**Autism Speaks**

**Cẩm nang về hội chứng Asperger**

**và tự kỉ chức năng cao**

*Một công cụ hỗ trợ thông tin cấp thiết cho các gia đình trong 100 ngày đầu tiên sau cuộc chẩn đoán hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng*

*Autism Speaks không cung cấp những dịch vụ hoặc lời khuyên về y học trên nguyên tắc. Thật ra, Autism Speaks cung cấp những thông tin tổng quát về chứng tự kỉ như một sự chỉ dẫn hướng về cộng đồng. Những thông tin trong cẩm nang này không phải là một lời khuyến nghị, đề cập hay chứng thực bất cứ nguồn nào, bất cứ liệu pháp hoặc dịch vụ cung ứng nào và không dùng để thay thế những lời khuyên của các chuyên gia y tế, pháp luật hay giáo dục. Cẩm nang này không có ý định trở thành một loại công cụ xác minh những giấy tờ ủy nhiệm, giấy chứng nhận, đánh giá năng lực hay dịch vụ của tổ chức thứ ba. Bạn được khuyến khích sử dụng những đánh giá độc lập hoặc những tài liệu tham khảo khi xem xét bất kì nguồn nào đi kèm với những dịch vụ cung ứng liên quan tới chứng tự kỉ.*

**Về cuốn cẩm nang này**

*Autism Speaks muốn gửi lời cảm ơn đặc biệt tới Ủy ban tư vấn (Advisory Committee) vì thời gian và những nỗ lực mà họ đã đóng góp cho Cẩm nang về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao.*

**Cẩm nang về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao**

***Ủy ban tư vấn (Advisory Committee)***

**Ann Brendel**

**Tiến sĩ Geraldine Dawson**Trưởng phòng khoa học, Autism Speaks
Giáo sư nghiên cứu, Đại học Bắc Carolina, Chapel Hill

 **Tiến sĩ giáo dục Peter F. Gerhardt**Chủ tịch, Tổ chức nghiên cứu tự kỉ (Organization for Autism Research (OAR))

 **Kerry Magro**

 **Tiến sĩ Valerie Paradiz**

**Thạc sĩ xã hội Patricia R Schissel**Chủ tịch, Hiệp hội hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao ((Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association (AHA), Inc.)

 **Tiến sĩ giáo dục Stephen M. Shore**

Phó Giáo sư giáo dục
Đại học Adelphi

***Thành viên Ủy ban dịch vụ gia đình (Family Services Committee)***

**Liz Bell**Phụ huynh

**Sallie Bernard**Phụ huynh, Giám đốc điều hành, SafeMinds

 **Michele Pierce Burns**Phụ huynh

 **Farah Chapes**Giám đốc quản trị hành chính, Trung tâm tự kỉ Marcus (The Marcus Autism Center)

**Tiến sĩ giáo dục Peter F. Gerhardt**Chủ tịch, Tổ chức nghiên cứu tự kỉ (Organization for Autism Research (OAR))

 **T. Michael Glenn\***Phụ huynh

 **Tiến sĩ y khoa Susan Hyman**Trung tâm Sức mạnh cho những khiếm khuyết phát triển tâm thần (Strong for Developmental Disabilities)

**Brian Kelly \* \*\***Phụ huynh

**Artie Kempner\***Phụ huynh

**Gary S. Mayerson\***Nhà tư vấn sáng lập, Mayerson & Associates

**Kevin Murray\***Phụ huynh

**Tiến sĩ giáo dục Linda Meyer**Giám đốc điều hành, Autism New Jersey

**Denise D. Resnik**Phụ huynh, Đồng sáng lập Trung tâm Southwest Autism Research and Resource (SARRC)

**Stuart Savitz**Phụ huynh

**Michelle Smigel**Phụ huynh

**Kim Wolf**Phụ huynh

\*Thành viên hội đồng Autism Speaks

\*\*Chủ tịch – Ủy ban các dịch vụ gia đình (Family Services Committee)

Phụ huynh – những bậc phụ huynh có trẻ bị tự kỉ

**Autism Speaks ™ Cẩm nang về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao**

**Giới thiệu, những triệu chứng và nguyên nhân**

Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao (Asperger Syndrome/HFA) là gì?

Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là gì?

Nguyên nhân của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao?

**Danh sách những thế mạnh và thách thức**

Biểu đồ những thế mạnh và thách thức

**Chức năng điều hành và lí thuyết về trí não**

Chức năng điều hành và lí thuyết về trí não

**Tổng quan về chẩn đoán**

Các tiêu chuẩn DSM-IV

Chẩn đoán hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao

**Hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao khác nhau ra sao?**

Hội chứng Asperger tương đồng với chứng tự kỉ kinh điển ra sao

Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao khác với chứng tự kỉ kinh điển ra sao

**Bạn, gia đình bạn và hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

Tôi sẽ đối phó với kết quả chẩn đoán như thế nào? Điều này ảnh hưởng tới gia đình tôi ra sao?

Giải thích kết quả chẩn đoán cho con bạn

Trò chuyện với những thành viên trong gia đình

Trò chuyện với những người khác

Trò chuyện với bạn bè cùng trang lứa

Gia nhập một nhóm hỗ trợ

**Liệu pháp và những chương trình can thiệp hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

Tổng quan về những chương trình can thiệp

Hướng dẫn và huấn luyện phụ huynh (Parent Education and Training)

Liệu pháp hành vi nhận thức (Cognitive Behavior Therapy)

Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavior Analysis)

Tích hợp cảm giác/Liệu pháp nghề (Sensory Integration/Occupational Therapy)

Dược phẩm

**Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao và lớp học**

Tiếp cận dịch vụ: quyền được hưởng giáo dục công cộng của con bạn

Kế hoạch 6 bước

**Chuyển sang giai đoạn trưởng thành**

Tổng quan về biến chuyển trưởng thành

**Nguồn tài liệu**

Danh sách nguồn tài liệu

**Cẩm nang an toàn**

**Những dạng hữu ích**

**Những cuốn sách và trang web được đề xuất**

**Nguồn tài liệu ở địa phương bạn**

*Con bạn có khả năng nhận thức và vẫn đang trải qua quá trình phát triển ngôn ngữ bình thường, nhưng lại được chẩn đoán mắc hội chứng Asperger hoặc tự kỉ chức năng cao, và bạn yêu cầu trợ giúp. Đây là bước ngoặt quan trọng trong chuyến hành trình của bạn. Với một số gia đình, sau một thời gian dài tìm kiếm câu trả lời, giờ đây bạn đã có một cái tên cho những điều trước đây bạn không biết gọi là gì nhưng lại biết rằng chúng tồn tại. Nhiều gia đình kể lại những cảm giác vui buồn lẫn lộn khi con cái họ được chẩn đoán. Có thể bạn cảm thấy hoàn toàn bất lực. Cũng có thể bạn sẽ thấy nhẹ nhõm khi biết rằng những băn khoăn bạn dành cho con mình là có căn cứ. Dù bạn cảm thấy thế nào đi nữa, hãy nhớ rằng có hàng ngàn bậc phụ huynh đang cùng chia sẻ chuyến hành trình này với bạn. Bạn không hề đơn độc. Bạn có lí do để hi vọng.*

*Lúc này bạn đã có kết quả chẩn đoán, câu hỏi đặt ra là bạn sẽ làm gì từ đây? Cuốn cẩm nang này, là một phần của cuốn Autism Speaks™ Cẩm nang 100 ngày, đặc biệt đi sâu vào hội chứng Asperger (Asperger Syndrome (AS)) và tự kỉ chức năng cao (High Functioning Autism (HFA)). Nó ra đời để giúp bạn hành động tốt nhất có thể trong 100 ngày tiếp theo của con mình. Nó chứa đựng nhiều thông tin và lời khuyên được tuyển chọn từ những chuyên gia đáng tin cậy về hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao và bậc phụ huynh như bạn.*

**HÃY LIÊN LẠC VỚI CHÚNG TÔI…**

Hãy yêu cầu trợ giúp! Liên hệ Đội phản ứng tự kỉ (Autism Response Team (ART)). Những thành viên của đội đã được huấn luyện đặc biệt để giúp đỡ các gia đình đang phải đối mặt với những thử thách ngày qua ngày cùng chứng tự kỉ. Liên hệ với đội để có thêm nguồn lực, thông tin và sự hỗ trợ.

Liên lạc với chúng tôi theo 888-AUTISM 2 (288-4762) hoặc gửi email đến familyservices@autismspeaks.org.

Thông tin thêm… Cả một kho thông tin trên trang web của Autism Speaks.
Hãy ghé thăm: www.AutismSpeaks.org

*Hãy chia sẻ ý kiến của bạn. Để chia sẻ ý kiến về cuốn cẩm nang – Những gì hữu ích? Những thông tin nào nên được bổ sung thêm? v.v. – vui lòng gửi email cho chúng tôi theo địa chỉ* *100daykit@AutismSpeaks.org**, với chữ “feedback” ở dòng tiêu đề.*

**Giới thiệu, những triệu chứng và nguyên nhân**

**Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao (Asperger Syndrome/HFA) là gì?**

Viện rối loạn thần kinh và đột quị quốc gia (National Institute of Neurological Disorders and Stroke - NINDS), một phân nhánh của Viện y tế quốc gia (National Institute of Health), định nghĩa hội chứng Asperger như sau:

• lặp đi lặp lại những lề thói hoặc nghi thức,
• ngôn ngữ và lời nói kì lạ, ví dụ như nói năng trịnh trọng thái quá bằng một giọng đều đều, hoặc hiểu vấn đề theo nghĩa đen của lời nói,
• hành vi xã hội và cảm xúc không thích hợp và thiếu khả năng tương tác với bạn bè cùng lứa,
• gặp khó khăn trong giao tiếp không lời, bao gồm hạn chế trong việc sử dụng những động tác, khả năng biểu cảm khuôn mặt bị hạn chế hoặc không thích hợp, hoặc hay nhìn chằm chằm một cách kì lạ, mất tự nhiên,
• cử động vụng về và lúng túng.

Dưới đây là lịch sử hội chứng Asperger của Viện rối loạn thần kinh và đột quị quốc gia, mà chúng tôi hi vọng sẽ giúp bạn hiểu thêm về chứng rối loạn này và ý nghĩa của nó đối với bạn và gia đình bạn:

Năm 1944, một bác sĩ nhi khoa người Áo tên là Hans Asperger đã quan sát 4 đứa trẻ gặp khó khăn việc tích hợp các vấn đề xã hội thông qua một bài tập. Dù trí tuệ của chúng là không có gì bất thường, nhưng chúng lại thiếu những kĩ năng giao tiếp phi ngôn ngữ, không thể diễn đạt sự đồng cảm với bạn bè cùng trang lứa, và lóng ngóng về mặt thể lí. Cách nói năng của chúng hoặc không mạch lạc hoặc quá trịnh trọng, và sự thích thú say sưa với một chủ đề đơn lẻ thống lĩnh những cuộc chuyện trò của chúng.

Những quan sát của Asperger được xuất bản tại Đức và vẫn chưa được biết đến rộng rãi, cho đến năm 1981, khi một bác sĩ người Anh tên là Lorna Wing đem xuất bản một loạt những nghiên cứu về những đứa trẻ mắc những triệu chứng tương tự nhau, mà bà gọi là hội chứng “Asperger”. Những bài viết của bà được xuất bản và phổ biến rộng rãi. Hội chứng Asperger trở thành một trường hợp tách biệt và được đặc tả từ năm 1992, thời điểm nó được bổ sung vào Cẩm nang chẩn đoán của Tổ chức y tế thế giới (World Health Organization) phiên bản 10, *Phân loại dịch bệnh toàn cầu (International Classification of Diseases (ICD-10)*, và vào năm 1994, nó được thêm vào phiên bản thứ 4 của *Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn thần kinh (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV))*, một tài liệu chẩn đoán tham khảo của Hiệp hội tâm thần Hoa Kì (American Psychiatric Association).

Những cá nhân được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ hoặc rối loạn phổ tự kỉ có khả năng nhận thức bình thường, không có trì trệ đáng kể nào trong việc đạt được những kĩ năng ngôn ngữ, là những trường hợp rất giống với những cá nhân mắc hội chứng Asperger. Rối loạn phổ tự kỉ chức năng cao (High Functioning Autism Spectrum Disorder (HFA)) và hội chứng Asperger có những triệu chứng giống nhau và được điều trị bằng những liệu pháp tiếp cận như nhau.

***Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là gì?***

Thông thường, hội chứng Asperger chưa được chẩn đoán cho đến khi trẻ đủ tuổi đến trường. Không như chứng tự kỉ, hội chứng Asperger nói chung chỉ được nhận ra trên cơ sở những tương tác xã hội của trẻ. Trẻ mắc hội chứng Asperger vẫn phát triển ngôn ngữ bình thường và thường có vốn từ vựng trên mức trung bình. Tuy nhiên, bạn có thể để ý khi chúng tương tác với những người khác, chúng sẽ sử dụng những kĩ năng ngôn ngữ không phù hợp hoặc rất lúng túng. Bởi những kĩ năng ngôn ngữ được phát triển bình thường nên trong những giai đoạn sớm, những triệu chứng của hội chứng Asperger có thể rất khó phân biệt với những vấn đề về hành vi khác như rối loạn thiếu hụt vận động (deficit hyperactivity disorder (ADHD)). Hậu quả là ban đầu có thể con bạn được chẩn đoán mắc những rối loạn như rối loạn thiếu hụt vận động, cho đến khi những vấn đề lộ ra bởi nguyên nhân thiếu khả năng xã hội hóa hơn là thiếu khả năng tập trung.

Sau đây là danh sách những triệu chứng có thể xảy ra với trẻ mắc hội chứng Asperger:

• khả năng giao lưu với mọi người kém hoặc không phù hợp
• "máy móc" hoặc lặp đi lặp lại lời nói
• kĩ năng giao tiếp phi ngôn ngữ ở mức trung bình hoặc dưới trung bình, đồng thời kĩ năng giao tiếp bằng ngôn ngữ ở mức trung bình hoặc khá hơn trung bình
• có khuynh hướng bàn luận về bản thân hơn là nói về người khác
• không có khả năng hiểu những vấn đề và cách nói được coi là “thông thường”
• giao tiếp bằng ánh mắt hoặc đối-thoại-hai-chiều kém
• ám ảnh bởi những chủ đề đặc dị
• nói-chuyện-một-chiều
• cử động lúng túng và/hoặc kiểu cách

Đặc điểm rất rõ ràng và đặc trưng của hội chứng Asperger là sự níu giữ một vấn đề cụ thể, từ những điều đơn giản như tủ lạnh hoặc thời tiết, đến những chủ đề phức tạp như tổng thống Franklin D. Roosevelt trong thời kì Đại suy thoái. Chúng trở nên chăm chú vào những đề tài này đến độ cố gắng tìm hiểu hết mức có thể từng dữ kiện và chi tiết, để rồi sau đó trở thành những chuyên gia đáng kinh ngạc. Trẻ mắc hội chứng Asperger có thể khởi đầu một cuộc nói-chuyện-một-chiều với người khác bằng cách chỉ nói về những vấn đề liên quan đến chủ đề đặc biệt ưa thích của chúng. Chúng có thể không thích những ý kiến thảo luận về những vấn đề khác, hoặc không thể lắng nghe và thấu hiểu những phản hồi của người khác. Con bạn có thể không nhận thấy rằng những người lắng nghe chúng đã không còn lắng nghe nữa, hoặc đã không còn thảo luận về chủ đề đó nữa.

Một triệu chứng khác của hội chứng Asperger là không có khả năng hiểu những hành động, từ ngữ hoặc hành vi của người khác. Những người mắc hội chứng Asperger thường không hiểu sự hài hước, những lời ám chỉ hoặc những hành động của người khác. Những cử chỉ hoặc biểu hiện tinh tế như mỉm cười, cau mày hoặc cái ra hiệu “lại đây” có thể vô nghĩa với trẻ mắc hội chứng Asperger vì chúng không nhìn thấy mối liên hệ của những cách thức giao tiếp phi ngôn ngữ này với những cách thức giao tiếp bằng lời nói và ngôn ngữ. Bởi không có khả năng hiểu những cách thức giao tiếp phi ngôn ngữ như vậy nên thế giới con người dường như rất rối rắm và quá tải đối với chúng. Nói chung, người mắc hội chứng Asperger cảm thấy rất khó để nhìn ra những quan điểm của người khác. Tình trạng này khiến họ không thể dự đoán hoặc hiểu được những hành động của người khác. Dù không tuyệt đối, nhưng thường thì những người mắc hội chứng Asperger đều gặp khó khăn trong việc điều chỉnh cảm xúc của mình.

Những người mắc hội chứng Asperger thường nói năng lúng túng hoặc bất thường. Họ có thể nói rất to, giọng đều đều, hoặc nhấn giọng một cách kì lạ. Hầu như họ không thể hiểu được những tương tác xã hội, và hậu quả là họ không thể nhận ra rằng những chủ đề đang bàn luận hoặc cách nói chuyện của họ dường như không thích hợp hoặc gây phiền hà, nhất là trong những tình huống đặc biệt. Ví dụ như những đứa trẻ bình thường quen nói to bước vào nhà thờ mà không biết rằng mình không được nói to như vậy nữa.

Một dấu hiệu khác của hội chứng Asperger là những cử động bất thường, hoặc trì trệ kĩ năng vận động. Họ có thể đi đứng không bình thường hoặc kết hợp kĩ năng vận động rất kém. Tuy vậy những người này có thể rất thông minh và bộc lộ những kĩ năng ngôn ngữ thành thạo, có thể họ không bắt được quả bóng hoặc không biết cách nhún nhảy trên tấm căng lò xo, bất chấp mọi cố gắng chỉ dẫn của người khác.

Điều quan trọng cần lưu ý là không phải tất cả những người mắc hội chứng Asperger đều bộc lộ những triệu chứng trên, biểu hiện và mức độ từng triệu chứng của mỗi người là rất khác biệt tuy họ có cùng kết quả chẩn đoán.Tuy bộc lộ một số hoặc toàn bộ những triệu chứng trên nhưng mỗi trẻ tự kỉ cũng đồng thời sở hữu nhiều món quà đặc biệt.

 ***Nguyên nhân của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao?***

Điều quan trọng luôn nhớ là rối loạn phổ tự kỉ không phải là một loại rối loạn duy nhất bởi một nguyên nhân duy nhất. Đúng hơn là thuật ngữ đó đại diện cho một nhóm rối loạn có liên quan gây ra bởi nhiều nguyên nhân. Ví dụ gần nhất, hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là hậu quả kết hợp của những yếu tố di truyền tương tác với những nguy cơ từ môi trường. Có rất nhiều gen góp phần vào hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Người ta cho rằng những gen này có tương tác với những yếu tố môi trường. Rất nhiều nghiên cứu đang tập trung vào việc xác định cách thức mà cả hai yếu tố về di truyền và môi trường góp phần gây ra chứng tự kỉ.

Có một số quan niệm sai lầm về những người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao không phải là hậu quả của sự nuôi dạy kém cỏi, hoặc những vấn đề cảm xúc mà trẻ đã trải qua khi còn nhỏ. Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là một loại rối loạn sinh học thần kinh, không phải là hậu quả của những vấn đề bắt nguồn từ trải nghiệm sống trong cuộc đời của trẻ.

**Danh sách những thế mạnh và thách thức**

|  |
| --- |
| ***Những thế mạnh và thách thức***(được lập bởi Stephen Shore) |
| Điều quan trọng cần lưu ý rằng đây là một danh sách tổng quát. Đối với mỗi thế mạnh và thách thức, bạn có thể tìm được những ví dụ chứng minh điều ngược lại. Ví dụ sự vụng về là một trong những thách thức thường gặp. Tuy nhiên, một số người mắc hội chứng Asperger lại có những thế mạnh về vận động và giữ thăng bằng như của một nghệ sĩ múa. |
| *Thế mạnh* | *Thách thức* |
| Chú tâm vào chi tiếtBộc lộ những kĩ năng cao cấp trong một lĩnh vực đặc biệt nào đóNghiên cứu chuyên sâu dẫn đến sở hữu tri thức bách khoa các lĩnh vực quan tâmCó khuynh hướng làm theo lí tính (hữu ích trong việc quyết định các vấn đề mà cảm xúc có thể chen vào)Không để tâm nhiều tới những gì người khác nghĩ về mình (có thể đây là một thế mạnh hơn là một thách thức). Hay còn gọi là suy nghĩ độc lập. Kết quả là sự thấu suốt toàn cảnh thông qua những cách nhìn, những ý tưởng và khái niệm khác nhau.Thường xử lí bằng hình ảnh (tư duy bằng hình ảnh hoặc phim ảnh)Thường nói rất nhiều (Xu hướng đưa ra những miêu tả tỉ mỉ rất hữu ích cho việc chỉ dẫn cho những người bị lạc đường)Giao tiếp trực tiếpTrung thànhChân thậtLắng nghe không bình phẩmTrí thông minh trung bình hoặc trên trung bình | Nắm bắt toàn cảnhCác kĩ năng không đồng đềuKhó khăn trong việc phát triển động lực để tìm hiểu những lĩnh vực không hứng thúKhó tiếp thu những trạng thái cảm xúc của người khácKhó tiếp thu những luật bất thành văn trong tương tác xã hội. Nhưng có thể tìm hiểu những qui tắc này thông qua sự chỉ dẫn trực tiếp và những bài tường thuật xã hội như Power Cards (Gagnon, 2004)Khó khăn trong việc xử lí những thể thức không hứng thú như thính giác, cảm thụ vận động, v.v.Khó khăn trong việc phân tích và tổng hợp những thông tin quan trọng trong cuộc trò chuyệnNhững vấn đề tích hợp cảm giác ban đầu không đồng đều, bị bóp méo và khó khăn trong việc sàng lọc tiếng nói chungKhái quát những kĩ năng và khái niệmKhó khăn trong việc biểu lộ sự đồng cảm theo ý muốn hoặc cách hiểu của người khácCách vận hành chức năng dẫn đến những khó khăn trong việc đề ra những nhiệm vụ lâu dài |

**Chức năng điều hành và lí thuyết trí não**

Những người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao thường phải đối mặt với những thách thức có liên quan đến khả năng và kĩ năng diễn dịch những vấn đề xã hội. Họ có thể gặp khó khăn trong việc xử lí một lượng lớn thông tin và những thứ liên quan đến người khác. Hai thuật ngữ cốt yếu liên quan đến những thách thức này là Chức năng điều hành (Executive Functioning) và Lí thuyết trí não (Theory of Mind). Chức năng điều hành bao gồm những kĩ năng như tổ chức, lập kế hoạch, duy trì sự chú ý và kìm hãm các phản ứng không phù hợp. Lí thuyết trí não đề cập đến khả năng tiếp thu những suy nghĩ và cảm xúc của người khác, và sự liên quan giữa chúng với bản thân mình. Cả hai vấn đề này đều có thể tác động lên hành vi của người mắc hội chứng Asperger.

Những khó khăn trong lĩnh vực Chức năng điều hành có thể tự biểu hiện theo nhiều cách khác nhau. Một số trường hợp đặt sự chú ý vào những chi tiết nhỏ nhặt, nhưng không thể kết hợp chúng thành một bức tranh toàn cảnh lớn hơn. Số khác gặp khó khăn trong việc tư duy phức tạp, đòi hỏi phải duy trì những luồng suy nghĩ đồng thời. Số khác có thể gặp khó khăn trong việc duy trì sự chú ý, hoặc trong việc tổ chức những ý nghĩ và hành động. Chức năng điều hành cũng đồng thời đi kèm với sự kém kiểm soát những cơn kích động. Temple Grandin từng nói: “Tôi không biết trước đó mình đã làm gì khi tôi thực hiện bước tiếp theo trong một chuỗi hành động liên tiếp”. Những người mắc hội chứng Asperger thường thiếu khả năng sử dụng các kĩ năng liên quan tới chức năng điều hành như lập kế hoạch, trình tự hóa và tự điều chỉnh.

Lí thuyết trí não có thể được tóm gọn là sự bất lực của một cá nhân trong việc hiểu và nhận ra những ý nghĩ, cảm xúc và ý định của người khác. Những người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể gặp phải những khó khăn trong việc nhận diện và xử lí những cảm nghĩ của người khác, điều này đôi khi còn gọi là “mù-tâm-trí”. Hậu quả của tình trạng mù-tâm-trí là người bị tự kỉ không thể nhận ra những hành vi của người khác là có chủ tâm hay không có chủ tâm. Thách thức này thường khiến người khác cho rằng người mắc hội chứng Asperger không biểu lộ sự đồng cảm và thấu hiểu dành cho họ, gây rất nhiều khó khăn trong những tình huống xã hội.

Thiếu hụt Lí thuyết trí não thường gây tác động lớn lên những người mắc hội chứng Asperger. Trong cuốn sách mang tên *Asperger Syndrome and Difficult Moments (Hội chứng Asperger và những thời điểm khó khăn)*, Brenda Smith Myles và Jack Southwick đã minh họa sự thiếu hụt tương tác xã hội gây ra bởi Lí thuyết về trí não như sau:

1. Gặp khó khăn trong việc giải thích hành vi của người khác
2. Gặp khó khăn trong việc thấu hiểu những cảm xúc
3. Gặp khó khăn trong việc dự đoán những hành vi hoặc trạng thái cảm xúc của người khác
4. Gặp vấn đề trong việc thấu hiểu những quan điểm của người khác
5. Gặp vấn đề trong việc suy đoán những ý định của người khác
6. Không hiểu rõ những hành vi tác động lên cách suy nghĩ và cảm xúc của người khác ra sao
7. Gặp vấn đề với những mối quan tâm chung và những thỏa ước xã hội
8. Gặp vấn đề trong việc phân biệt giữa hư cấu và thực tại

Ozonoff, Dawson, và McPartland trong cuốn sách *A Parent’s Guide to Asperger Syndrome and High Fuctioning Autism (Cẩm nang về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao dành cho phụ huynh)* của họ, đã nêu ra vài gợi ý giúp trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể gặt hái được thành công trong lớp học. Bằng cách hướng đến những thách thức trong lĩnh vực Chức năng điều hành, họ đưa ra những khuyến nghị như sau:

• Dùng một bản ghi chú công việc tại nhà hàng tuần để trao đổi từ trường về nhà và ngược lại, cập nhật thông tin cho tất cả những ai liên quan và duy trì tiến độ công việc.
• Dùng những danh sách phân công được để chia nhỏ những công việc quá sức thành những nhiệm vụ nhỏ hơn và dễ quản lí.
• Lên kế hoạch hàng ngày, bao gồm sử dụng cả những bảng điện tử cầm tay được thiết lập con bạn.
• Phân bổ thời gian hợp lí cho những chỉ dẫn, lặp đi lặp lại những chỉ dẫn và trợ giúp từng cá nhân học viên.
• Đặt bàn học ưu tiên gần vị trí của giáo viên và tránh xa những phiền nhiễu.

**Tổng quan về chẩn đoán**

Hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao là những thuật ngữ dùng để chỉ sự kết thúc chức năng của dải phổ những rối loạn phát triển diện rộng, hoặc phổ tự kỉ. Hội chứng Asperger là một nhánh tương đối mới, được chính thức công nhận trong Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn thần kinh (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)) lần đầu tiên vào năm 1994. Trong tương lai, có khả năng Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn thần kinh sẽ kết hợp Hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao thành một loại, vì những tương đồng và cách tiếp cận điều trị giống nhau của chúng. Vì hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao trải dài trên một dải phổ những triệu chứng, nên rất nhiều người phù hợp với tiêu chuẩn chẩn đoán lại bị coi là “bất thường” hoặc “vụng về”, hoặc bị chẩn đoán nhầm với những chứng rối loạn khác như Rối loạn thiếu hụt chú ý (Attention Deficit Disorder)

**Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn thần kinh, phiên bản 4 (DSM-IV) Các tiêu chuẩn chẩn đoán hội chứng Asperger**

**A. Tương tác xã hội kém, được liệt kê bởi ít nhất hai trong số các mục sau:**• Có biểu hiện kém khả năng sử dụng các hành vi phi ngôn ngữ phức tạp như nhìn trực tiếp vào mắt người khác, biểu cảm khuôn mặt, tư thế, cử chỉ thích nghi với những tương tác xã hội
• Không phát triển những mối quan hệ với những đứa trẻ cùng lứa một cách tương ứng với độ tuổi phát triển
• Thiếu những tò mò tự phát để chia sẻ niềm vui, sự thích thú hoặc những thành quả với người khác (ví dụ như thiếu khả năng phô bày, đem đến hoặc chỉ ra những gì mình thích cho người khác biết)
• Thiếu khả năng giao tiếp xã hội hoặc trao đổi cảm xúc

**B. Lặp đi lặp lại và rập khuôn theo một số sở thích, hoạt động và hành vi hạn chế, được liệt kê bởi ít nhất một trong số các mục sau:**• Chỉ bận tâm tới một hoặc vài sở thích bất thường và hạn chế, rập khuôn và lặp đi lặp lại, cả về xúc cảm lẫn sự tập trung
• Có biểu hiện bám chặt một cách cứng nhắc vào những thói quen đặc dị phi chức năng hoặc những nghi thức
• Cách vận động rập khuôn, lặp đi lặp lại (ví dụ như vỗ vỗ hoặc vặn vẹo bàn tay, hoặc có những cử động thân thể phức tạp)
• Chú tâm dai dẳng vào những phần nào đó của đồ vật

**C. Xáo trộn gây ra bởi suy yếu lâm sàng đáng kể trong chức năng xã hội, nghề nghiệp hoặc những lĩnh vực khác**

**D. Không có trì trệ lâm sàng đáng kể nào về mặt ngôn ngữ (ví dụ, nói được những từ đơn khi lên 2, sử dụng những cụm từ giao tiếp khi lên 3)**

**E. Không có trì trệ lâm sàng đáng kể nào về mặt phát triển nhận thức hoặc phát triển những kĩ năng tự trợ phù hợp với độ tuổi, hành vi thích ứng (hơn là tương tác xã hội), và tính tò mò về môi trường xung quanh lúc ấu thơ**

**F. Các chỉ tiêu này không đáp ứng cho những trường hợp Rối loạn phát triển diện rộng (Pervasive Developmental Disorder) cụ thể nào khác hoặc chứng tâm thần phân liệt (Schizophrenia) (*Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn thần kinh, phiên bản 4, trang 77)***

**Chẩn đoán hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

Hiện nay, không hề có một tiêu chuẩn trắc nghiệm y khoa nào dành cho hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Việc chẩn đoán dựa trên sự quan sát hành vi, thông qua giáo dục và trắc nghiệm tâm lí. Các lộ trình dẫn đến một cuộc chẩn đoán cũng biến đổi như những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Bạn có thể nêu ra những câu hỏi với bác sĩ nhi khoa. Một số trẻ bị coi là chậm phát triển trước khi được chẩn đoán tự kỉ hoặc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao và có thể đã được tiếp nhận bởi chương trình Can thiệp sớm (Early Intervention) hoặc Chương trình giáo dục đặc biệt (Special Education services). Nhưng không may, những băn khoăn của các bậc phụ huynh đôi khi lại không được bác sĩ của họ đón nhận một cách nghiêm túc và kết quả là việc chẩn đoán bị hoãn lại. *Autism Speaks* và những tổ chức liên quan đến chứng tự kỉ vẫn đang làm việc cật lực để hướng dẫn các bậc phụ huynh và các y sĩ, giúp họ có thể phát hiện ra những đứa trẻ bị tự kỉ càng sớm càng tốt.

Rất nhiều vấn đề có thể nảy sinh khi chẩn đoán cho một đứa trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Những khó khăn này xảy ra khi trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao vẫn có thể hoạt động tốt trong nhiều lĩnh vực của cuộc sống, và chỉ bộc lộ một vài hành vi kì lạ hoặc khác biệt. Có thể bạn vẫn để ý thấy con mình có những kĩ năng khá thành thạo trong một số lĩnh vực và rất thông minh. Những quan sát này có thể tạo ra thêm thách thức cho việc chẩn đoán sớm cho con bạn và hậu quả là tiến trình hỗ trợ bị trì trệ. Khi bạn tiếp tục tiến bước để giúp con mình nhận được những chẩn đoán phù hợp, điều quan trọng cần làm là thăm dò những khả năng khác nhau và tìm kiếm sự hỗ trợ.

Vai trò cốt yếu của bậc phụ huynh như bạn là giúp chẩn đoán hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao cho con mình, vì bạn là người trực tiếp quan sát quá trình sinh trưởng và phát triển của chúng qua từng ngày. Nếu chúng bắt đầu xuất hiện một vài hành vi như ưu tư, những thói quen bất thường và những hoạt động ưa thích, có lẽ đó là thời gian thích hợp để bạn viếng thăm bác sĩ nhi khoa của con mình. Nếu ông ấy tỏ ra lo lắng, thì coi như bạn trở thành chuyên gia đầu tiên trong việc đánh giá con mình. Một chuyên gia thường tìm hiểu rất chi tiết về lịch sử của con bạn, bao gồm sự phát triển, những kĩ năng ngôn ngữ và nhiều khía cạnh khác về hành vi xã hội của chúng.

Khi một bác sĩ cố tiếp cận con bạn và xem xét khả năng con bạn có bị tự kỉ hay không, ông ta sẽ bỏ nhiều thời gian để tìm hiểu về những vấn đề xã hội và phát triển của chúng. Điều quan trọng đối với ông ấy là liệu đó có phải là những vấn đề trong trường học, việc kết bạn hay là những cuộc vật lộn với những tương tác xã hội. Sự đánh giá này sẽ cho biết con bạn đang phải vật lộn với những lĩnh vực nào, cũng như những lĩnh vực mà chúng lại bộc lộ rất nhiều thế mạnh.

*“Trải nghiệm này đi kèm với nhiều thách thức mà chúng tôi phải vượt qua để hỗ trợ con mình và dung hòa sự nhạy cảm sâu sắc của chúng với thế giới, cái thế giới mà đôi lúc quá đa tạp tới mức không thể chịu đựng nổi. Nhưng điều đó cũng kèm theo vô số quà tặng với điều kiện bạn có khả năng mở lòng đón nhận. Con bạn cần bạn trong cuộc đời; và thật sự là hàng tá phụ huynh đã nói với tôi rằng họ cảm thấy tốt hơn lúc họ chưa được bồng đứa trẻ này trên tay. Hãy yên tâm, hãy tôn trọng, hãy biết ơn và nắm bắt cơ hội, con bạn sẽ thay đổi cả thế giới theo chiều hướng đúng đắn, chân thật, tốt đẹp và tử tế.”*

*– William Stillman, Empowered Autism Parenting (Trao quyền nuôi dạy tự kỉ)*

**Hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao khác nhau ra sao?**

Khi con bạn được chẩn đoán, bạn sẽ nảy ra nhiều thắc mắc và muốn tìm kiếm câu trả lời. Một trong những thắc mắc đó là hội chứng Asperger giống và khác với những chứng rối loạn phổ tự kỉ khác ra sao? Hội chứng Asperger là một phần của dải phổ tự kỉ nhưng khác với chứng tự kỉ điển hình và những rối loạn phát triển diện rộng còn lại ở giai đoạn phát triển sớm về ngôn ngữ. Sau cuộc chẩn đoán rối loạn phổ tự kỉ, điều quan trọng là bạn phải có khả năng giải thích và thấu suốt cả những tương đồng lẫn khác biệt giữa các chứng rối loạn trên dải phổ.

Hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao thường được coi là tương đồng. Các cuộc tranh luận về việc có cần thiết phải phân ra hai loại như vậy hay không vẫn đang nổ ra. Có thể trong tương lai chúng sẽ được nhập lại thành một. Những người mắc chứng tự kỉ chức năng cao và hội chứng Asperger có mức thông minh trung bình hoặc trên trung bình nhưng họ luôn phải vật lộn với những vấn đề liên quan đến giao tiếp và tương tác xã hội. Những triệu chứng của Hội chứng Asperger hoặc tự kỉ chức năng cao đôi khi làm nản lòng các bậc phụ huynh và trẻ cũng như việc thuật ngữ này không được định nghĩa rõ ràng vậy. Điều căn bản cần nhớ là cả hai loại đều bộc lộ những triệu chứng như nhau và đều được điều trị bằng các liệu pháp tương đồng. Điểm khác biệt chính ở đây là, đối với tự kỉ chức năng cao, trẻ bị trì trệ ngôn ngữ từ giai đoạn phát triển sớm, trong khi với hội chứng Asperger, trẻ không bộc lộ bất kì sự trì trệ phát triển ngôn ngữ nào đáng kể.

**Hội chứng Asperger tương đồng với chứng tự kỉ điển hình ra sao?**

Theo Viện rối loạn thần kinh và đột quị quốc gia (National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)), trẻ mắc hội chứng Asperger cảm thấy khó khăn trong việc xác định và biểu lộ suy nghĩ của mình, cũng như những trẻ mắc chứng tự kỉ chức năng cao. Chúng gặp khó khăn trong việc kết nối với người khác, và thường không duy trì được lối giao tiếp bằng ánh mắt cũng như gặp rắc rối trong việc diễn giải nét mặt và cử chỉ của người khác. Nhiều trẻ mắc hội chứng Asperger thích vỗ vỗ tay, một hành vi đi kèm với chứng tự kỉ điển hình; hoặc hay nói bằng một giọng điệu thiếu cảm xúc (nếu không thì lại dùng lời lẽ kì lạ), cần phải theo một trình tự cứng nhắc, tỏ ra nghiêm nghị, thậm chí ảm ảnh, thích thú với một chủ đề đặc biệt đến độ trở thành chuyên gia trong lĩnh vực đó. Chúng cũng nhạy cảm với những kích thích khác, từ âm thanh cho đến quần áo hoặc các loại thức ăn.

**Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao khác với chứng tự kỉ điển hình ra sao?**

So với chứng tự kỉ điển hình thì trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có chỉ số IQ trong khoảng bình thường hoặc thậm chí đặc biệt cao. Với nhiều người, chúng trông có vẻ giống những đứa trẻ khác, nhưng không hoàn toàn: trẻ mắc hội chứng Asperger thường lúng túng trong những hành vi mang tính xã hội theo một cách thức không thể dễ dàng hiểu được.

Điều này giải thích vì sao những người cung cấp dịch vụ y tế dễ dàng bỏ qua các triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao của trẻ, hoặc có thể chẩn đoán sai lầm. Sự xuất hiện trễ của những kĩ năng xã hội phức tạp, như tương tác với trẻ cùng lứa, cũng giải thích tại sao nhiều phụ huynh không chú ý tìm kiếm những hỗ trợ cho đến khi quá trễ so với những đứa trẻ bộc lộ những triệu chứng ngay từ khi còn nhỏ.

**Bạn, gia đình bạn và hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

**Tôi sẽ đối phó với kết quả chẩn đoán như thế nào? Điều này ảnh hưởng tới gia đình tôi ra sao?**

Dù chỉ con bạn là người được chẩn đoán mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao nhưng điều quan trọng nên nhớ là những chứng rối loạn phổ tự kỉ “xảy đến” cho toàn bộ gia đình bạn. Chúng tác động lên từng thành viên trong gia đình. Hội chứng Asperger có thể rất khó đương đầu, cho cả người mắc bệnh và toàn thể gia đình. Nó có thể gây nhiều xáo trộn, cả nội bộ bên trong lẫn bên ngoài gia đình. May thay, bằng một ý thức cao độ, nhiều trung tâm đã được dựng lên để trợ giúp và cung cấp các dịch vụ hỗ trợ. Nếu bạn đang tìm kiếm, có thể những lời khuyên sau đây của trung tâm y tế Mayo (Mayo Clinic) sẽ giúp ích cho bạn:

 • Hãy tìm hiểu về chứng rối loạn. 15 năm trước, nhiều bác sĩ nhi khoa chưa từng biết hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là gì. Giờ đây, có vô số sách vở và trang web nói về chúng. Hãy tìm hiểu và bạn sẽ hiểu rõ hơn những thử thách mà con mình đang đương đầu và những chương trình hỗ trợ tại địa phương và trường học có thể giúp ích cho chúng.

• Hãy tìm hiểu về con bạn. Các dấu hiệu và triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao ở mỗi trẻ mỗi khác, và chúng gặp rất nhiều khó khăn để giải thích những hành vi và thách thức đó. Nhưng, bằng thời gian và sự kiên nhẫn, bạn sẽ hiểu ra những hoàn cảnh và môi trường nào là nguyên nhân của vấn đề và những chiến lược nào để đối phó. Hãy viết nhật kì và luôn tìm kiếm sự giúp đỡ.

• Hãy tìm kiếm những chuyên gia đáng tin cậy. Bạn sẽ là người đưa ra những quyết định quan trọng về việc điều trị và giáo dục cho con mình. Hãy tìm kiếm một đội ngũ giáo viên và y sĩ có khả năng đánh giá những lựa chọn của bạn và giải thích các qui định của liên bang liên quan đến trẻ khuyết tật.

• Hãy nhờ những người khác trợ giúp cho con bạn. Hầu hết trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao đều không có những dấu hiệu khiếm khuyết rõ ràng, bạn nên cảnh báo cho giáo viên, họ hàng và những người lớn khác về những nhu cầu đặc biệt của con mình. Không thì một giáo viên đúng-nghĩa sẽ rất mất thời gian để dạy cho con bạn cách “nhìn vào ông ấy khi ông ấy đang nói” – một điều vô cùng khó với một đứa trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao.

• Hãy giúp con bạn biến nỗi ám ảnh của chúng thành niềm đam mê. Khuynh hướng tập trung vào những chủ đề đặc biệt nhỏ hẹp là một trong những tiêu chuẩn xác nhận của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao, và điều đó có thể gây bực bội cho những ai phải liên tục lắng nghe những cuộc nói chuyện liên miên về cùng một chủ đề ngày qua ngày. Nhưng sự thích thú ám ảnh cũng đồng thời kết nối trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao với trường lớp và những hoạt động xã hội. Trong vài trường hợp, trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao thậm chí còn thăng hoa được nỗi đam mê thời thơ ấu thành một nghề hoặc cả một sự nghiệp về sau.

**Giải thích kết quả chẩn đoán cho con bạn**

Theo các chuyên gia, việc giải thích những triệu chứng chẩn đoán cho con cái là việc làm cần thiết của các bậc phụ huynh. Thường thì việc này có thể giúp trẻ chấp nhận bản thân, và cũng giúp chúng có thời gian để hiểu và đặt câu hỏi. Nếu không biết gì về những điều đó, trẻ mắc hội chứng Asperger sẽ hay so sánh chúng với người khác và có thể dẫn đến những kết luận vô căn cứ về bản thân và sự tồn tại tốt đẹp của mình.

Những trẻ dưới 8 tuổi thường nghĩ rằng chúng khác biệt với bạn bè cùng trang lứa, nên bức tranh lớn hơn về rối loạn phát triển có thể càng phức tạp để chúng có thể hiểu thấu. Khi trò chuyện với con, bạn hãy nhớ dùng những từ ngữ tương thích với độ tuổi của chúng, và hãy đặt mình vào địa vị của chúng, giúp chúng cải thiện sự giao tiếp giữa hai người. Việc nói với con về sự tồn tại của một cá nhân và giải thích những khác biệt giữa người này và người khác là rất hữu ích. Hãy chơi đùa, thỉnh thoảng đọc sách, đó cũng là những cách giúp trẻ mắc hội chứng Asperger trở nên thấu hiểu tốt hơn về bản thân chúng và cuộc chẩn đoán. Hãy chắc chắn rằng bạn đồng cảm với những thách thức đối với con mình cũng như với những thế mạnh của chúng. Vì thật ra, ai mà chẳng có những thế mạnh và những điểm yếu.

**Trò chuyện với những thành viên trong gia đình**

Mục sau đây phỏng theo cuốn *Does My Child Have Autism? (Con tôi có bị tự kỉ không?)* của Tiến sĩ Wendy L. Stone, sẽ cung cấp một số thông tin hữu ích cho phụ huynh và những thành viên trong gia đình về chứng tự kỉ và những triệu chứng của hội chứng Asperger.

*Rất nhiều phản ứng khác nhau. Nhưng dù phản ứng đó là gì đi nữa, điều rất quan trọng là bạn phải giải thích cho cha mẹ bạn biết rằng tự kỉ là một điều tự nhiên sau khi nói với họ kết quả chẩn đoán. Để bắt đầu cuộc thảo luận, bạn nên nói về những hành vi đặc thù. Ví dụ như: “Cha mẹ biết những hành vi mà lâu nay chúng ta đã nhầm lẫn không? Rồi, giờ đây chúng ta đã có tên gọi cho chúng và những lí giải vì sao chúng xảy ra. Howie tỏ ra như vậy không phải vì nó hư đốn hay nó xấu hổ vì nó không giống chúng ta – nó như vậy bởi vì nó bị tự kỉ. Chứng tự kỉ giải thích vì sao nó không nói hay dùng cử chỉ, vì sao nó có vẻ không hiểu những điều chúng ta nói, vì sao nó không hứng thú với những tương tác cùng chúng ta như những đứa trẻ khác trong nhà và vì sao nó chỉ chơi với muỗng và chai lọ thay vì chơi đồ chơi. Con biết đây là thông tin gây bối rối cho mọi người. Nhưng tin tốt lành là chứng rối loạn này có thể được chẩn đoán từ rất sớm, và có rất nhiều thứ ta có thể làm để giúp nó. Nó sẽ sớm được điều trị, và con sẽ tìm hiểu xem mình có thể làm gì để giúp nó tại nhà. Con biết cha mẹ cần thời gian để suy nghĩ về tất cả những điều này. Nhưng nếu cha mẹ có bất kì câu hỏi nào khi chúng ta bắt đầu điều trị cho nó, con sẵn sàng đem hết khả năng để trả lời cha mẹ. Con biết tất cả chúng ta đều hi vọng vào một kết quả tốt nhất có thể.” Sau bữa nói chuyện đầu tiên về cuộc chẩn đoán này, hãy tiếp tục cập nhật thông tin đến những đứa trẻ còn lại và đại gia đình của bạn.*

**Trò chuyện với những người khác**

Mục sau đây của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik trích từ cuốn sách *Overcoming Autism (Vượt qua tự kỉ)*, sẽ đưa ra một số gợi ý làm cách nào để nói với mọi người và giải thích cho một số người vì sao sự chia sẻ có thể khiến cuộc sống trở nên dễ chịu hơn cho bạn và bạn bè mình.

Bạn biết rằng mình nên như vậy. Hãy kể cho mọi người. Không phải là đi nói với người lạ ở ngoài đường hay ở bất kì đâu, mà hãy giãi bày với những người yêu quí bạn. Có một điều chúng tôi đã làm đúng: chúng tôi đã kể cho gia đình và bạn bè mình biết ngay lập tức. Đầu tiên chúng tôi gọi điện thoại cho họ, sau đó sao chép toàn bộ bài viết của ai đó về chứng tự kỉ và ghi chú vào đó những đặc trưng về Andrew, rồi gửi cho tất cả mọi người chúng tôi biết. (Bạn cũng có thể làm tương tự với vài phần trong cuốn này) Không ai trong số những bạn bè tốt của chúng tôi có thể ngoảnh mặt đi bởi lí do con chúng tôi bị tự kỉ. Mà ngược lại – bạn bè và gia đình tập hợp quanh chúng tôi theo những cách không ngờ và luôn động viên cho Andrew từng ngày. Nói một cách chân thành, việc kể cho mọi người những gì chúng tôi đang trải qua khiến cuộc đời dễ chịu hơn rất nhiều. Trước đó, chúng tôi rất lo rằng những hành vi bất thường của Andrew sẽ gây bối rối. Nhưng từ khi cháu được chẩn đoán, mọi người trở nên thông cảm hơn, và thay vì thắc mắc rằng cái quái gì đang xảy đến cho chúng tôi, thì hầu hết những người chúng tôi biết đều tỏ ra tôn trọng khi biết những gì chúng tôi đang làm. Bạn tốt là những người không yêu mến bạn nhiều hơn khi bạn thành công và kém yêu mến đi khi bạn gặp khó khăn. Tất cả chúng ta đều quá bận rộn nên đôi lúc chúng ta quên hỏi thăm bạn bè khi mọi thứ với họ vẫn ổn, nhưng khi họ cần, chúng ta lập tức có mặt. Đây là lúc tận dụng điều đó. Hãy kể cho bạn bè, than vãn cũng được, hãy làm mọi cách. Bạn đang phải đương đầu với những thử thách to lớn, hãy tận dụng mọi thứ.

**Trò chuyện với bạn bè cùng trang lứa**

Trò chuyện với bạn bè cùng trang lứa và những học viên khác là việc làm cốt yếu giúp trẻ mắc hội chứng Asperger cảm thấy khuây khỏa hơn trong những vấn đề trường lớp và xã hội. Nếu bạn bè trong lớp nhận ra bạn của chúng mắc hội chứng Asperger và hiểu được những lí do đằng sau những hành vi kì lạ của bạn chúng, chúng sẽ dễ chấp nhận và hạn chế nhại theo hoặc trêu chọc bạn chúng hơn. Việc giải thích hội chứng Asperger cho trẻ theo cách dễ hiểu nhất cho chúng hoặc bạn bè cùng lớp với chúng là rất quan trọng. Ví dụ, hãy nói rằng tất cả chúng ta đều có những khó khăn. Có thể bạn này không thể nhìn rõ và cần một cặp mắt kính, bạn khác thì gặp khó khăn trong những tình huống xã hội và cần được hỗ trợ. Việc tìm ra một hoặc hai bạn cùng lớp đối xử thân thiết với con bạn cũng rất quan trọng, chúng sẽ giúp con bạn cảm thấy dễ chịu hơn trong những giờ ở lớp.

Stephen Shore đã phát triển một tiến trình 4 bước mà ông cho rằng rất hiệu quả để hiểu thêm về hội chứng Asperger. Điều cốt yếu ở đây là nó đặt trẻ mắc hội chứng Asperger vào một bối cảnh, giúp người khác hiểu rằng hội chứng Asperger không phải là một “bất lợi”, mà là một tập hợp những thế mạnh và thách thức. Thông qua sự hỗ trợ, những người mắc hội chứng Asperger không những thành công mà thậm chí còn rất thành đạt nữa.

*Hãy bắt đầu bằng việc phác họa những thế mạnh và thách thức của con bạn. Hãy dùng từ “thử thách” thay vì “điểm yếu” vì bạn có thể hướng tới những thách thức. Nếu Joey đã vào lớp được một lúc, phụ huynh có thể nói “Joey rất ngoan và vâng lời, dù tỏ ra lo lắng một chút khi lịch trình thay đổi.”*

*Hãy tìm những thế mạnh mà con bạn sử dụng để vượt qua thách thức. Ví dụ, chúng có thể dùng máy vi tính để ghi chép những bài giảng trên lớp. Phụ huynh có thể nói “Joey cảm thấy viết bằng tay là việc quá khó, nên đây là cách ghi chép của nó.”*

*Hãy nói về những đặc điểm của người khác để đặt con bạn vào một bối cảnh rộng hơn. Phụ huynh có thể nói “Joey có những thế mạnh này; người khác có những thế mạnh khác. Tất cả chúng ta đều cố gắng phát huy thế mạnh của mình giúp cuộc sống trở nên tươi sáng hơn.*

*Cuối cùng, hãy gọi tên. Hãy giải thích rằng hội chứng Asperger là một tập hợp những đặc điểm, thế mạnh và thách thức, và rằng các bác sĩ và nhà khoa học đã xác định được những đặc điểm này là của hội chứng Asperger.*

**Gia nhập một nhóm hỗ trợ**

Hãy cân nhắc việc tham gia một nhóm hỗ trợ nào đó. Việc lắng nghe hoặc trò chuyện với những người đồng cảnh ngộ có thể rất hữu ích. Những nhóm hỗ trợ có thể là những kho thông tin vô cùng lớn về những chương trình điều trị khả dĩ trong khu vực bạn đang sống và những nhà cung ứng chúng. Có thể bạn sẽ phải rất cố gắng để tìm ra một nhóm phù hợp với mình. Có thể bạn sẽ thấy rằng bạn không phải là “tuýp người thuộc nhóm hỗ trợ”. Đối với nhiều bậc phụ huynh có cùng cảnh ngộ như bạn, những nhóm hỗ trợ đem lại cho họ niềm hi vọng, sự an ủi và động viên.

**Liệu pháp và những chương trình can thiệp hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

*Một liệu pháp hoặc phương pháp giáo dục có thể hiệu quả với trẻ này nhưng lại không hiệu quả với trẻ khác. Chỉ có một điểm chung cho mọi trẻ là những chương trình can thiệp sớm đều có hiệu quả, và dường như cải thiện được những dự báo.” – Temple Grandin*

Cũng như những trường hợp tự kỉ, can thiệp sớm là hành động cốt yếu đối với hội chứng Asperger. Điều quan trọng cần nhớ là một phương pháp can thiệp không thể áp dụng cho mọi trẻ. Hãy nhớ rằng con bạn là duy nhất, và hãy tìm hiểu những thế mạnh của chúng, hỗ trợ chúng bằng mọi cách có thể. Liệu pháp cho hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể giúp con bạn vượt qua được những thách thức xã hội và tận dụng những thế mạnh của mình để thành công. Trước khi tiếp cận những liệu pháp sẵn có, sẽ rất hữu ích nếu chúng ta lùi lại một bước để ngắm nhìn toàn cảnh một bức tranh rộng hơn. Mặc dù những nghiên cứu và kinh nghiệm đã vén lên rất nhiều bí mật xung quanh hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao, nhưng vẫn còn đó một dạng rối loạn phức tạp tác động lên mỗi đứa trẻ theo từng cách khác nhau. Tuy nhiên, rất nhiều trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao đã có những bước đột phá đáng kể nhờ sự kết hợp những phương pháp điều trị và các chương trình can thiệp. Hầu hết các bậc phụ huynh đều chờ đón một liệu pháp cho con họ, hoặc một liệu pháp giúp vơi bớt những triệu chứng và những thách thức khiến cuộc sống họ trở nên khó khăn hơn. Cũng như những thách thức của con bạn không thể được đúc kết trong một từ, chúng cũng không thể được chữa trị chỉ bởi một liệu pháp. Mỗi thử thách phải được nhắm đến bằng một liệu pháp phù hợp. Không có liệu pháp nào hiệu quả cho mọi trẻ. Liệu pháp hiệu quả với trẻ này chưa chắc có hiệu quả với trẻ khác. Liệu pháp dù hiệu quả với trẻ nhưng sau một thời gian có thể sẽ không còn hiệu quả nữa. Một số liệu pháp được hỗ trợ bởi những nghiên cứu tỏ ra có hiệu quả, một số lại không. Kĩ năng, kinh nghiệm, và cách điều trị của những chuyên gia là rất quan trọng, quyết định tính hiệu quả của chương trình can thiệp.

Trong cuốn sách *A Parent’s Guide to Asperger Syndrome and High Fuctioning Autism (Cẩm nang về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng cao dành cho phụ huynh)*, Ozonoff, Dawson, và McPartland nói rằng một nguyên tắc hướng dẫn đang được nghiên cứu để giải quyết những khó khăn cho con bạn, đồng thời cũng xoáy vào những thế mạnh của chúng. Họ chỉ ra rằng nhiều người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có những kĩ năng đáng chú ý về một trong các lĩnh vực sau:

• Kí ức – đặc biệt là kí ức rập khuôn
• Những kĩ năng học tập cao cấp
• Tư duy trực quan
• Xác định được trật tự và tuân thủ qui tắc
• Có niềm tin và đam mê
• Thấy thoải mái và hòa hợp với người lớn hơn là trẻ em

Thật ra, đôi khi các triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể được coi là “thế mạnh” và có thể giúp con bạn thành công trong cuộc sống. Ngoài ra, các hành vi đặc biệt của con bạn có thể kết nối với những thế mạnh để đem lại một sự hỗ trợ thích đáng, một chút sáng tạo và thay đổi về quan điểm.

Để quyết định xem những liệu pháp và chương trình can thiệp nào dành cho người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có hiệu quả nhất thì phải thực hiện một đánh giá toàn diện về các triệu chứng. Bản đánh giá phải xem xét rất nhiều vấn đề bao gồm lịch sử hành vi, các triệu chứng hiện thời, các khuôn mẫu giao tiếp, năng lực xã hội và chức năng thần kinh tâm lí. Điều cốt yếu là phải thấy rõ những thế mạnh và điểm yếu của trẻ trong từng lĩnh vực để có thể vẽ ra một bức tranh đầy đủ và rõ ràng. Thế mạnh và điểm yếu của những người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao cũng không giống nhau. Một liệu pháp phù hợp với người này chưa chắc có hiệu quả với người khác. Vì vậy những liệu pháp và chương trình can thiệp phải căn cứ trên những thông tin cá nhân được thu thập thông qua những đánh giá nói trên.

Yếu tố được chứng minh là cốt yếu nhất trong những chương trình cải thiện dành cho trẻ là chương trình can thiệp sớm. Những chương trình huấn luyện kĩ năng và điều khiển hành vi được bắt đầu từ sớm sẽ làm tăng thêm cơ hội cho tiến trình điều trị.

Một chương trình điều trị hiệu quả bao gồm luôn những bậc phụ huynh như một phần của tiến trình trị liệu, đặt cơ sở trên những sở thích của trẻ, thúc đẩy lòng tự trọng, cung cấp một kế hoạch có thể dự báo. Chương trình cũng có thể đề ra những nhiệm vụ bằng một loạt các bước đơn giản, tham gia một cách chủ động vào những hoạt động được xếp đặt trước khiến trẻ chú ý, giúp trẻ hòa nhập vào môi trường xã hội, và cung cấp những dịch vụ củng cố hành vi.

**Các chương trình điều trị bao gồm:**

***Hướng dẫn và huấn luyện phụ huynh (Parent Education and Training)***

Việc huấn luyện phụ huynh có thể đem lại lợi ích đặc biệt trong việc cải thiện tình trạng của trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Nếu những người chăm sóc như cha mẹ, ông bà, anh chị em, bảo mẫu, v.v. có hiểu biết đầy đủ về những thế mạnh cũng như những thiếu hụt của trẻ, họ sẽ dễ dàng thành công trong việc kết hợp những liệu pháp như huấn luyện kĩ năng xã hội vào cuộc sống của trẻ tại nhà. Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao càng được tiếp xúc nhiều với những kĩ năng xã hội và chương trình huấn luyện hành vi thì những hành vi của chúng ngày càng được cải thiện. Phụ huynh và những người chăm sóc khác có thể tìm cách kết hợp các liệu pháp hiệu quả vào cuộc sống thường nhật của trẻ. Liệu pháp sẽ dần trở thành một thói quen lâu bền cho trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao.

***Huấn luyện kĩ năng giao lưu và liệu pháp ngôn ngữ-lời nói***

Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể mở rộng và cải thiện các kĩ năng xã hội suốt quá trình huấn luyện và điều trị. Dù chúng có thể sở hữu những kĩ năng chắc chắn về mặt ngôn ngữ, song điều vô cùng quan trọng là chúng phải được học cách trình bày những suy tư và cảm nghĩ một cách phù hợp. Khả năng tương tác với người khác có thể được cải thiện bởi nhiều bài giảng và bài tập. Các nhà trị liệu thường giảng dạy những kĩ năng xã hội cho trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao bằng cách sử dụng những kĩ thuật trực quan như những câu chuyện từ xã hội, hoặc những bài tập có liên quan đến trẻ em trong những tình huống xã hội khác nhau. Những nhóm kĩ năng xã hội đã chứng tỏ lợi ích của chúng trong việc hướng dẫn trẻ mắc hội chứng Asperger tương tác với bạn bè cùng trang lứa. Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói cũng có thể giúp chúng giao tiếp tốt hơn. Liệu pháp này có thể điều chỉnh sự vụng về trong lời nói như nói bằng giọng đều đều, giúp trẻ hiểu rõ và diễn giải tốt hơn lời nói và những dấu hiệu giao tiếp của người khác như tính hài hước, giao tiếp bằng ánh mắt, và cử chỉ bằng tay.

***Liệu pháp hành vi nhận thức (Cognitive Behavior Therapy)***

Liệu pháp hành vi nhận thức (Cognitive Behavioral Therapy (CBT)) được sử dụng chủ yếu để giúp những người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao điều chỉnh cảm xúc, kiểm soát sự xúc động và sau cùng là cải thiện hành vi của mình. Một số người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao phải vật lộn với sợ hãi và lo âu, hoặc có thể bị trầm cảm. Liệu pháp hành vi nhận thức có thể giúp họ giảm lo âu và cảm giác trầm cảm bằng cách làm thay đổi suy nghĩ và quan niệm trong những tình huống thông qua sự thay đổi nhận thức. Các yếu tố chính của Liệu pháp hành vi nhận thức dùng để phân biệt nó với những liệu pháp điều chỉnh hành vi khác là sự hoạt động dựa trên việc thay đổi nhận thức hoặc tiến trình suy nghĩ. Các nhà trị liệu tìm kiếm giải pháp để giảm nhẹ những hành vi thách thức, như sự ngắt lời, những ám ảnh, ủ rũ hoặc giận dữ bột phát, cũng như hướng dẫn họ làm thế nào để trở nên thân thiện và kiểm soát những cảm xúc dâng trào. Liệu pháp hành vi nhận thức có thể đối với mỗi người mỗi khác, nhưng sau cùng chúng đều rất hiệu quả trong việc cải thiện những hành vi và thách thức đặc biệt cho từng trường hợp. Bình ổn cảm xúc và cải thiện hành vi giúp những người mắc hội chứng Asperger sẵn sàng đáp ứng các tình huống cụ thể một cách phù hợp hơn.

***Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavior Analysis)***

Từ đầu những năm 1960, Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavioral Analysis), hoặc ABA, đã được sử dụng bởi hàng trăm nhà trị liệu để hướng dẫn cách giao tiếp, vui chơi, gia nhập xã hội, học tập, tự trợ, công việc và những kĩ năng sống trong cộng đồng, và để giảm những vấn đề về hành vi của học viên bị tự kỉ. Có những nghiên cứu vô cùng tuyệt vời đã chứng minh rằng Phân tích hành vi ứng dụng rất hiệu quả trong việc cải thiện những kết quả của trẻ, đặc biệt là những kĩ năng ngôn ngữ và nhận thức của chúng. Qua vài thập niên, các mô hình Phân tích hành vi ứng dụng khác nhau đã xuất hiện, tất cả đều sử dụng giáo dục hành vi. Chúng đều sử dụng những chiến lược dựa trên công trình của B.F. Skinner. Phân tích hành vi ứng dụng thường rất khó hiểu cho đến khi bạn trực tiếp nhìn thấy tận mắt. Sẽ rất hữu ích nếu bạn bắt đầu bằng cách mô tả những điểm chung của các phương pháp phân tích hành vi ứng dụng. Các phương pháp phân tích hành vi ứng dụng sử dụng tiến trình 3 bước sau đây để giảng dạy:

 Một tiền đề, đó là một kích thích lời nói hoặc kích thích vật lí như ra lệnh hoặc yêu cầu. Nó có thể đến từ môi trường hoặc từ một người khác, hoặc từ trong đối tượng.

 Một hành vi sắp hoàn thành, đó là phản ứng của đối tượng (hoặc của trẻ) hoặc sự phản ứng chậm với những tiền đề.

 Một hệ quả, phụ thuộc vào hành vi. Hệ quả có thể bao gồm sự tích cực củng cố những hành vi ham muốn hoặc không phản ứng đáp lại những tín hiệu không chính xác.

Phân tích hành vi ứng dụng nhắm đến những kĩ năng học tập và giảm thiểu những hành vi thách thức. Hầu hết các chương trình phân tích hành vi ứng dụng đều được thiết kế kĩ lưỡng. Những kĩ năng và hành vi được nhắm đến đều dựa trên một chương trình được thiết lập sẵn. Mỗi kĩ năng được chia thành nhiều bước nhỏ, và được giảng dạy bằng cách gợi ý, rồi dần dần loại bỏ những bước đã thông thạo. Trẻ có cơ hội lặp đi lặp lại để tìm hiểu và thực hành từng bước theo nhiều cách sắp đặt khác nhau. Mỗi khi trẻ đạt được những kết quả mong muốn, chúng nhận được những củng cố tích cực, như lời khen ngợi, hoặc những thứ khác mà chúng cảm thấy có thêm động lực, như một miếng kẹo nhỏ chẳng hạn. Những chương trình Phân tích hành vi ứng dụng thường bao gồm sự hỗ trợ cho trẻ tại trường học với một trợ lí một-kèm-một nhằm vào sự chuyển hóa kĩ năng một cách toàn diện trong môi trường học tập bình thường. Những kĩ năng được chia nhỏ thành nhiều phần để có thể dễ dàng quản lí và giúp trẻ được học tập trong một môi trường tự nhiên. Tạo điều kiện để trẻ có thể chơi đùa với bạn cùng lứa thường cũng là một phần của chương trình can thiệp. Thành công được đo bằng sự quan sát trực tiếp, sự thu thập dữ liệu và sự phân tích – đều là những phần trọng yếu của phân tích hành vi ứng dụng. Nếu trẻ không đạt được những tiến bộ thỏa đáng, những điều chỉnh sẽ được thực hiện.

***Tích hợp cảm giác/Liệu pháp hoạt động (Sensory Integration/Occupational Therapy)***

Rất nhiều trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao gặp vấn đề về vận động và cảm giác. Trong liệu pháp tích hợp cảm giác, nhà trị liệu sẽ giúp trẻ bình ổn cảm xúc và các phản ứng từ những kích thích bên ngoài. Liệu pháp này có thể giúp trẻ kiểm soát thân thể chúng tốt hơn, đồng thời giúp chúng giảm thiểu những cử động vụng về, bất ổn và sự phối hợp giữa tay và mắt. Liệu pháp tích hợp cảm giác cũng giúp trẻ giảm thiểu lo âu bằng cách cải thiện những đáp ứng với âm thanh và sự tiếp xúc đặc thù. Khi trẻ điều khiển cảm giác tốt hơn, chúng có thể kiểm soát những cử động, âm thanh và cảm xúc. Điều đó giúp giảm sự vụng về và cải thiện những kĩ năng xã hội.

***Các loại thuốc***

Không có loại thuốc nào dùng để đặc trị hội chứng Asperger. Tuy vậy, một số trẻ mắc hội chứng Asperger trải qua những triệu chứng có thể được kiểm soát bằng thuốc: trầm cảm, lo âu, suy giảm chú ý, hoặc hiếu động. Mặc dù những triệu chứng của hội chứng Asperger có thể được cải thiện bằng các liệu pháp và chương trình can thiệp, song điều quan trọng là phải tiếp cận và điều trị những vấn đề liên quan đến nó như trầm cảm, lo âu, và những vấn đề về sự chú ý, coi chúng dễ làm suy yếu hơn cả bản thân chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao.

**Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao và lớp học**

**Tiếp cận dịch vụ: quyền được hưởng giáo dục công cộng của con bạn**

Đạo luật giáo dục những trường hợp khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)), được ban hành năm 1975, chỉ thị toàn bộ trẻ em đủ điều kiện phải được tiếp cận chương trình giáo dục công. IDEA đã được hiệu chỉnh gần đây nhất vào năm 2004 (và trên thực tế, đã đổi tên thành Đạo luật cải thiện giáo dục cho những trường hợp khuyết tật (Disabilities Education Improvement Act), nhưng người ta vẫn xem nó là IDEA).

IDEA nêu rõ rằng những trẻ khuyết tật, bao gồm cả những trường hợp tự kỉ, được quyền tham dự những chương trình can thiệp sớm và giáo dục đặc biệt. Nếu con bạn được chẩn đoán mắc một dạng tự kỉ nào đó, thì kết quả chẩn đoán đó đủ điều kiện tiếp cận những quyền trong Đạo luật giáo dục những trường hợp khuyết tật. Đạo luật giáo dục những trường hợp khuyết tật đã thiết lập một vai trò quan trọng của phụ huynh đối với việc giáo dục cho con cái họ. Bạn, một người làm cha làm mẹ, có quyền được đối xử như một đối tác bình đẳng với hội đồng trường học địa phương trong việc quyết định kế hoạch giáo dục dành cho con mình. Điều này cho phép bạn có thêm sức mạnh để che chở cho con. Cũng có nghĩa là bạn sẽ được biết thêm thông tin, là một nhân tố năng động trong việc lập ra kế hoạch và kiểm soát các chương trình đặc biệt và các quyền theo pháp luật. Đây là nhiệm vụ rất quan trọng, nó dường như quá tải và đầy khúc mắc. Có hai cuốn sách có thể giúp bạn: cuốn *Wrightslaw: From Emotions to Advocacy - The Special Education Survival Guide (Wrightslaw: Từ cảm xúc đến động viên – Cẩm nang giáo dục đặc biệt)* của Pam Wright và Pete Wright, và cuốn *How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child (Làm cách nào để thỏa thuận với hội đồng trường học địa phương mà không gây hại cho con bạn)* của Gary Mayerson. Bạn cũng có thể tìm những cuốn sách và trang web tham khảo có thể giúp ích ở sau cuốn cẩm nang này.

*Bạn, một người làm cha làm mẹ, có quyền được đối xử như một đối tác bình đẳng với hội đồng trường học địa phương trong việc quyết định kế hoạch giáo dục dành cho con mình.*

Suốt tiến trình dạy dỗ con cái, điều quan trọng cần nhớ là mỗi trẻ có những khả năng và thách thức khác nhau. Hướng dẫn chính mình và đội ngũ giáo dục cho con bạn ở trường là cơ sở giúp chúng thành công trong lớp học. Kể từ khi con bạn được chẩn đoán hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao cao theo từng giai đoạn giáo dục khác nhau, điều thiết yếu chúng phải được hỗ trợ tất cả những gì cần thiết vào bất cứ lúc nào. Những người mắc hội chứng Asperger có thể bộc lộ những triệu chứng đặc biệt; họ có thể phải vật lộn với những vấn đề tương tác xã hội và giao tiếp một cách khó khăn hơn những gì đã được học và thực hành tại trường. Vì mỗi trẻ mỗi khác nên phụ huynh và giáo viên cần hợp tác giúp trẻ phát huy những thế mạnh và có thể trải nghiệm thành công trong học tập.

Khi con bạn đã được chẩn đoán, điều cốt yếu là phải chắc chắn rằng con bạn sẽ tiếp cận được sự hỗ trợ tại trường. Bạn hãy chắc chắn rằng con mình phải được chẩn đoán một cách độc lập, thậm chí nếu chúng có cùng kết quả chẩn đoán với những trẻ khác, vì mỗi trẻ có những nhu cầu riêng. Các chương trình này sẽ hỗ trợ con bạn và chắc chắn rằng các giáo viên sẽ cung cấp cho chúng những chương trình giáo dục tốt nhất và hiệu quả nhất có thể.

Tại lớp, học sinh và giáo viên sẽ cùng đương đầu với những thách thức khác nhau. Tổ chức nghiên cứu tự kỉ (Organization for Autism Research - OAR) đề ra **kế hoạch 6 bước**, có thể tìm thấy trong cuốn cẩm nang mang tên[*An Educator’s Guide to Asperger Syndrome*](http://www.researchautism.org/resources/OAR_Guide_Asperger.pdf) (Cẩm nang về hội chứng Asperger dành cho người giảng dạy):

***Bước 1: Tự trang bị kiến thức cho bản thân***

Những hành vi khác nhau là một mảng lớn của hội chứng Asperger. Việc tìm hiểu về hội chứng Asperger và những đặc điểm cụ thể của học viên sẽ giúp bạn quản lí những hành vi một cách hiệu quả. Đây là một số mẹo hữu ích trong thời gian ở lớp của học viên mắc hội chứng Asperger.

• **Tiến hành “thời gian Asperger”**. “Thời gian Asperger” nghĩa là “Bỏ thời gian gấp đôi để hoàn thành công việc”. Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao thường cần thêm thời gian để hoàn tất những nhiệm vụ, tập hợp tài liệu, định hướng suốt quá trình chuyển tiếp bản thân.

• **Kiểm soát môi trường**. Mọi thay đổi đều khiến trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao thêm lo âu.

• **Thiết lập một lịch trình cân bằng**. Lập ra một lịch trình rõ ràng bao gồm cả những hoạt động cho trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Vài phần trong kế hoạch hàng ngày hoặc trong lớp học hoặc những hoạt động nên được kiểm soát và xếp đặt trước nếu cần.

• **Đơn giản hóa ngôn ngữ**. Hãy sử dụng ngôn ngữ một cách đơn giản và chính xác, và nói với tốc độ chậm, theo một nhịp điệu có chủ đích. Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao hay gặp khó khăn trong việc “đọc kết hợp các dòng”, hiểu những khái niệm trừu tượng như sự châm biếm chẳng hạn, hoặc diễn giải những biểu cảm khuôn mặt. Hãy chỉ dẫn chúng một cách rõ ràng và cụ thể.

• **Kiểm soát những thay đổi trong kế hoạch**. Hãy chắc chắn rằng trẻ mắc hội chứng Asperger hiểu rằng đôi khi những hoạt động đã được lên kế hoạch có thể bị thay đổi, hủy bỏ, hoặc điều chỉnh. Hãy chuẩn bị những kế hoạch dự phòng và chia sẻ với chúng.

• **Đừng tiết kiệm lời khen**. Hãy tìm mọi cách để nói cho trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao biết chúng làm rất tốt. Hãy khen ngợi khi chúng thành công. Hãy cụ thể và chắc chắn rằng chúng có thể hiểu vì sao chúng lại được khen.

***Bước 2: Tiếp xúc với phụ huynh***

Phụ huynh của trẻ mắc hội chứng Asperger là nguồn thông tin đầu tiên và tốt nhất về con họ; họ có thể cung cấp cho bạn thông tin về những hành vi và hoạt động hàng ngày của con mình. Lí tưởng nhất là bạn nên phối hợp với họ trước khi con họ đến trường. Sau đó hãy thiết lập những mô hình đồng thuận và phương thức giao tiếp với gia đình suốt năm học, đây là việc làm vô cùng thiết yếu.

***Bước 3: Sẵn sàng đến lớp***

Khi đã tìm hiểu về những cảm xác và đặc điểm của học viên mắc hội chứng Asperger, giờ đây bạn đã có thông tin để tổ chức một lớp học phù hợp. Bạn có thể linh hoạt trong những khía cạnh, khiến lớp học trở nên dễ thích ứng hơn với trẻ mà không làm mất đi những kế hoạch chung của lớp. Cẩm nang về hội chứng Asperger dành cho người giảng dạy chứa nhiều thông tin về những cách tiếp cận cụ thể giúp bạn xây dựng bài giảng và môi trường học tập hướng đến những nhu cầu của trẻ mắc hội chứng Asperger.

***Bước 4: Hướng dẫn những trẻ cùng lứa và xúc tiến những mục tiêu xã hội***

Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao bị suy giảm khả năng tương tác xã hội, khiến chúng gặp khó khăn trong việc kết bạn. Tuy nhiên, với sự hỗ trợ phù hợp, chúng có thể tham gia cùng những hoạt động của những trẻ cùng lứa khác và xây dựng các mối quan hệ thú vị và lâu dài.

Những đặc điểm của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể khiến những trẻ khác coi chúng có vẻ ngốc nghếch hoặc khác lạ. Điều này dẫn đến những tình huống trêu chọc và giễu nhại. Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao không thể phân biệt đâu là đùa vui và đâu là trêu chọc đúng nghĩa. Giáo viên và đội ngũ giảng dạy phải nhận thức được rằng học viên mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao luôn là đối tượng tiềm năng của sự trêu chọc, và luôn phải chú ý bất kì một dấu hiệu nào liên quan đến việc đó.

Nhiều tương tác xã hội xảy ra suốt thời gian còn lại bên ngoài lớp học khiến học viên mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao cảm thấy lạc lõng. Bạn có thể lập ra một “vòng tròn bè bạn”, như một mô hình hành vi xã hội phù hợp, đó là một nhóm bạn cùng trang lứa với trẻ tự kỉ, những người bạn sẽ không bỏ rơi chúng và sẽ bảo vệ chúng khỏi sự trêu ghẹo và giễu nhại. Chiến lược này được khuyến khích bên ngoài lớp học.

***Bước 5: Phối hợp với các chương trình phát triển giáo dục***

***Bước 6: Kiểm soát những hành vi thách thức***

Trường học là một môi trường căng thẳng. Môi trường học tập và hoàn cảnh xã hội có thể gây căng thẳng cực độ cho trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao. Các yếu tố căng thẳng có thể bao gồm những khó khăn trong việc dự đoán các sự kiện bởi lịch trình thay đổi, giáo viên chuyển hướng giảng dạy, tương tác với bạn bè cùng trang lứa, dự báo những thay đổi, ánh sáng phòng học, âm thanh/tiếng ồn, mùi, v.v.

Giận dữ hoặc trầm uất (các thuật ngữ có thể hoán đổi cho nhau) thường xảy ra theo 3 giai đoạn có thể kéo dài. Học viên mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao hiếm khi tỏ ra mình đang căng thẳng. Khi họ gần tới giai đoạn khủng hoảng, những dấu hiệu trầm uất thường xảy ra mà không được báo trước. Có một mô hình hành vi đôi khi rất tinh tế, gợi ý rằng sắp xảy ra một sự bùng nổ hành vi. Việc phòng ngừa thông qua những chương trình học tập, môi trường, xã hội, hỗ trợ cảm xúc thích hợp, điều chỉnh môi trường là phương pháp hiệu quả nhất.

Có rất nhiều chiến lược được sử dụng để giúp con bạn tránh khỏi những cơn giận hoặc trầm uất. Bằng việc “đánh giá hành vi chức năng”, một chuyên gia đã qua huấn luyện phân tích hành vi ứng dụng, giáo dục học, hoặc tâm lí học có thể xác định đâu là mấu chốt của cơn giận, sự thay đổi môi trường có thể làm giảm căng thẳng của cơn giận, và hướng dẫn con bạn bày tỏ những khát khao hoặc cảm nghĩ của chúng thông qua cách cư xử thích hợp hơn.

**Chương trình giáo dục cá nhân (Individualized Education Program - IEP)**

Suốt tiến trình giáo dục cho con bạn, điều thiết yếu cho cả bạn và tất cả những người tham gia giảng dạy là việc mở mang thêm những hiểu biết về hội chứng Asperger. Mọi người cần phối hợp với nhau xuyên suốt từng năm học và duy trì động lực để chắc chắn rằng con bạn đang có những tiến triển và cảm thấy thoải mái trong môi trường học tập của chúng. Điều sống còn là con bạn cần được đánh giá và điều này được thực hiện thông qua những mục tiêu và chương trình của đội ngũ giáo dục trong Chương trình giáo dục cá nhân.

Chương trình giáo dục cá nhân dành cho con bạn sẽ là bản đồ chỉ dẫn của từng năm học. Chương trình giáo dục cá nhân được thiết kế bởi rất nhiều thành viên của đội ngũ giáo dục tại trường, bao gồm những giáo viên, nhà trị liệu, nhà tâm lí học, và những chuyên gia giáo dục đặc biệt. Sau khi chương trình giáo dục cá nhân cho con bạn đã được thiết lập, đội ngũ những nhà giáo dục này sẽ thảo luận và điều chỉnh tiến trình của con bạn, cả những thành công lẫn những thách thức. Những cuộc họp bàn sẽ hướng đến không những vấn đề học tập mà còn những vấn đề về cảm xúc và xã hội nữa.

Trước khi lên kế hoạch họp bàn về chương trình giáo dục cá nhân, những chuyên gia của trường sẽ đưa ra những chỉ dẫn và đánh giá về con bạn. Sau đó cuộc họp bàn chính thức được thực hiện. Chương trình giáo dục cá nhân bao gồm những mục tiêu tổng quát của trẻ (cả dài hạn và ngắn hạn), và sẽ được cung cấp suốt năm. Để bổ sung vào những mục tiêu của con bạn, chương trình giáo dục cá nhân phải bổ sung thêm cách đánh giá những mục tiêu và các bước thực hiện giúp con bạn hoàn thành chúng. Chương trình giáo dục cá nhân được thiết kế mỗi năm tùy thuộc vào tiến trình và những nhu cầu của trẻ.

*Bạn có thể tìm thấy những thông tin hữu ích tại Cẩm nang cộng đồng trường học Autism Speaks (Autism Speaks School Community Tool Kit)*
[www.autismspeaks.org/community/family\_services/school\_kit](http://www.autismspeaks.org/community/family_services/school_kit)

**Chuyển sang giai đoạn trưởng thành**

Khi con bạn bước vào độ tuổi vị thành niên, bạn sẽ bắt đầu nghĩ làm thế nào để tiếp cận tương lai. Một số người mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao bắt đầu vào đại học, một số đi làm, và số khác có nhiều kế hoạch khác nữa. Dù theo con đường nào đi nữa thì việc vạch ra một kế hoạch đi tiếp sau khi học xong trung học là bước đầu tiên trong hành trình trưởng thành.

Việc đề ra một hành trình chuyển tiếp cho con sẽ cho phép bạn và gia đình cùng phối hợp với trường học lên kế hoạch xa hơn sau khi con bạn tốt nghiệp. Tìm kiếm những khả năng cho tương lai sẽ giúp bạn gắn bó với con mình hơn. Hãy phối hợp với đội ngũ giáo dục cho con mình để xác định những mục tiêu ngắn hạn lẫn dài hạn. Những mục tiêu này cho phép con bạn và gia đình chia nhỏ những bước tiến để chắc chắn vào một sự thành công trong tương lai. Việc khai thác những thế mạnh của con sẽ giúp bạn lên kế hoạch cho những thành công trong tương lai.

Năm 2004, Đạo luật giáo dục những trường hợp khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Act - IDEA) đã được hiệu chỉnh và định nghĩa “chương trình chuyển tiếp” như một sự phối hợp những hoạt động của trẻ khuyết tật như sau:

• được thiết kế theo một tiến trình hướng về kết quả, tập trung vào sự cải thiện việc học và những thành quả của trẻ khuyết tật, tạo điều kiện thuận lợi cho sự thay đổi từ môi trường học tập sang những hoạt động sau đó, bao gồm giáo dục sau trung học, dạy nghề, tích hợp nghề (gồm cả hỗ trợ việc làm); tiếp tục chương trình đào tạo và những dịch vụ cho người trưởng thành có cuộc sống độc lập và gia nhập cộng đồng,

• dựa trên những nhu cầu của trẻ, bao gồm cả những thế mạnh, đam mê và sở thích,

• bao gồm luôn những chỉ dẫn, dịch vụ liên quan, những kinh nghiệm cộng đồng, sự phát triển nghề nghiệp và những mục tiêu trưởng thành khác, và nếu thích hợp, hãy thu nhận những kĩ năng sống hàng ngày và những đánh giá về chức năng công việc.

Sự chuyển tiếp thành công sẽ giúp trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao hòa nhập cuộc sống để tiếp tục học hỏi và trưởng thành. Kế hoạch dạng này có thể mất tới 16 năm trời. Kế hoạch thường bắt đầu với sự định hướng những kĩ năng và sở thích của chúng. Điều này cho phép chúng có thời gian và không gian để soi xét con đường tốt nhất, phát huy những kĩ năng và sở thích của mình. Cùng với gia đình và đội ngũ giáo dục, con bạn có thể tìm thấy nhiều sự lựa chọn như tiếp tục học đại học, hoặc đi làm, hoặc học nghề, hoặc học thêm những kĩ năng xã hội, và rất nhiều những cơ hội khác.

Khi bạn tiếp tục thực hiện kế hoạch, điều quan trọng cần nhớ là những người sắp trưởng thành vẫn được bảo vệ bởi Đạo luật dành cho người khuyết tật Hoa Kì (Americans with Disabilities Act (ADA)). Đạo luật dành cho người khuyết tật Hoa Kì nêu rõ rằng trẻ khuyết tật hoặc mắc hội chứng Asperger được quyền bình đẳng với những người khác trong trường học và những lĩnh vực khác. Đạo luật cũng cung cấp sự bảo vệ cho những người sắp trưởng thành khi họ đang học đại học, được quyền hưởng những dịch vụ hỗ trợ và tiếp cận những chương trình phù hợp, bao gồm cả những hoạt động ngoại khóa. Đạo luật dành cho người khuyết tật Hoa Kì cũng cấm không được phân biệt đối xử với những người bị thiểu năng trong mọi công việc.

Một số trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao quyết định học tiếp đại học, đó là kế hoạch chuyển tiếp của họ. Quyết định này đòi hỏi phải tìm hiểu những nơi có thể cung cấp các chương trình hỗ trợ tốt nhất cho họ. Vì mỗi trường hợp đều có nhu cầu khác nhau, nên việc quan trọng là cá nhân họ phải nhận ra đâu là những thế mạnh và môi trường nào là phù hợp với mình. Một số học viên chọn những trường đại học theo truyền thống, trong khi số khác lựa chọn tham gia một chương trình không cần bằng cấp, hoặc một chương trình đào tạo liên kết. Điều quan trọng là mỗi học viên phải chọn lựa đúng những điểm đến phù hợp với mục tiêu tương lai, đồng thời những nơi ấy cũng phải đáp ứng được những nhu cầu đặc biệt nữa của họ nữa. Luôn có chỗ thích hợp cho từng cá nhân, và trước khi quyết định, hãy tìm kiếm điểm đến phù hợp với những thế mạnh, khát khao và thách thức của con bạn.

Với những người sắp trưởng thành muốn đi làm, việc quan trọng là vẫn phải tập trung vào những thế mạnh và những gì đem lại cho mình niềm vui. Có thể họ muốn khám phá những lĩnh vực khác của vô số loại công việc. Những môi trường làm việc khác nhau giúp họ tiến bộ theo những cách khác nhau. Rất nhiều cơ hội việc làm với những thử thách khác nhau. Một số cá nhân có thể không cần hỗ trợ nhiều mà vẫn làm việc rất tốt. Mỗi người đều có những kĩ năng đặc biệt, thích ứng với một số công việc nhất định, nên điều quan trọng là trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao phải được mở rộng đến với tất cả những sự lựa chọn trong quá trình chuyển tiếp trưởng thành của mình.

*“Bạn nên biết mình muốn làm gì, những gì mình có thể thực hiện, những sở thích của mình, những gì mình có khả năng làm cùng một lúc. Có thể có rất nhiều thách thức đi kèm với hội chứng Asperger. Nhưng cũng có những món quà tiềm ẩn, và chúng ta biết rằng được vùi mình vào những sở thích và đam mê chính là điều tuyệt diệu nhất. Hãy nuôi dưỡng chúng, đó là một món quà cho chính bạn, và cho những người khác nữa.”*

 Chuyển thể từ cuốn *Asperger’s from the Inside Out (Asperger từ trong ra ngoài)* của Michael John Carley

*Những trải nghiệm khi con bạn được chẩn đoán mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể quá tải và vô cùng khó khăn. Hãy lạc quan và tập trung vào những gì bạn có thể làm, việc đó sẽ rất có ích cho bạn trong chuyến hành trình cùng gia đình này. Trẻ mắc hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao có thể có những bước tiến khổng lồ cùng những liệu pháp đúng đắn, và cũng như những trẻ khác, có thể hoàn thành những điều kì diệu. Chúng tôi hi vọng cẩm nang này sẽ giúp bạn vơi bớt lo lắng và tìm được những câu trả lời cho mình. Chúng tôi còn những nguồn tài liệu khác vô cùng giá trị đối với con bạn và gia đình bạn, trên trang web,* [*www.autismspeaks.org*](http://www.autismspeaks.org)*. Nếu bạn có những thắc mắc, hãy liên hệ với Đội phản ứng tự kỉ (Autism Response Team) của chúng tôi theo tại 888-AUTISM2, hoặc contactus@autismspeaks.org.*

**Nguồn tài liệu**

**Hội chứng Asperger là gì?**

• National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Asperger Syndrome Information Page: www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/asperger.htm

• Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)

**Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao là gì?**

• National Institute of Mental Health – What are the Autism Spectrum Disorders?
www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/what-are-the-autism-spectrum-disorders.shtml

• Kids Health – An Autism Spectrum Disorder http://kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html

• Ozonoff, S., Dawson, G., and McPArtland, J. (2002) A Parent’s Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive. NY: Guilford Publications.

**Chức năng điều hành và lí thuyết về trí não**

• Blair, J; Mitchel D; Blair K (2005). Psychopathy, emotion and the brain. Wiley-Blackwell. pp. 25–27

• Sacramento Asperger Syndrome Information and Support
www.sacramentoasis.com

• Pinkham, Amy E., Penn, David L., Perkins, Diana O., Lieberman, Jeffrey Implications for the Neural Basis of Social Cognition for the Study of Schizophrenia American Journal of Psychiatry 2003 160: 815-824

• Winner, M. (2002). Assessment of social skills for students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Assessment for Effective Intervention, 27, 73–80

• Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism. Prisme, 34, pp. 174-183

**Nguyên nhân của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao?**

• Kids Health – An Autism Spectrum Disorder http://kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html

**Tổng quan về chẩn đoán**

• Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)

**Chẩn đoán hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao**

• Kids Health – An Autism Spectrum Disorder www.kidshealth.org/parent/medical/brain/asperger.html

• Asperger's Syndrome: Guidelines for Assesment and Diagnosis - by Ami Klin, Ph.D., and Fred R. Volkmar, M.D., Yale Child Study Center, New Haven, Ct
[www.med.yale.edu/chldstdy/autism/asdiagnosis.html](http://www.med.yale.edu/chldstdy/autism/asdiagnosis.html)

**Những triệu chứng của hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao khác với chứng tự kỉ và những chứng rối loạn khác ra sao?**

• Autism Speaks – Asperger Syndrome
www.autismspeaks.org/navigating/index.php

• National Autism Society – UK
www.nas.org.uk/

• OASIS @ MAAP - The Online Asperger Syndrome Information and Support
www.aspergersyndrome.org

**Tôi sẽ đối phó với kết quả chẩn đoán như thế nào? Điều này ảnh hưởng tới gia đình tôi ra sao?**

• Asperger Syndrome – Mayo Clinic
www.mayoclinic.com/health/aspergers-syndrome/DS00551

• Attwood, Tony. Ph.D. Should You Explain the Diagnosis to the Child? www.ahany.org/ShouldYouExplainTheDiagnosis.htm

• Ozonoff, S., Dawson, G., and McPArtland, J. (2002) A Parent’s Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive. NY: Guilford Publications.

**Liệu pháp và những chương trình can thiệp**

• National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Asperger Syndrome Information Page
www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/detail\_asperger.htm

• Asperger Syndrome – Mayo Clinic
www.mayoclinic.com/health/aspergers-syndrome/DS00551/DSECTION=treatments-and-drugs

• Ozonoff, S., Dawson, G., and McPArtland, J. (2002) A Parent’s Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help your Child Thrive. NY: Guilford Publications.

**Hội chứng Asperger/tự kỉ chức năng cao và lớp học**

• Washington University (2007) What are typical challenges and accommodations for students with Asperger's Disorder and high-functioning Autism? www.washington.edu/doit/Faculty/print.html?ID=247

• Autism Society (2010) Working with Individuals with Asperger's Disorder http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=life\_aspergers\_working

• Organization for Autism Research
www.researchautism.org

• Understanding Asperger Syndrome: A Professor’s Guide http://www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp

**Chuyển sang giai đoạn trưởng thành**

• US Department of Education (2007) Free Appropriate Education for Students with Disabilities: Requirements under Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973
www.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html

• Wright, Peter and Pamela (2008). Key Differences Between Section 504, the ADA, and the IDEA
www.wrightslaw.com/info/sec504.summ.rights.htm

• Office for Civil Rights - Questions and Answers on Disability Discrimination under Section 504 and Title II
www.ed.gov/about/offices/list/ocr/qa-disability.html

• Office for Civil Rights - Frequently Asked Questions About Section 504 and the Education of Children with Disabilities
www.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html

• U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs (2007)
http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cdynamic%2CTopicalBrief%2C17%2C

• Asperger Center for Education and Training
www.aspergercenter.com

• U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Disability Rights Section (2005). A Guide to Disability Rights Laws
www.ada.gov/cguide.htm

**Cẩm nang an toàn**

**Tự kỉ và an toàn – Làm sao để con tôi được an toàn?**

Autism Speaks giới thiệu một bộ khung những vấn đề liên quan đến lĩnh vực an toàn dành cho các bậc phụ huynh. Các nhóm vận động và nâng cao nhận thức như Mở khóa tự kỉ (Unclocking Autism (UA)) và Hiệp hội tự kỉ quốc gia (National Autism Association (NAA)), được thành lập để cung cấp những thông tin về an toàn cho phụ huynh. Không phải tất cả những đề xuất được liệt kê dưới đây đều áp dụng cho mọi gia đình. Bạn nên cân nhắc những lựa chọn an toàn tốt nhất dành cho con mình.

*“Chúng tôi không hiểu vì sao Louis rời khỏi nhà khi nhận được cuộc gọi từ hàng xóm. May thay, họ biết Louis và tìm cách liên lạc với chúng tôi.”*

***Bạn đã dự phòng những tình huống khẩn cấp liên quan tới tự kỉ chưa?***

Nguyên nhân hàng đầu khiến những bậc phụ huynh có trẻ tự kỉ rất lo lắng là chúng hay trốn chạy hoặc đi lang thang. Theo một cuộc khảo sát trực tuyến gần đây của NAA, một tỉ lệ đáng kinh ngạc 92% số phụ huynh cho biết rằng con họ có nguy cơ đi lang thang. Đây là vấn đề của mỗi thành phố và trị trấn trên toàn quốc. Xin vui lòng xem lại những thông tin sau và liên lạc với cơ quan địa phương có trách nhiệm để hỗ trợ con bạn cũng như những người có nguy cơ khác trong cộng đồng.

Lang thang là hành động có thể xảy ra ở bất cứ đâu vào bất cứ lúc nào. Lần đầu tiên thường là lần tệ hại nhất. Trường hợp đáng lo khác là bạn bất lực hoặc có thể bị chấn thương khi chăm sóc cho một bệnh nhân tự kỉ tại nhà hoặc trong cộng đồng. Nếu bạn lo rằng con mình có thể đi lang thang thì đây là lúc bạn nên tìm thông tin về những dịch vụ hỗ trợ từ chính quyền địa phương. Hãy gọi 911 để đặt “cờ đỏ” thông tin của bạn vào trung tâm dữ liệu của họ. Nếu bạn cần trợ giúp, họ sẽ gửi đến những nhân viên tuần tra ngay lập tức. Việc cung cấp thông tin cốt yếu cho chính quyền trước khi xảy ra sự cố sẽ giúp bạn phản ứng tốt hơn.

*Hãy chắc chắn rằng bất cứ thay đổi nào xảy ra trong nhà bạn cũng không gây chậm trễ hoặc cản trở cho lực lượng cứu hỏa, cảnh sát, cấp cứu hoặc cứu hộ ngay lập tức trong trường hợp khẩn cấp.*

Bạn biết câu thành ngữ “phòng bệnh hơn chữa bệnh” chứ. Sau đây là một số công cụ và ý tưởng giúp bạn lên kế hoạch và dự phòng những trường hợp khẩn cấp.

**Khảo sát và đảm bảo an toàn cho nhà bạn**

Cần phải thay đổi những gì để đảm bảo an toàn cho con bạn? Nếu việc chúng lang thang là một vấn đề với gia đình bạn, hãy cân nhắc việc liên hệ với một thợ sửa khóa chuyên nghiệp, một công ty bảo vệ hoặc chuyên gia về cải tiến nhà cửa để sửa chữa lại nhà cho bạn. Đó là điều cần thiết để phòng ngừa việc con bạn lẩn đi mà bạn không hay:
• Lắp đặt khóa có chốt an toàn yêu cầu chìa khóa cho cả hai mặt.
• Lắp đặt hệ thống báo động trong nhà.
• Lắp đặt bộ báo động bằng pin tại cửa chính và cửa sổ để báo động khi cửa bị mở ra. Có thể tìm bộ báo động này tại cửa hàng WalMart và Radio Shack.
• Đặt khóa và chìa ở tất cả cửa ra vào, cao hơn tầm với của con bạn.
• Rào sân nhà bạn lại.

***Làm một bản tin về con bạn***

Một bản tin chi tiết về con bạn là một công cụ vô cùng giá trị để chắc chắn rằng chúng được đảm bảo an toàn. Bạn nên sao chép nó ra và luôn đem theo bên mình, ở nhà, trong lúc đi xe, trong ví. Bỏ thêm vào đó một tấm ảnh của con bạn và những thông tin quan trọng về chúng. Hãy chắc chắn trong đó có cả tên, địa chỉ nhà và số điện thoại của bạn. Hãy phổ biến bản tin này đến những thành viên trong gia đình, những người hàng xóm tin cậy, bạn bè và những người làm việc cùng bạn. Bản tin cũng rất có ích nếu bạn đang ở một khu vực khác và cần sự trợ giúp của cảnh sát. Đây là thứ rất quan trọng nên có trước khi bạn nhận ra rằng mình thực sự cần nó.

***Cảnh báo cho hàng xóm của bạn***

Các hành vi và đặc điểm của một đứa trẻ mắc chứng tự kỉ có thể thu hút sự chú ý của mọi người. Các chuyên viên thực thi pháp luật khuyến nghị rằng bạn nên tiếp xúc với hàng xóm của mình để hiểu họ:

Hãy xác định những thông tin nào bạn muốn chia sẻ với họ:
• Con bạn có sợ xe hơi và động vật không, hay bị chúng cuốn hút?
• Con bạn có đi lang thang không, hay thích chạy?
• Nó có đáp lại khi ai đó gọi tên không, hay cứ để mặc người ta nghĩ rằng nó bị khiếm thính?

Hãy sắp xếp một cuộc viếng thăm nho nhỏ:
• Giới thiệu về con bạn hoặc cho họ xem ảnh chúng.
• Nếu bắt gặp con bạn ở đâu đó thì họ sẽ phải làm thế nào để đưa chúng về với bạn?
• Bạn muốn họ biết những vấn đề cảm giác nào?

Hãy gửi họ một bản tin đơn giản trong đó có tên, địa chỉ nhà và số điện thoại của bạn. Cách tiếp cận này giúp bạn tránh được những vấn đề và giúp hàng xóm bạn:
• Hiểu được lí do của những hành vi bất thường
• Biết rằng bạn luôn cởi mở
• Có thể gọi cho bạn trước khi gọi cảnh sát

Biết được hàng xóm của mình và làm cho họ thấy thoải mái khi tiếp xúc với sự khác biệt của con bạn, như thế sẽ giúp con bạn có được mối giao tiếp tốt đẹp hơn.

***Vài điều nên cân nhắc…***

Dạy bơi cho con bạn

Trẻ bị tự kỉ thường bị cuốn hút bởi mặt nước, như hồ bơi, ao, hồ. Chết đuối là nguyên nhân gây tử vong hàng đầu đối với những người bị tự kỉ. Hãy chắc chắn rằng con bạn có thể tự bơi mà không cần ai hỗ trợ. Có rất nhiều khóa học bơi cho trẻ tự kỉ. Bài học cuối cùng nên để chúng mặc quần áo trong khi tập luyện.

Đeo vòng tay y tế cho con bạn

Bạn sẽ sắm cho con mình một vòng đeo tay y tế, đặc biệt nếu con bạn không thể sử dụng lời nói. Hãy thêm vào đó thông tin và số điện thoại của bạn. Nếu chúng không chịu đeo vòng tay hoặc vòng cổ, hãy cân nhắc việc xăm tạm thời những thông tin liên lạc lên người chúng.

Thiết bị theo dõi cá nhân

Có một số thiết bị nhỏ có thể đặt trong túi quần áo hoặc giỏ xách của con bạn, cùng với máy tính hoặc điện thoại di động để bạn có thể định vị được. Những thiết bị khác như vòng đeo tay cũng giúp bạn định vị được chúng. Một số thiết bị hoạt động phối hợp với cơ quan thực thi pháp luật và các nhân viên cứu hộ. Khoảng cách theo dõi của các thiết bị khác nhau đáng kể, từ 300 feet đến một dặm đối với phụ huynh và khoảng 5-7 dặm đường chim bay đối với những người giám sát và các nhân viên cứu hộ. Một số hệ thống bao gồm các thiết bị không thấm nước. Giá cả dao động từ $200 đối với phụ huynh đến $7000 đối với những người giám sát và các nhân viên cứu hộ. Nhiều cơ quan thực thi pháp luật đã trả phí cho những thiết bị theo dấu người bị tự kỉ, Alzheimer và hội chứng Down.

*Để có thêm thông tin về an toàn, bạn có thể ghé thăm:
Cẩm nang an toàn tự kỉ (Autism Safety Toolkit)
www.nationalautismassociation.org/safetytoolkit.php
hoặc
www.unlockingautism.org
và
Dự án an toàn tự kỉ (The Autism Safety Project)
www.autismsafetyproject.org*

**Kế hoạch từng tuần lễ cho 100 ngày tiếp theo**

***Tự tổ chức***

Điều đầu tiên là bạn phải tự tổ chức. Bạn thấy mình đã tích lũy khá nhiều tài liệu về con bạn và chứng tự kỉ nói chung. Việc tổ chức những thông tin và hồ sơ mà bạn đã thu thập được là rất quan trọng, giúp kiểm soát quá trình điều trị và những tiến triển của con bạn. Nếu bạn lập được một hệ thống đơn giản thì mọi chuyện sẽ trở nên dễ dàng hơn theo thời gian. Bạn cần một số vật dụng văn phòng như keo dính, com-pa, sổ tay, mảnh giấy dán để ghi chú và bút viết.

***Bìa lưu trữ***

Nhiều phụ huynh nhận thấy bìa lưu trữ là một công cụ rất tốt dùng giữ lại hàng núi giấy tờ để tiết kiệm không gian, dễ dàng quản lí và chia sẻ thông tin. Có thể bạn muốn tổ chức theo từng chủ đề mỗi năm. Trong cả hai trường hợp thì đây là vài chủ đề bạn nên đặt lên hàng đầu:

Những mối liên hệ

Mục dành cho những nhà cung cấp dịch vụ, người chăm sóc và những người khác

Lịch trình

Mục dành cho thời gian điều trị, khởi đầu chương trình và hạn chót

Chẩn đoán

Mục dành cho Liệu pháp lời nói, Liệu pháp nghề, Liệu pháp tích hợp cảm giác, v.v. (nhiều phần phụ cũng có thể cần thiết)

Trị liệu

Phần dành cho khả năng nói, trị liệu bằng liệu pháp hoạt động, tổng hợp cảm giác, v.v. (có thể cần chia thành nhiều phần nhỏ)

Kế hoạch dịch vụ gia đình dành cho cá nhân (Individual Family Service Plan - IFSP)

Mục dành cho Kế hoạch dịch vụ gia đình dành cho cá nhân của trẻ và những tài liệu liên quan (cho trẻ trên 3 tuổi)

Kế hoạch giáo dục cá nhân (Individualized Education Plan - IEP)

Mục dành cho Kế hoạch giáo dục cá nhân của trẻ và những tài liệu liên quan (cho trẻ trên 3 tuổi)

*Chúng tôi đã đính kèm* một danh sách liên hệ mẫu, nhật kí cuộc gọi và kế hoạch hàng tuần trong cẩm nang này để bạn có thể sao chép và sử dụng khi cần. Có thể bạn muốn tóm tắt tiến trình trị liệu tại trường của con mình bằng một mẫu lưu trữ theo từng phần; mẫu tóm tắt cũng nằm trong phần Tài liệu.

Lên kế hoạch hàng tuần

Khung thời gian và hành động phụ thuộc nhiều vào những triệu chứng và độ tuổi của con bạn, nơi bạn sinh sống và những gì bạn đã hoàn thành. Dù bạn đang làm rất tốt, hãy dành thời gian cho những đánh giá bổ sung và những chương trình mà con bạn cần.

**Hãy bắt đầu ngay bây giờ.**

***Tuần 1***

Hoàn tất những đánh giá

Nếu con bạn vẫn chưa được đánh giá trọn vẹn, hãy lên lịch đánh giá những gì cần thiết còn lại (xem phần Tiếp cận dịch vụ bên dưới)

Tiếp cận dịch vụ

Nếu con bạn được 3 tuổi hoặc hơn, bạn nên bắt đầu chương trình hỗ trợ tại hội đồng trường học địa phương. Hãy gọi cho họ để tiếp cận những dịch vụ. Bạn có thể viết ra. Bắt đầu chương trình Can thiệp sớm hoặc hội đồng trường học địa phương sẽ thực hiện những đánh giá cho con bạn (theo chi phí của họ). Tiến trình này có thể khá lâu, nhưng rất hữu ích trong việc chọn lựa những dịch vụ cần thiết.

Hãy duy trì nhật kí cuộc gọi

Cố gắng dành chút thời gian mỗi ngày để thực hiện những cuộc gọi cần thiết để xác lập những đánh giá và tiếp cận những dịch vụ. Có thể một danh sách những dịch vụ và đánh giá đang chờ bạn, hãy gọi điện thoại cho họ càng sớm càng tốt – và đừng chần chừ ghi tên mình vào một loạt danh sách để bạn có thể sắp xếp các cuộc hẹn trong thời gian sớm nhất. Một số chuyên gia cung cấp những dịch vụ Can thiệp sớm hoặc Giáo dục đặc biệt có thể mất vài ngày để hoàn thành những đánh giá hoặc bắt đầu các chương trình.

Hãy ghi hình lại

Hãy thử mọi cách và mọi loại hành vi. Ghi chú cả hành vi tốt và không tốt, trong tương lai bạn sẽ nhận thấy con mình vào thời điểm này trông như thế nào. Hãy ghi hình 3 tháng một lần trong những đợt điều trị tại nhà, bất cứ đâu. Những đoạn băng hình này có thể giúp bạn theo dõi tiến trình của con và nhận ra hiệu quả của liệu pháp can thiệp. Ghi tên con bạn và ngày ghi hình lên nhãn băng.

***Tuần 2***

Tiếp cận hỗ trợ

Tìm kiếm một nhóm hỗ trợ hoặc một người hướng dẫn. Nếu con bạn đang đi học, bạn có thể tìm kiếm sự trợ giúp tại Hiệp hội giáo dục đặc biệt dành cho phụ huynh và giáo viên (Special Education Parent Teacher Association (SEPTA)), nơi có thể đề xuất những cuộc gặp gỡ chia sẻ thông tin và tiếp cận phụ huynh.

Tiếp cận dịch vụ (tiếp theo)

Tiếp tục những dịch vụ. Tiếp tục kiểm tra các khả năng trong danh sách chờ đợi và những chương trình sẵn có.

Các lựa chọn về nghiên cứu trị liệu

Hãy đọc tài liệu, tham gia những nhóm trực tuyến và nêu ra các thắc mắc để hiểu rõ hơn những lựa chọn liệu pháp sẵn có và những liệu pháp phù hợp với con bạn và gia đình bạn.

***Tuần 3***

Tiếp cận dịch vụ (tiếp theo)
Tiếp tục những dịch vụ. Tiếp tục kiểm tra các khả năng trong danh sách chờ đợi và những chương trình sẵn có. Hãy luôn dùng nhật kí cuộc gọi để ghi lại ngày tháng và những nhà cung cấp dịch vụ đã liên lạc, và theo dõi khi bạn muốn thực hiện một cuộc gọi khác.

Dành thời gian cho những trẻ còn lại
Anh chị em của trẻ bị tự kỉ cũng bị ảnh hưởng bởi chứng rối loạn. Hãy cân nhắc việc dành thời gian trò chuyện về những cảm nghĩ của chúng. Hãy cùng nhau xây dựng một “bảo tàng niềm vui” chứa đựng những kỉ niệm tươi sáng. Trò chuyện về khoảng thời gian này có thể giúp chúng ghi nhớ những kỉ niệm trong đời nhiều hơn là những gì có liên quan đến chứng tự kỉ.

***Tuần 4***

Lập nhóm

Thời gian này, đội ngũ những nhà trị liệu, những nhà giáo dục và những người chăm sóc đang dần định hình. Tiếp tục tìm kiếm những nhà cung cấp dịch vụ và quan sát những đợt điều trị càng nhiều càng tốt để tuyển lựa thêm vào đội ngũ những người mà con bạn cần. Hãy chuyện trò với những phụ huynh khác. Bạn không việc gì phải chờ đợi đến lúc những thành viên trong nhóm được phân công nhiệm vụ trước khi bắt đầu liệu pháp.

Xây dựng một kế hoạch an toàn

Có thể con bạn đã được đáp ứng những hành vi hoặc nhu cầu tại nhà. Có lẽ bạn đã đọc phần mang tên Xây dựng một kế hoạch an toàn trong cẩm nang này. Nếu chưa, hãy dành chút thời gian để khảo sát quanh nhà bạn, tìm ra những vấn đề tồn tại và liên hệ ngay với những dịch vụ bảo vệ địa phương để lập kế hoạch đảm bảo an toàn cho con bạn.

Hãy dành chút thời gian cho riêng mình

Hãy dành chút thời gian cho riêng mình. Bạn sẽ cảm thấy tốt hơn trong việc giúp đỡ gia đình nếu bạn có thể tự chăm sóc bản thân. Thậm chí chỉ cần đi dạo một mình, bạn cũng có thể cảm thấy nhẹ nhàng khi trở lại.

***Tuần 5***

Tiếp tục lập nhóm
Xem tuần 4.

Xem xét lại dịch vụ bảo hiểm của bạn

Tìm hiểu chế độ bảo hiểm của bạn để chắc chắn rằng mọi liệu pháp đều nhận được sự hỗ trợ tốt nhất từ nhà cung cấp dịch vụ. Dịch vụ bảo hiểm y tế của bạn có thể bao gồm luôn sự hỗ trợ các liệu pháp hoặc chương trình mà những dịch vụ khác không hỗ trợ cho con bạn. Bạn có tạo ra một mối liên kết để theo dõi các yêu cầu bảo hiểm. Hãy thu thập mọi thông tin.

Tìm hiểu những quyền của con bạn

Hãy làm quen với những quyền của con bạn. Rất nhiều thông tin sẵn có. Bạn có thể tìm ra những dịch vụ mà bạn chưa từng biết hoặc xem xét đến trước đây cho con mình.

Hãy làm gì đó cho bản thân

Bạn đã làm việc cả tháng trời, và đó có thể là tháng thách thức nhất trong đời bạn. Hãy nhớ chăm sóc bản thân. Hãy dành chút thời gian để làm những gì mình thích. Và bạn sẽ thấy điều đó giúp bạn rất nhiều trong việc đương đầu với những thách thức sắp tới. Bạn bè và những người thân cũng sẵn lòng giúp bạn, nhưng có thể họ không biết bạn cần gì. Đừng ngại, hãy yêu cầu họ trợ giúp.

***Tuần 6***

Tiếp tục nghiên cứu lựa chọn liệu pháp

Tiếp tục nghiên cứu lựa chọn liệu pháp. Nếu có thể, hãy đến trực tiếp nơi cung cấp hoặc tìm kiếm trực tuyến thông tin bổ sung.

Kết nối với những phụ huynh khác

Tham gia một nhóm hỗ trợ hoặc dành thời gian trò chuyện với những phụ huynh khác, những người có thể giúp bạn trong chuyến hành trình của mình. Bạn sẽ học hỏi được rất nhiều điều và sẽ được thông cảm, họ biết những gì bạn đang phải trải qua và sẽ giúp bạn vững tâm.

Tìm kiếm dịch vụ chăm sóc trẻ em

Hãy thuê một bảo mẫu. Hãy tìm kiếm những dịch vụ bảo mẫu chất lượng. Đừng đợi chờ đến khi tuyệt vọng – hãy tìm ai đó giúp bạn cảm thấy khuây khỏa. Nếu bạn đang có một bảo mẫu tuyệt vời, hãy mời họ dành chút thời gian cho bạn và con bạn để cùng thích nghi với những kĩ năng mới trong gia đình.

Lập nhóm

Tiếp tục những dịch vụ và nghiên cứu những dịch vụ mới.

Lên lịch họp nhóm

Nếu bạn đã xây dựng được một đội ngũ các nhà trị liệu, bạn có thể sắp xếp một cuộc họp nhóm để thiết lập những trình tự, mục tiêu và những đường dây thông tin liên lạc. Bạn muốn tiếp tục quan sát những buổi điều trị và áp dụng những gì mình đã tìm hiểu tại nhà. Khó mà sắp xếp cho những nhà cung cấp dịch vụ có thể gặp riêng được, vì vậy bạn có thể xếp đặt một cuộc họp nhóm.

***Tuần 7***

Trở nên thông thạo những chương trình can thiệp mà bạn đã chọn lựa cho con

Hãy thúc đẩy sự dạy dỗ. Các nhà trị liệu thường cung cấp chương trình huấn luyện giúp bạn sử dụng những liệu pháp tại nhà để duy trì tiến độ điều trị cho con bạn.

Lập một lịch trình

Việc lập lịch điều trị trình hàng tuần sẽ giúp bạn phân bổ thời gian của mình tốt hơn. Đồng thời việc này cũng giúp lên kế hoạch cho những thành viên khác trong gia đình bạn.

Tiếp tục tìm hiểu những liệu pháp và chương trình

Điều trị và các dịch vụ

Tiếp tục tìm hiểu những liệu pháp và chương trình. Hãy tham khảo trang web của Autism Speaks để có thêm thông tin.

Dành thời gian sắp xếp lại giấy tờ

Sắp xếp mọi loại giấy tờ mà bạn nên giữ lại. Và loại bỏ bất cứ tài liệu nào bạn không cần đến.

***Tuần 8***

Kiểm tra tiến độ

Xem lại một lượt danh sách những hoạt động. Có gì bạn đã làm nhưng còn dang dở hay không?

Tìm hiểu những hoạt động giải trí dành cho con bạn

Hãy bổ sung các hoạt động giải trí, như thể thao hoặc bơi lội để tăng cường sự phát triển của con bạn.

Dành thời gian nhiều hơn cho những đứa con còn lại

Những trẻ còn lại tất nhiên may mắn hơn đứa trẻ bị tự kỉ. Nhưng việc duy trì những khả năng của chúng sẽ giúp chúng đạt được những tiềm năng của mình.

Liên lạc với bạn bè và gia đình

Hãy giữ liên lạc. Liên lạc với bạn bè và gia đình cũng như những người khác trong các sự kiện cộng đồng. Việc duy trì các mối quan hệ xã hội sẽ giúp bạn chống lại cảm giác lạc lõng.

Dành thời gian riêng tư cho vợ hoặc chồng bạn

Lên kế hoạch thư giãn và giải trí cùng vợ hoặc chồng bạn. Sau những nỗ lực, bạn đã vượt qua được 2 tháng.

***Tuần 9***

Phát triển thêm nhóm của bạn

Tiếp tục đánh giá những nhà cung cấp dịch vụ và những nhà trị liệu

Sử dụng Internet

Hãy tìm hiểu thông tin. Dành thời gian tìm kiếm những nguồn tài liệu trực tuyến để cập nhật thông tin. Hãy đánh dấu những trang web mà bạn cảm thấy hữu ích, đăng kí nhận thư điện tử và tham gia dịch vụ chia sẻ, nơi các phụ huynh và chuyên gia chia sẻ thông tin.

Tiếp tục trau dồi kiến thức về pháp luật

Tiếp tục tìm hiểu những quyền của con bạn.

Duy trì liên lạc với những phụ huynh khác

Hãy năng động, và nếu có thể, hãy lập ra một nhóm phụ huynh có trẻ bị tự kỉ. Việc duy trì liên lạc giữa những người đồng cảnh ngộ sẽ giúp bạn vững tâm hơn.

Kiểm tra những đợt điều trị của con bạn

Tiếp tục theo dõi tiến trình điều trị. Con bạn phải thích nghi với tiến trình điều trị như một thói quen hàng ngày trong thời điểm này.

Chơi đùa với con

Hãy chơi đùa với con. Tiếp tục áp dụng những chiến lược dành cho phụ huynh và những tài liệu khác mà bạn đã tìm hiểu.

***Tuần 10***

Lên lịch họp nhóm

Đây là lúc thích hợp để họp nhóm lần nữa. Hãy lên lịch họp nhóm để mọi người cùng trao đổi về tiến độ và chiến lược. Hãy tham gia hết mức có thể vào những hoạt động của nhóm.

Động viên nhóm

Động viên nhóm của bạn. Giúp họ nhận ra rằng bạn tri ân tất cả mọi thứ mà họ đã làm cho con bạn.

Lên kế hoạch đi nghỉ cùng gia đình

Lên kế hoạch đi nghỉ cùng gia đình. Lập một lịch trình bao gồm những hoạt động của trẻ bị tự kỉ và tối ưu hóa các chiến lược mà bạn đã lựac chọn. Hãy tham khảo ý kiến bác sĩ của con bạn để được hỗ trợ những chiến lược đặc biệt giúp kì nghỉ thành công.

***Tuần 11***

Kiểm tra tiến độ của con bạn

Theo dõi tiến độ. Thật may mắn là con bạn đã trải qua một tháng điều trị liên tục. Hãy xem lại hồ sơ lưu trữ và những băng hình để thấy chúng có những tiến triển nào. Tiếp tục tham gia những đợt điều trị kế tiếp. Hãy ghi chú lại những gì bạn thấy. Sao chép lại hồ sơ lưu trữ và đem bản sao đến cuộc họp nhóm sắp tới.

Đào sâu thêm những lựa chọn liệu pháp

Dành chút thời gian để nghiên cứu và đọc thêm về những liệu pháp điều trị bổ sung. Ghi chú và sao chép lại những thông tin hữu ích vào hồ sơ lưu trữ của bạn.

***Tuần 12***

Dành thời gian riêng cho vợ hoặc chồng

Hãy dành thời gian riêng tư cho nhau. Nếu bạn cảm thấy khó trao đổi, hãy gặp gỡ những chuyên viên tư vấn để duy trì tình cảm gia đình cho bạn.

Duy trì liên hệ với những phụ huynh khác

Hãy tiếp tục tham gia các nhóm hỗ trợ. Phụ huynh là những nguồn lực đáng kinh ngạc, họ sẽ hỗ trợ bạn những kĩ năng và cảm xúc. Hãy tìm một nhóm hỗ trợ khác nếu bạn cảm thấy mình vẫn chưa tìm được một nhóm thích hợp.

Đăng kí những đợt huấn luyện

Áp dụng các phương pháp mà bạn đã học hỏi từ các nhà trị liệu sẽ giúp bạn cải thiện môi trường tại nhà cho con mình, để chúng có thêm cơ hội đạt được những mục tiêu đã đề ra.

***Tuần 13***

Duy trì họp nhóm

Kiểm tra lại tiến độ một lần nữa. Bạn nên tiếp tục tiến trình điều trị sau ít nhất sáu tháng điều trị liên tục cho con mình. Nếu tiến trình không hiệu quả hoặc hiệu quả không cao, hãy họp nhóm lần nữa để tìm ra những nguyên nhân và cách thức điều chỉnh lại những gì chưa thích ứng với con bạn.

Tiếp tục tìm hiểu

Tiếp tục tìm hiểu về chứng tự kỉ. Sách vở, các cuộc hội thảo, phim ảnh, trang web – mọi loại tài liệu có thể giúp bạn hiểu sâu về chứng tự kỉ và con mình. Xem phần Danh sách những tài liệu được đề xuất trong cẩm nang này để biết thêm thông tin.

Hãy làm gì đó cho chính mình

Hãy tận hưởng thời gian riêng tư cho mình. Hãy làm điều gì đó mà bạn thích – bạn đã vượt qua 100 ngày rồi!

**Bảng so sánh những liệu pháp & nhà cung cấp**

Phỏng theo cuốn *Does My Child Have Autism? (Con tôi có bị tự kỉ không?)* của Tiến sĩ Wendy L. Stone và Theresa Foy DiGeronimo

|  |
| --- |
| **CHƯƠNG TRÌNH** |
| Tên chương trình/nhà cung cấp |  |
| Phương thức |  |
| Địa phươngSố điện thoạiĐịa chỉ e-mailTrang web |  |
| Số giờ mỗi tuần |  |
| Chi phí |  |
| Hoàn lại |  |
| Được đề xuất bởi |  |
| **NỘI DUNG CHƯƠNG TRÌNH** |
| Các lĩnh vực phát triển tập trung vào: (ngôn ngữ, giao tiếp, chơi đồ chơi, bắt chước, chơi chung với bạn bè, tương tác xã hội, hành vi, kĩ năng trước khi đi học, kĩ năng làm việc, huấn luyện phụ huynh) |  |
| Các mục tiêu cho từng trẻ được xác định ra sao: |  |
| Các hành vi và kĩ năng được ưu tiên ra sao: |  |
| Phương pháp giáo dục nào được sử dụng: |  |
| Các hành vi được kiểm soát như thế nào |  |
| **ĐO LƯỜNG TIẾN ĐỘ** |
| Làm sao để biết con tôi có những tiến triển? |  |
| Tôi cần bao lâu để nhận ra những thay đổi? |  |
| Tôi nên trông chờ vào những hình thức cải thiện nào? |  |
| Bao lâu thì tôi phải đánh giá tiến độ một lần và làm cách nào để đo đạc tiến độ? |  |
| Điều gì xảy ra nếu con tôi không có những tiến triển bằng liệu pháp này? |  |
| CHỨNG NHẬN CỦA BÁC SĨ TRỊ LIỆU |
| Bạn từng làm việc với bao nhiêu trẻ tự kỉ?Độ tuổi của chúng? |  |
| Bạn có điều trị cho những trẻ trên 3 tuổi không? |  |
| Chứng nhận của bạn?Chương trình huấn luyện của bạn là gì? |  |
| Bạn có chứng chỉ hoặc bằng cấp của một chuyên gia không?(hỏi thêm chi tiết) |  |
| Bạn có liên kết làm việc với một tổ chức chuyên nghiệp nào không?(hỏi thêm chi tiết) |  |
| Sở trường của bạn trong việc điều trị cho trẻ tự kỉ là gì? |  |
| Những vấn đề này có vượt quá khả năng chuyên môn của bạn không? |  |
| **BẰNG CHỨNG KHOA HỌC CỦA SỰ HIỆU QUẢ** |
| Có những nghiên cứu nào chứng minh cho sự hiệu quả của liệu pháp này không?(hỏi thêm chi tiết cũng như sao chép lại những tài liệu chứng minh) |  |
| Có nghiên cứu nào chỉ ra rằng liệu pháp này ưu trội hơn các liệu pháp khác không? |  |
| **NHỮNG THẮC MẮC LIÊN QUAN ĐẾN CHUYÊN MÔN** |
| Ai là người trực tiếp cung cấp chương trình can thiệp cho con tôi? |  |
| Hình thức huấn luyện của họ là gì? |  |
| Ai là người giám sát và làm cách nào giám sát họ? |  |
| Bao lâu thì bạn gặp riêng con tôi 1 lần? |  |
| **NHỮNG THẮC MẮC LIÊN QUAN ĐẾN PHỤ HUYNH** |
| Tôi có thể tham gia điều trị không? |  |
| Bạn có hướng dẫn tôi cách điều trị cho con tôi không? Và làm cách nào? |  |
| Bạn sẽ hướng dẫn tôi các kĩ năng nào?(hỏi thêm những ví dụ) |  |
| **TƯƠNG HỢP VỚI NHỮNG LIỆU PHÁP KHÁC** |
| Con tôi cần bao nhiêu giờ mỗi tuần để được điều trị theo liệu pháp này? |  |
| Liệu pháp này có tương hợp với những chương trình can thiệp khác mà con tôi đang trải qua không? |  |
| Bạn phối hợp với những người cung cấp liệu pháp khác trong đội ngũ điều trị cho con tôi ra sao?(lấy ví dụ) |  |

**Kế hoạch cung cấp dịch vụ**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Tổ chức & Liên hệ | Số điện thoại # | Ngày thực hiện cuộc gọi | Dịch vụ được yêu cầu | Đợt điều trị được yêu cầu và thời gian điều trị | Hiện thời | Trạng thái | Theo dõi | Thông tin khác |
| Kid’s Agency Mary Jones(Tổ chức trẻ em Mary Jones) | 555-555-555  | 7/1/08 | Lời nói | 4 đợt - 30 phút mỗi đợt | Jane Smith - 2 đợt | Sẽ gọi lạiCó thể bắt đầu từ 15/1/08 | Có thể bắt đầu từ 1/2/08 | Jane’s #555-2222email: jane@speechtherapy.com |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |

**Liên hệ - Y tế**

|  |  |
| --- | --- |
| Chuyên môn |  |
| Tên người liên hệ |  |
| Tên chương trình |  |
| Số điện thoại |  |
| Địa chỉ |  |
| Địa chỉ email/trang web |  |

**Liên hệ - Trị liệu**

|  |  |
| --- | --- |
| Chuyên môn |  |
| Tên người liên hệ |  |
| Tên chương trình |  |
| Số điện thoại |  |
| Địa chỉ |  |
| Địa chỉ email/trang web |  |

**Liên hệ - Hỗ trợ**

|  |  |
| --- | --- |
| Chuyên môn |  |
| Tên người liên hệ |  |
| Tên chương trình |  |
| Số điện thoại |  |
| Địa chỉ |  |
| Địa chỉ email/trang web |  |

**Liên hệ - những vấn đề khác**

|  |  |
| --- | --- |
| Chuyên môn |  |
| Tên người liên hệ |  |
| Tên chương trình |  |
| Số điện thoại |  |
| Địa chỉ |  |
| Địa chỉ email/trang web |  |

|  |
| --- |
| **Nhật kí cuộc gọi** |
| Tên người liên lạc |  |
| Số điện thoại |  |
| Ngày/Giờ |  |
| Tóm tắt cuộc gọi |  |
| Những yêu cầu kèm theo |  |

**Theo dõi đánh giá Dạng trị liệu: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Ngày** | **Thử nghiệm được thực hiện** | **Người đánh giá** | **Điểm số** | **Độ tuổi tương ứng** | **Thay đổi về điểm số** | **Thay đổi về độ tuổi tương ứng** |
| 12/1/07 | Đo khả năng viết và nói | Cô Smith |  |  |  |  |
| (kiểm tra phụ) Biểu hiện lời nói |  | 49 | 3,4 |  |  |
| (kiểm tra phụ) Nghe hiểu |  | 48 | 3,5 |  |  |
| 8/2/08 | Đo khả năng viết và nói | Cô Jones |  |  |  |  |
| (kiểm tra phụ) Biểu hiện lời nói |  | 50 | 3,8 | 1 | 4 tháng |
| (kiểm tra phụ) Nghe hiểu |  | 57 | 4,1 | 9 | 8 tháng |
|  | Họp nhóm/Xem xét lại |  | 10 | 2 | 1 |  |

**Các mục tiêu IFSP/IEP**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Ngày** | **Bình luận** | **Mục tiêu đã đạt được** | **Mục tiêu đang thực hiện** | **Mục tiêu mới bắt đầu** | **Mục tiêu chưa được thực hiện** |
| 6/9 | Bắt đầu chương trình | 0 | 0 | 10 | 6 |
| 6/11 | Họp nhóm/Xem xét lại | 2 | 10 | 3 | 3 |
| 6/1 | Họp nhóm/Xem xét lại | 4 | 10 | 2 | 1 |

**Những cuốn sách và trang web hữu ích**

**Trang web**

Answer – Aspergers Network Support
www.aspergersmn.org/

Autism Asperger Publishing Company
www.asperger.net

ASPEN – Asperger Syndrome Education Network
www.aspennj.org/

Asperger Association of New England
www.aane.org/

Asperger Friends Support
www.aspergerfriends.com/

Aspie Land
www.aspieland.com/directory/

Asperger Support Group
www.aacaps.org/

Asperger Syndrome and High Functioning Autism Association
www.ahany.org

Asperger Syndrome Parents Support Group
http://myweb.lmu.edu/jdevine/as

Coulter Videos
www.coultervideo.com

Daily Strength
www.dailystrength.org/c/Asperger-Syndrome/support-group

A Directory for Asperger Syndrome
www.kandi.org/aspergers/Support\_Groups\_and\_Organizations/index2.html

Disability Scoop
[www.disabilityscoop.com/](http://www.disabilityscoop.com/)

Trang Facebook của nhóm hỗ trợ cho hội chứng Asperger (Asperger Syndrome Support Group)
www.facebook.com/pages/Aspergers-Syndrome-Support-Group/27019793856

Families of Adults Affected by Asperger Syndrome
www.faaas.org

GRASP – The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership
www.grasp.org

I Can Do It – A Special Place for Special Kids www.camelotforchildren.org/default.aspx?pageid=316

Interactive Autism Network
www.ianproject.org

MDJunction – People helping People
www.mdjunction.com/asperger-syndrome

The Online Asperger Syndrome Information and Support Center
www.aspergersyndrome.org

Organization for Autism Research
www.researchautism.org

Sacramento Asperger Syndrome Information and Support
www.sacramentoasis.com

Understanding Asperger Syndrome: A Professors Guide www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp

Trang web về James Williams
[www.jamesmw.com](http://www.jamesmw.com)

**Sách**

***Sách dành cho phụ huynh và gia đình***

*Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage, and Meltdowns (Hội chứng Asperger và những khó khăn trong vận động: Giải pháp thực hành cho những cơn giận tức giận và trầm uất)*
của Brenda Smith Myles, Jack Southwick

*Asperger's Syndrome in Young Children: A Developmental Guide for Parents and Professionals (Hội chứng Asperger ở trẻ nhỏ: Cẩm nang hướng dẫn phát triển dành cho phụ huynh và các chuyên gia)*
của Laurie Leventhal-Belfer, Cassandra Coe

*Asperger Syndrome and Adolescence: Helping Preteens and Teens Get Ready for the Real World (Hội chứng Asperger và tuổi thành niên: Hỗ trợ trẻ vị thành niên sẵn sàng vào đời)*của Teresa Bolick

*Can I Tell You About Asperger Syndrome?: A Guide for Friends and Family (Để tôi nói bạn nghe về hội chứng Asperger nhé?: Cẩm nang dành cho bạn bè và gia đình)*
của Jude Welton, Jane Telford

*Finding a Different Kind of Normal: Misadventures with Asperger Syndrome (Tìm kiếm một dạng bình thường khác: Những rủi ro với hội chứng Asperger)*của Jeanette Purkis

*Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence (Kì dị, quái gở và hội chứng Asperger: Cẩm nang hướng dẫn dành cho người thành niên)*của Luke Jackson, Tony Attwood

*Help for the Child with Asperger's Syndrome: A Parent's Guide to Negotiating (Hỗ trợ trẻ mắc hội chứng Asperger: Cẩm nang hướng dẫn dàn xếp dành cho phụ huynh)*
của Gretchen Mertz

*I Am Utterly Unique: Celebrating the Strengths of Children with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism (Tôi là hoàn toàn độc đáo: Chúc mừng những thế mạnh của trẻ mắc hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng)*của Elaine Marie Larson

*A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive (Cẩm nang hướng dẫn hội chứng Asperger dành cho phụ huynh: Làm sao để đối phó những thách thức và giúp con bạn hòa nhập)*của Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James McPartland

*Inclusive Programming for High School Students with Autism or Asperger's Syndrome (Chương trình hòa nhập dành cho học viên tự kỉ hoặc mắc hội chứng Asperger)*của Sheila Wagner

*Navigating the Social World: A Curriculum for Individuals with Asperger's Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorders (Hướng đến xã hội: Chương trình giảng dạy dành cho những người mắc hội chứng Asperger, tự kỉ chức năng và những rối loạn liên quan)*
của Jeanette L. McAfee

*Realizing the College Dream with Autism or Asperger Syndrome: A Parent's Guide (Thực hiện ước mơ đại học cho người bị tự kỉ hoặc mắc hội chứng Asperger: Cẩm nang dành cho phụ huynh)*
của Ann Palmer

*The Hidden Curriculum: Practical Solutions for Understanding Unstated Rules in Social Situations (Chương trình học ẩn giấu: Giải pháp thực hành để thấu hiểu những luật bất thành văn trong các tình huống xã hội)*của Brenda Smith Myles, Melissa L. Trautman và Ronda L. Schelvan

*You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom (Bạn sẽ yêu đứa bé này!: Việc giảng dạy trong lớp học có những học viên tự kỉ)*của Paula Kluth

 *The Everything Parent's Guide to Children with Asperger's Syndrome (Cẩm nang hướng dẫn mọi điều về trẻ mắc hội chứng Asperger dành cho phụ huynh)*của William Stillman

Talking Teenagers: Information and Inspiration for Parents of Teenagers with Autism or Asperger's Syndrome (Trò chuyện với trẻ vị thành niên: Thông tin và cảm hứng cho phụ huyng của trẻ vị thành niên bị tự kỉ hoặc mắc hội chứng Asperger)
của Ann Boushéy

***Sách về giáo dục***

*Asperger's Syndrome: Intervening in Schools, Clinics, and Communities (Hội chứng Asperger: Chương trình can thiệp tại trường học, trạm y tế và cộng đồng)*của Linda J. Baker, Lawrence A. Welkowitz

*Autism: Asserting Your Child's Right to A Special Education (Tự kỉ: Khẳng định quyền được hưởng giáo dục đặc biệt của trẻ em)*của David A. Sherman

***Sách về hội chứng Asperger nói chung***

*Asperger's Disorder (Rối loạn Asperger)*của Jeffrey L. Rausch, Maria E. Johnson, Manuel F. Casanova

 *Asperger’s from the Inside Out (Asperger từ trong ra ngoài)*của Michael John Carley

*Beyond the Wall (Xa bên kia bức tường)*
của Stephen Shore

*Bye Bye Balloon: An Introductory Guide to Asperger Syndrome (Tạm biệt bong bóng: Tài liệu dẫn nhập vào hội chứng Asperger)*của Carlene Inge

*Coming Out Asperger: Diagnosis, Disclosure and Self-Confidence (Thoát khỏi Asperger: Chẩn đoán, Phơi mở và Tự tín)*của Dinah Murray

*A Guide to Asperger Syndrome (Cẩm nang hướng dẫn về hội chứng Asperger)*của Christopher Gillberg

*Elijah’s Cup (Cái tách của Elijah)*của Valerie Paradiz

*The Asperger's Answer Book: The Top 300 Questions Parents Ask (Sách giải đáp thắc mắc về hội chứng Asperger: 300 câu hỏi hàng đầu của phụ huynh)*của Susan Ashley

*The Complete Guide to Asperger's Syndrome (Cẩm nang hướng dẫn trọn vẹn về hội chứng Asperger)*
của Tony Attwood

*The OASIS Guide to Asperger Syndrome: Completely Revised and Updated: Advice, Support, Insight, and Inspiration (Cẩm nang hướng dẫn của tổ chức OASIS về hội chứng Asperger: Đã hiệu chỉnh và cập nhật: Lời khuyên, Hỗ trợ, Sự thấu tỏ và Cảm hứng)*của Patricia Romanowski, Barbara L. Kirby, Simon Baron-Cohen và Tony Attwood