lớn hơn là bố mẹ có thể nghĩ.

3 từ mà chúng ta sẽ phải sống cùng đó là: Kiên nhẫn. Kiên nhẫn. Kiên nhẫn.

Hãy nhìn đặc điểm tự kỷ của con như là một khả năng khác biệt hơn là một khuyết tật. Hãy bỏ qua những gì bố mẹ có thể thấy đó là hạn chế mà chỉ nhìn vào điểm mạnh. Con có thể không có giao tiếp mắt hoặc giao tiếp với người khác tốt, nhưng bố mẹ có để ý thấy là con không nói dối, không ăn gian khi chơi, hoặc không phán xét người khác?

Con dựa vào bố mẹ. Và con sẽ không trở thành người mà con có thể trở thành được nếu không có bố mẹ làm chỗ dựa. Hãy là người ủng hộ con, dẫn dắt con, và yêu thương con vì chính con người con, và chúng ta sẽ thấy con có thể tiến xa tới đâu.

© 2012 Ellen Notbohm www.ellennotbohm.com

Bản quyền thuộc về tác giả Ellen Notbohm. Hãy liên hệ xin phép tác giả nếu bạn đăng lại kể cả là trên Internet.

Là tác giả dành được giải thưởng và là mẹ của con trai tăng động và tự kỷ, các quyền sách và bài viết của Ellen Notbohm đã cung cấp thông tin và thấp lại hy vọng cho hàng triệu người bằng 19 thứ tiếng.

Các gia đình khác nhau thấy phù hợp với những quyển sách và trang mạng khác nhau. Dưới đây là một số sách và trang mạng các phụ huynh đề xuất. Để có được danh sách đầy đủ hơn các sách và trang mạng, cũng như các tạp chí, ấn phẩm và đĩa DVD, hãy vào Thư viện Sách (Resource Library) trên trang Autism Speaks, www.AutismSpeaks.org.

Books 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder

By Veronica Zysk and Ellen Notbohm (Publisher: Future Horizons; 1 edition, 2004)

A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism

By Sally Ozonoff, Ph.D., Geraldine Dawson, Ph.D., James McPartland (Publisher: The Guildford Press; 1 edition, 2002)

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior

By Lynn E., McClannahan, Ph.D. and Patricia J. Krantz, PhD, (Publisher: Woodbine House; 1 edition, 1999)

The Autism Sourcebook

By Karen Siff Exkorn (Publisher: Collins; 1 edition, 2006)

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide

By Chantal Sicile-Kira(Publisher: Vermilion, 2003)

Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians

By Brian Jepson, M.D. and Jane Johnson (Publisher: Sentient Publications; 1 edition 2007)

Children with Autism: A Parent's Guide

By Michael D. Powers (Publisher: Woodbine House; 2 Sub edition, 2000)

Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps

By Nancy Wiseman (Publisher: Broadway; 1 edition, 2006)

Does my Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders

By Wendy L. Stone, Ph.D. and Theresa Foy Digeronimo, MED(Publisher: Jossey-Bass; 1 edition, 2006)

Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help

By Lynn M. Hamilton (Publisher: WaterBrook Press; 1 edition, 2000)

Let Me Hear Your Voice

By Catherine Maurice (Publisher: Ballantine Books, 1994)

Look Me in the Eye: My Life with Asperger's

By John Elder Robinson (Three Rivers Press, 2008)

Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts

By Susan Senator (Trumpeter, 2006)

Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism

By Rodney Peete (Hyperion 2010)

Nourishing Hope

by Julie Matthews (www.NourishingHope.com)

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life

By Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik (Publisher: Penguin /Non-Classics, 2005)

Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers

By Julia Moor (Publisher: Jessica Kingsley Publishers; 1 edition, 2002)

Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model

by Sally Rogers, PhD and Geraldine Dawson, PhD. Publisher: New York: Guilford Publishing, 2009)

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know

By Fred R. Volkmar and Lisa A. Wiesner (Wiley, 2009)

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families

By Sandra L. Harris, PhD and Beth A. Glasberg, Ph.D. (Publisher: Woodbine House, 1994)

Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders

By Lisa S. Lewis (Publisher: Future Horizons, 2005)

Strange Son

By Portia Iverson (Riverhead Trade, 2007)

Ten Things Every Child with Autism Wishes You

By Ellen Notbohm (Future Horizons, 2005)

The Complete Guide to Asperger's Syndrome

By Tony Attwood (Jessica Kingsley Publishers, 2008)

There's a Boy in Here

By Judy Barron and Sean Barron (Future Horizons, 2002)

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism

By Temple Grandin (Vintage, 2006)

The Out-of- Sync Child

By Carol Kranowitz (Perigee Trade, 2006)

Understanding Autism For Dummies

By Stephen Shore and Linda G. Rastelli (For Dummies, 2006)

You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom

By Paula Kluth (Brookes Publishing Company, 2003)

Books for Children

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism

By Fiona Bleach (Reading Level: Ages 4-8, Publisher: Autism Asperger Publishing Company, 2002)

The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism

By Ellen Sabin (Reading Level: Ages 9-12, Publisher: Watering Can 38 Press; 1 edition, 2006)

Websites

Autism Research Institute

www.Autism.com

Autism Speaks

www.AutismSpeaks.org

Autism Society of America

www.Autism-Society.org

First Signs

www.FirstSigns.org

Interactive Autism Network

www.ianproject.org

National Autism Association

www.NationalAutismAssociation.org

Organization for Autism Research

www.ResearchAutism.org

RethinkAutism

www.rethinkautism.com

The HollyRod Foundation

www.hollyrod.org

Unlocking Autism

www.UnlockingAutism.org