**Autism Speaks
Cẩm nang 100 ngày**

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

*Autism Speaks không cung cấp những dịch vụ hoặc lời khuyên về y học theo qui tắc. Thật ra, Autism Speaks cung cấp những thông tin tổng quát về chứng tự kỉ như một chỉ dẫn hướng đến 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 từ các chuyên gia y tế, luật pháp 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 những 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 cho các bậc phụ huynh (Parents Advisory Committee) vì thời gian và những nỗ lực mà họ đã đóng góp cho Cẩm nang 100 ngày.

***Ủy ban tư vấn cho các bậc phụ huynh (Parents Advisory Committee)***

Stacy Crowe

Rodney Goodman

Beth Hawes

Deborah Hilibrand

Dawn Itzkowitz

Stacy Karger

Marjorie Madfis

Donna Ross- Jones

Judith Ursitti

Marcy Wenning

***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

*Với lòng tri ân sâu sắc, chúng tôi cảm ơn Ủy ban tư vấn chuyên nghiệp - Cẩm nang 100 ngày (100 Day Kit Professional Advisory Committee) vì những đóng góp bằng thời gian và kinh nghiệm rất hào phóng cho dự án này.*

***Ủy ban tư vấn chuyên nghiệp - Cẩm nang 100 ngày (100 Day Kit Professional Advisory Committee)***

**Geraldine Dawson, Ph.D.**

Trưởng phòng nghiên cứu khoa học, Autism Speaks

Giáo sư nghiên cứu, Đại học North Carolina, Chapel Hill

**Robin L. Hansen, M.D.**

Giám đốc, Trung tâm đại học về những ưu trội trong khiếm khuyết phát triển tâm thần (University Center for Excellence in Developmental Disabilities

Giám đốc, Chương trình trạm y tế (Clinical Programs)

Viện M.I.N.D. /U.C.Davis

**Susan Hyman, M.D.**

Đại học Rochester khoa Y dược và Răng hàm mặt (University of Rochester School of Medicine and Dentistry)

Trung tâm Sức mạnh cho những khiếm khuyết phát triển tâm thần (Strong for Developmental Disabilities)

**Connie Kasari, Ph.D.**

Giáo sư nghiên cứu tâm lí giáo dục (Psychological Studies in Education)

Đại học UCLA, khoa Giáo dục và Khoa học thông tin (UCLA Graduate School of Education and Information Sciences)

**Ami Klin, Ph.D.**

Đại học Yale, khoa Y dược (School of Medicine)

Trung tâm nghiên cứu trẻ em (Child Study Center)

**Lynn Kern Koegel, Ph.D.**

Giám đốc nghiên cứu lâm sàng, Trung tâm Koegel Autism

Đại học California, Santa Barbara

**Robert L. Koegel, Ph.D.**

Giáo sư nghiên cứu tâm lí lâm sàng và giáo dục đặc biệt (Clinical Psychology and Special Education)

Giám đốc, Trung tâm Koegel Autism

Đại học California, Santa Barbara

**Raun Melmed, M.D.**

Giám đốc, Trung tâm Melmed

Giám đốc y khoa, SARRC

**Ricki Robinson, M.D., MPH**

Khoa Y dược USC Keck (USC Keck School of Medicine)

**Sarah J. Spence M.D., Ph.D.**

Nhân viên y tế

Cục tâm thần và phát triển tâm thần nhi khoa (Pediatrics and Developmental Neuropsychiatry Branch)

Viện sức khỏe tâm thần quốc gia (National Institute of Mental Health)

**Carole Samango-Sprouse, Ed.D.**

Giám đốc, Trung tâm chẩn đoán phát triển tâm thần trẻ em (Neurodevelopmental Diagnostic Center for Young Children)

Phó giáo sư nhi khoa, Đại học George Washington (Associate Clinical Professor in the Department of Pediatrics at George Washington University)

**Wendy Stone, Ph.D.**

Trung tâm Vanderbilt Kennedy

Viện nghiên cứu và điều trị Rối loạn phổ tự kỉ (Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders)

***Autism Speaks gửi lời cảm ơn đến những tổ chức tài trợ sau đã hào phóng cống hiến và giúp gây quĩ Cẩm nang 100 ngày cho những gia đình mới được chẩn đoán (100 Day Kit for Newly Diagnosed Families)***

**JL Foundation**





**The Karma Foundation**



**Autism Speaks ™ Cẩm nang 100 ngày**

**Về chứng tự kỉ**

Tại sao con tôi được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ? Điều đó có nghĩa là gì?

Tại sao con tôi cần được chẩn đoán tự kỉ?

Tự kỉ được chẩn đoán ra sao?

Tự kỉ là gì?

DSM-IV Các chỉ tiêu để chẩn đoán tự kỉ

Chứng tự kỉ phổ biến ra sao? Nguyên nhân nào gây ra tự kỉ?

Thông tin thêm về những triệu chứng của bệnh tự kỉ

Những khả năng đặc biệt có thể đi kèm với chứng tự kỉ

Những vấn đề về thể chất và y học có thể đi kèm với chứng tự kỉ

**Bạn, gia đình bạn & chứng tự kỉ**

Tôi sẽ đối phó với cuộc chẩn đoán này ra sao?

Chăm sóc cho người chăm sóc

Chúng ta nên biết gì về những đứa trẻ nhỏ hơn và những đứa trẻ sau này?

Điều này sẽ ảnh hưởng đến gia đình chúng ta ra sao?

Chia sẻ cuộc chiến của bạn với gia đình và bạn bè

Mười lăm mẹo dành cho gia đình bạn

**Tiếp cận những dịch vụ hỗ trợ dành cho con bạn**

Làm sao để được hỗ trợ những gì con tôi cần?

Dịch vụ truy cập: những quyền lợi về giáo dục phổ thông của con bạn

Chương trình Can thiệp sớm – Cho trẻ dưới 3 tuổi

Chương trình giáo dục đặc biệt – Cho trẻ từ 3 tuổi đến lúc 22 tuổi

Làm sao để bắt đầu những dịch vụ hỗ trợ dành cho con tôi

**Điều trị tự kỉ**

Tự kỉ đươc điều trị ra sao?

Cách điều trị những triệu chứng cốt yếu

Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavioral Analysis, ABA)

Liệu pháp đáp ứng then chốt (Pivotal Response Treatment, PRT)

Hành vi lời nói (Verbal Behavior, VB)

Khởi hoạt sớm mô hình Denver (Early Start Denver Model, ESDM)

Chơi trên sàn (Floortime, DIR)

Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội (Relationship Development Intervention, RDI)

Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp (Training & Education of Autistic & Related Communication Handicapped Children) (TEACCH)

Giao tiếp xã hội / Điều tiết cảm xúc / Hỗ trợ dàn xếp (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support, SCERTS)

Điều trị liên kết, triệu chứng y-sinh và những can thiệp y học khác (Treatment for Associated, Medical & Biological Symptoms and Other Medical Interventions)

Có một liệu pháp hay không?

Làm sao để chọn đúng những can thiệp?

**Biến chúng thành sự thật**

Tập hợp/Quản lí đội ngũ của bạn

Mười điều mà bất kì trẻ tự kỉ nào cũng mong bạn nên biết

Những trang web và những cuốn sách được đề xuất

**Kế hoạch hành động cho 100 ngày kế tiếp**

**Cẩm nang an toàn tự kỉ**

**Những dạng hữu ích**

**Thuật ngữ**

**Nguồn lực địa phương bạn**

**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](http://www.AutismSpeaks.org)

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.

**Về chứng Tự kỉ**

**TẠI SAO CON TÔI ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN MẮC CHỨNG TỰ KỈ? ĐIỀU ĐÓ CÓ NGHĨA LÀ GÌ?**

Con bạn được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ hay rối loạn phổ tự kỉ (autism spectrum disorder) và bạn đã yêu cầu trợ giúp. Đây là bước ngoặt quan trọng trong chuyến hành trình dài. Với một số gia đình, đây có thể là điểm then chốt sau thời gian dài tìm kiếm câu trả lời, giờ đây bạn đã có một tên gọi cho điều mà bạn không biết gọi là gì, nhưng lại biết rằng nó tồn tại. Có lẽ bạn đã nghi ngờ đó là chứng tự kỉ, nhưng vẫn hi vọng vào một đánh giá sẽ chứng tỏ điều đó không phải. 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 cảm 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. Luôn có sự trợ giúp. Lúc này bạn đã có kết quả chẩn đoán, câu hỏi đặt ra là bạn sẽ làm gì từ đây? Cuốn *Autism Speaks*™ *Cẩm nang 100 ngày* này 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 chứng tự kỉ và bậc phụ huynh như bạn.

Trong cẩm nang này, thuật ngữ chung “tự kỉ” dùng chỉ chứng Rối loạn phát triển thần kinh diện rộng (Pervasive Developmental Disorders, PDD), còn gọi là chứng rối loạn phổ tự kỉ (Autism Spectrum Disorders), bao gồm chứng tự kỉ (Autism), PDD, PDD-NOS, và hội chứng Asperger.

**Tại sao con tôi cần được chẩn đoán tự kỉ?**

Phụ huynh thường là những người đầu tiên lưu ý các dấu hiệu từ sớm của chứng tự kỉ. Chắc bạn cũng từng để ý thấy con mình phát triển khác với những đứa trẻ cùng trang lứa. Những khác biệt có thể đã có ngay từ khi bé chào đời, hoặc trở nên đáng lưu tâm hơn về sau. Đôi khi những khác biệt rất rõ nét và dễ thấy với tất cả mọi người. Trong một số trường hợp khác, chúng kín đáo hơn và được phát hiện đầu tiên bởi những người chăm sóc trẻ mỗi ngày hoặc những giáo viên mầm non. Những khác biệt, những triệu chứng của tự kỉ đó đã dẫn dắt hàng ngàn bậc phụ huynh như bạn đến những khúc mắc mà đáp án nằm trong việc chẩn đoán tự kỉ. Có thể bạn sẽ ngạc nhiên: tại sao con tôi lại cần được chẩn đoán tự kỉ? Đó là một câu hỏi rất xác đáng – đặc biệt ngay lúc này đây, khi không ai có thể trao cho bạn một phương cách điều trị.

*Autism Speaks* được dâng tặng cho quĩ nghiên cứu y sinh toàn cầu để tìm kiếm những nguyên nhân và một liệu pháp, cùng với những biện pháp dự phòng và phương cách điều trị hiệu quả. Đã có những bước tiến lớn và tình trạng hiện thời của tiến trình này chỉ như một tiếng gọi xa xăm một khi các bậc phụ huynh đã không còn hi vọng gì về con cái họ nữa. Một vài bộ óc vĩ đại nhất thời đại chúng ta đã hướng sự chú tâm của họ về chứng rối loạn này, và chúng ta vẫn đang không ngừng tiến bước trong việc tìm kiếm một liệu pháp chữa trị tự kỉ. Nếu cứ sống trong phép lạ và những điều kì diệu, chúng ta sẽ không thể tìm ra. Trong khi đó, những phương cách điều trị tốt nhất luôn sẵn có ngay bây giờ – các phương pháp trị liệu và can thiệp mà bạn sẽ được học trong cẩm nang này – là hoá trị liệu, là sự thẩm tách lọc máu, là insulin của chúng ta.

Điều quan trọng nên nhớ là con bạn vẫn là đứa trẻ độc đáo, đáng yêu và kì diệu như trước khi được chẩn đoán.

Tuy nhiên, có vài lí do khiến cho việc chẩn đoán là rất quan trọng đối với con bạn. Một cuộc hội chẩn tỉ mỉ và chi tiết sẽ cung cấp những thông tin quan trọng về hành vi và sự phát triển của trẻ. Nó có thể giúp vẽ ra một bản đồ trị liệu, bằng cách nhận diện những thế mạnh và tiềm năng đặc biệt của con bạn và cung cấp những thông tin hữu ích cần thiết, những kĩ năng can thiệp hiệu quả cần nhắm đến. Việc chẩn đoán thường đòi hỏi phải thâm nhập vào những khu vực đặc thù về chứng tự kỉ thông qua những chương trình can thiệp sớm của trường học nơi địa phương bạn.

**TỰ KỈ ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN RA SAO?**

Hiện nay, không hề có một tiêu chuẩn trắc nghiệm y khoa nào dành cho chứng tự kỉ; 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 tự kỉ. 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 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.

Từ lúc chào đời đến khi đủ 36 tháng tuổi, mọi đứa trẻ nên được kiểm tra theo từng giai đoạn phát triển qua những đợt khám đều đặn. Viện nhi khoa Hoa Kì (American Academy of Pediatrics) khuyến nghị rằng mọi đứa trẻ nên được kiểm tra tự kỉ vào hai dịp khám sức khoẻ, lúc chúng được 18 tháng và 24 tháng tuổi. Nếu có những băn khoăn về sự phát triển của trẻ thì bác sĩ nên chuyển bé đến chương trình Can thiệp sớm (Early Intervention) và một chuyên viên đánh giá phát triển. Nên tiến hành kiểm tra thính giác và phơi nhiễm chì, và nên dùng công cụ kiểm tra tự kỉ đặc dụng, ví dụ như Danh mục kiểm tra biến đổi tự kỉ ở trẻ (Modified Checklist of Autism in Toddlers, MCHAT). (http://www.dbpeds.org/media/mchat.pdf)

Danh mục kiểm tra biến đổi tự kỉ ở trẻ là một danh sách những câu hỏi đơn giản về con bạn. Những đáp án sẽ quyết định việc con bạn được chuyển đến đâu, một chuyên viên, thường là một bác sĩ nhi khoa về phát triển (Developmental Pediatrician), một nhà thần kinh học (Neurologist), một nhà tâm thần học (Psychiatrist) hay một nhà tâm lí học (Psychologist) để đánh giá sâu hơn. Cũng có những công cụ kiểm tra khác, một số khớp với những trẻ lớn hơn hoặc trường hợp tự kỉ đặc biệt. Con bạn có thể được chẩn đoán bởi một trong số các chuyên gia nói trên. Trong vài trường hợp, một đội ngũ các chuyên gia có thể đánh giá tình trạng con bạn và cung cấp những kiến nghị cho việc điều trị. Đội ngũ đó có thể bao gồm cả nhà thính giác học (Audiologist), để loại trừ việc mất thính lực, nhà ngôn ngữ trị liệu, để xác định những kĩ năng và nhu cầu ngôn ngữ, và nhà vật lí trị liệu để đánh giá những kĩ năng vận động và vật lí. Một đánh giá đa ngành là rất quan trọng cho việc chẩn đoán tự kỉ và những thử thách kèm theo, như sự trì trệ chức năng vận động. Nếu con bạn không được đánh giá bởi một đội ngũ đa ngành, bạn chắc chắn phải nhờ cậy vào những đánh giá sâu hơn để nắm bắt càng nhiều càng tốt nội lực và nhu cầu của con mình. Để có thêm thông tin, bạn có thể vào Mạng điều trị tự kỉ (The Autism Treatment Network): www.autismspeaks.org/science/programs/atn/

**TỰ KỈ LÀ GÌ?**

Tự kỉ là một thuật ngữ chung dùng để chỉ một nhóm những rối loạn phức tạp về sự phát triển não bộ hay còn gọi là Rối loạn phát triển thần kinh diện rộng (Pervasive Developmental Disorders, PDD). Những rối loạn phát triển thần kinh diện rộng khác là Rối loạn phát triển thần kinh diện rộng – không định rõ (Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified, PDD-NOS), hội chứng Asperger, hội chứng Rett và Rối loạn phân li tuổi ấu thơ (Childhood Disintegrative Disorder). Nhiều bậc phụ huynh và các chuyên gia qui cho nhóm này là Rối loạn phổ tự kỉ (Autism Spectrum Disorders). Bạn cũng có thể nghe thấy thuật ngữ Tự kỉ cổ điển hoặc Tự kỉ Kanner (đặt theo tên của nhà tâm thần học đầu tiên mô tả chứng tự kỉ) được dùng để diễn tả dạng nặng nhất của chứng rối loạn này. Hiệp hội chẩn đoán tâm thần học Hoa Kì (American Psychiatric Association’s Diagnostic) và Cẩm nang thống kê những rối loạn tâm thần (Statistical Manual of Mental Disorders) là những nguồn tham khảo chính dùng để chẩn đoán và được tin dùng bởi các chuyên viên về sức khoẻ tâm thần và các nhà cung cấp dịch vụ bảo hiểm tại Hoa Kì. Phiên bản hiện hành (phiên bản 4) được xuất bản năm 1994, thường được gọi là “DSM-IV”. Việc chẩn đoán tự kỉ đòi hỏi phải quan sát ít nhất sáu đặc điểm về phát triển và hành vi, những vấn đề này sẽ lộ ra trước khi trẻ lên ba, và sẽ không xuất hiện những dấu hiệu tương tự trong những điều kiện khác. DSM-IV hiện đang được hiệu chỉnh. DSM-V sẽ nhóm các phân nhánh rối loạn tự kỉ, PDD-NOS, và Hội chứng Asperger thành một thuật ngữ chung là “Rối loạn phổ tự kỉ” (Autism Spectrum Disorder) vì những nghiên cứu vẫn chưa đưa ra được những dị biệt của các nhánh này. Đúng hơn, chúng là một phần của sự mở rộng liên tục các chứng rối loạn có liên quan đến những khó khăn trong kĩ năng giao tiếp và xã hội.

**DSM-IV CÁC CHỈ TIÊU ĐỂ CHẨN ĐOÁN TỰ KỈ**

I. Có tất cả sáu (hoặc hơn) mục bắt đầu từ (A), (B), và (C), với ít nhất hai mục trong (A), và một trong (B) và (C):

(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 theo 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 hoặc chỉ ra những gì mình thích cho người khác biết).
• Thiếu khả năng giao tiếp xã hội hoặc trao đổi cảm xúc.

(B) Giao tiếp kém, được liệt kê bởi ít nhất một trong số các mục sau:
• Trì trệ hoặc thiếu hẳn khả năng phát triển ngôn ngữ nói (đồng thời không nỗ lực giao tiếp theo cách khác như dùng điệu bộ hoặc ra hiệu bằng tay).
• Kém khả năng truyển đạt lời nói một cách đầy đủ, cũng như khả năng bắt đầu và duy trì đối thoại với người khác.
• Rập khuôn và lặp đi lặp lại lời nói, hoặc dùng ngôn ngữ đặc dị.
• Thiếu tính đa dạng, thiếu khả năng chơi đùa tự phát hoặc bắt chước chơi đùa với người khác theo tương ứng với độ tuổi phát triển.

(C) 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 hai 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 một số phần nào đó của đồ vật.

II. Hoạt động trì trệ hoặc bất thường trong ít nhất một trong số các lĩnh vực sau, khởi phát trước 3 tuổi:
(A) Tương tác xã hội.
(B) Ngôn ngữ giao tiếp xã hội.
(C) Những trò chơi giàu tính tưởng tượng hoặc tính tượng trưng.

III. Rối loạn Rett (Rett’s Disorder) hoặc Rối loạn phân li tuổi ấu thơ (Childhood Disintegrative Disorder) không thể lí giải sự rối loạn này tốt hơn.

Nguồn: Cẩm nang chẩn đoán và thống kê những rối loạn tâm thần; phiên bản 4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; Fourth Edition)

**CHỨNG TỰ KỈ PHỔ BIẾN RA SAO?**

Ngày nay, người ta ước tính có một trong mỗi 88 trẻ được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ tại Hoa Kì, khiến tự kỉ trở nên phổ biến hơn cả ung thư ở trẻ em, bệnh tiểu đường ở trẻ em và AIDS ở trẻ em cộng lại. Điều này đánh dấu tỉ lệ tăng 23% trong vòng 2 năm qua. Không có một lí giải chắc chắn nào cho sự gia tăng này, mặc dù những phương pháp chẩn đoán đã được cải thiện và những ảnh hưởng của môi trường là hai lí do thường được đề cập. Các nghiên cứu cho thấy số bé trai có thể phát triển tự kỉ nhiều hơn số bé gái và được chẩn đoán thường xuyên nhiều hơn từ ba tới bốn lần. Theo ước tính hiện nay chỉ riêng tại Hoa Kì, một trong số 54 bé trai được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ.

**Nguyên nhân nào gây ra tự kỉ?**

Điều quan trọng cần ghi nhớ là tự kỉ không phải là chứng rối loạn duy nhất gây ra bởi một nguyên nhân duy nhất. Mà đúng hơn, nó là một nhóm những rối loạn có liên quan đến nhau gây ra bởi rất nhiều nguyên nhân khác nhau. Trong hầu hết các trường hợp, tự kỉ có thể được gây ra bởi sự kết hợp các nguy cơ từ gen bị ảnh hưởng bởi các tác nhân nguy hại từ môi trường. Một vài gen nhạy cảm với tự kỉ đã được xác định, nghĩa là một cá nhân có thể dễ bị tự kỉ hơn nếu họ mang một trong những biến thể của loại gen này, hoặc với một số trường hợp là một đột biến hiếm hoi nào đó trong gen này. Nhiều gen có thể góp phần vào chứng tự kỉ. Những gen cụ thể này được cho là có tương tác với một số tác nhân môi trường nhất định. Rất nhiều nghiên cứu hiện đang tập trung vào việc xác định cả hai nguy cơ đột biến gen và nguy cơ môi trường ảnh hưởng tới chứng tự kỉ ra sao. Dù cho một vài nguy cơ từ gen đã được xác định, chúng ta vẫn biết rất ít về những nguy cơ môi trường ảnh hưởng đến chứng tự kỉ. Người mẹ tiếp xúc với các tác nhân từ môi trường như tác nhân lây nhiễm (bệnh rubella từ người mẹ hoặc cytomegalovirus) hoặc tác nhân hoá học (thalidomide hoặc valproate) trong thời kì mang thai có thể là nguyên nhân dẫn tới chứng tự kỉ của con cái sau này. Khoảng 10-15% số trường hợp có nguyên nhân cụ thể được nhận diện từ gen, như Hội chứng Fragile X, xơ cứng củ (Tuberous Sclerosis), và Hội chứng Angelman.

Các nhà nghiên cứu ngày càng quan tâm đến chức năng và qui định của hệ miễn dịch, trong toàn bộ cơ thể và riêng bộ não, đóng vai trò ra sao trong chứng tự kỉ. Có những bằng chứng khác nhau trong vòng 30 năm qua cho thấy người bị tự kỉ có thể cảm nhận được thương tổn ở khu trung tâm hệ thần kinh. Cũng có bằng chứng gần đây từ những nghiên cứu về động vật có thể minh hoạ cho việc hệ miễn dịch ảnh hưởng tới hành vi liên quan đến chứng tự kỉ. *Autism Speaks* đang nghiên cứu những vấn đề miễn dịch ở dạng tiềm năng và giúp mở rộng nhận thức cho những nhà nghiên cứu ngoài lĩnh vực cũng như trong cộng đồng nghiên cứu chứng tự kỉ. Trong khi những nguyên nhân dẫn đến tự kỉ là rất phức tạp, thì một điều chắc chắn là tự kỉ không phải là hậu quả của việc thiếu quan tâm chăm sóc từ cha mẹ. Bác sĩ Leo Kanner, nhà tâm thần học đầu tiên mô tả chứng tự kỉ như một trường hợp đặc biệt vào năm 1943, từng tin rằng nguyên nhân của nó là từ những người mẹ ghẻ lạnh, không yêu thương con cái. Bruno Bettelheim, một giáo sư danh tiếng khác về lĩnh vực phát triển trẻ em đã duy trì cách hiểu sai lầm này về tự kỉ. Sự khởi xướng ý tưởng của họ cho rằng nguyên nhân gây ra tự kỉ cho trẻ là từ những người mẹ ghẻ lạnh đã khiến cả một thế hệ những người làm cha làm mẹ phải mang trong mình gánh nặng tội lỗi đầy hổ thẹn về khuyết tật của con mình. Vào những thập niên 1960 và 1970, bác sĩ Bernard Rimland, cha của một bé trai mắc chứng tự kỉ, người sau đó sáng lập nên Cộng đồng tự kỉ Hoa Kì (Autism Society of America) và Viện nghiên cứu chứng tự kỉ (Autism Research Institute), đã giúp cộng đồng y học vỡ lẽ ra rằng tự kỉ là một chứng rối loạn thuộc về sinh học, chứ không phải do sự ghẻ lạnh từ cha mẹ.

**THÔNG TIN THÊM VỀ NHỮNG TRIỆU CHỨNG CỦA BỆNH TỰ KỈ**

Bệnh tự kỉ tác động lên cách tri nhận thế giới của trẻ và khiến cho sự giao tiếp và tương tác xã hội trở nên khó khăn hơn. Chúng có thể có những hành vi lặp đi lặp lại hoặc những vui thích nồng nhiệt. Những triệu chứng và độ nghiêm trọng của chúng khác nhau ở từng trẻ tuỳ vào vùng bị tác động (giao tiếp, tương tác xã hội, và hành vi lặp đi lặp lại). Con bạn có thể không có những triệu chứng giống những trẻ khác mặc dù chúng cùng được chẩn đoán như nhau, thậm chí những triệu chứng đó còn rất khác nhau.

Đôi khi người ta nói nếu bạn biết một người bị tự kỉ; thì bạn chỉ biết một người bị tự kỉ thôi.

Dù chứng tự kỉ thường là một tình trạng kéo dài, song những triệu chứng của nó có thể thay đổi theo thời gian. Hậu quả lâu dài rất khác nhau. Một số trẻ sẽ thuyên giảm theo thời gian, trong khi số khác vẫn bị ảnh hưởng nặng nề. Nhiều trẻ có khả năng nhận thức bình thường, dù có những khó khăn trong ngôn ngữ và giao tiếp xã hội. Hầu hết những ca tự kỉ đều phát triển khả năng nói và học cách giao tiếp với người khác. Can thiệp sớm có thể tạo ra những khác biệt phi thường trong quá trình phát triển của con bạn. Con bạn trong hiện tại có thể sẽ rất khác với chúng sau này.

***Những thông tin sau đây – về những triệu chứng xã hội, rối loạn giao tiếp và hành vi lặp đi lặp lại liên quan đến chứng tự kỉ – được trích từ trang web của Viện sức khoẻ tâm thần quốc gia (National Institute of Mental Health)***

***Những triệu chứng lúc giao lưu với người khác ngoài xã hội***

Ngay từ ban đầu, những đứa trẻ sơ sinh phát triển bình thường đã là những nhân tố xã hội. Từ thuở đầu đời ấy, chúng đã nhìn ngắm con người, hướng về giọng nói, bắt lấy ngón tay và còn cười nữa. Trái lại, hầu hết trẻ tự kỉ dường như gặp rất nhiều khó khăn trong việc học cách hoà nhập vào những mối tương tác cho-và-nhận hàng ngày giữa người với người. Ngay trong năm đầu đời, rất nhiều trẻ có thể thích chơi với các đồ vật hơn và không thể giao lưu với người khác hoặc tham gia vào các giao tiếp bập bẹ và trò chơi bắt chước. Giao tiếp bằng mắt có thể chỉ thoáng qua. Phần đông trẻ gặp khó khăn trong việc dùng các động tác như chỉ trỏ, vẫy tay tạm biệt, và khoe vật gì đó với người khác. Nghiên cứu cho rằng mặc dù trẻ tự kỉ luôn gần gũi với bố mẹ nhưng biểu hiện gần gũi này lại bất thường và khó hiểu. Đối với các bậc phụ huynh, thì dường như con họ không gần gũi với họ chút nào.

Trẻ tự kỉ còn chậm trong việc học cách diễn giải những điều người khác nghĩ và cảm nhận. Những biểu cảm xã hội tinh tế hơn như một nụ cười, một cái vẫy tay, hoặc một cái nhăn mặt có thể không mang nhiều ý nghĩa lắm với một đứa trẻ bị tự kỉ. Với một đứa trẻ khiếm khuyết những biểu cảm này, cho dù người nói có đang cười và dang rộng cánh tay chờ đón một cái ôm, hoặc đang nhăn nhó, đứng chống nạnh, thì câu nói “Lại đây” vẫn luôn mang cùng một ý nghĩa. Không có khả năng diễn giải các cử chỉ và nét mặt, nên xã hội bên ngoài dường như có vẻ khó hiểu đối với chúng. Vấn đề chung là những người bị tự kỉ rất khó nhìn thấy quan điểm của người khác. Khi lên 5 tuổi thì hầu hết mọi người đều hiểu là người khác thì sẽ có ý kiến khác, cảm giác khác và mục tiêu cũng khác. Một đứa trẻ bị tự kỉ có thể không hiểu những điều này. Do không có khả năng đó nên họ không thể đoán được hay hiểu được hành động của người khác.

Mặc dù không phải là ai cũng vậy nhưng thường là những người tự kỉ cũng sẽ gặp khó khăn trong việc điều tiết cảm xúc của mình. Việc này có thể được gọi là những hành vi “chưa trưởng thành”, chẳng hạn như khóc trong lớp học hoặc bột phát những lời nói không phù hợp với hoàn cảnh xung quanh. Người mắc phải chứng tự kỉ cũng có thể gây phiền hà và đôi lúc còn muốn gây hấn đánh nhau với ai đó, và những điều đó làm cho việc giao lưu với người khác càng trở nên khó khăn hơn. Họ có xu hướng “mất kiểm soát” đặc biệt khi ở trong môi trường lạ lẫm và bị choáng ngộp, hoặc những lúc tức giận và chán nản. Thỉnh thoảng họ cũng làm đổ vỡ đồ đạc, đánh người khác, hay tự làm đau bản thân mình. Trong cơn suy sụp thì một số người tự đập đầu, tự bứt tóc hoặc là tự cắn tay mình.

May thay, trẻ tự kỉ có thể được dạy dỗ cách hoà nhập xã hội, cách dùng cử chỉ, và cách nhận biết những biểu cảm trên khuôn mặt. Cũng có nhiều chiến lược có thể giúp trẻ tự kỉ đối phó với sự suy sụp để chúng không bị sa vào những hành vi kích thích. Chúng ta sẽ thảo luận vấn đề này sau.

***Những khó khăn trong giao tiếp***

Lúc 3 tuổi, hầu hết trẻ con đều đã trải qua những cột mốt quan trọng trên con đường tiếp thu ngôn ngữ, một trong những cột mốc sớm nhất là tiếng nói bập bẹ. Lúc tròn một tuổi, thì một đứa trẻ sơ sinh bình thường đã nói được những ngôn từ, biết quay lại khi nghe ai đó gọi tên mình, dùng tay chỉ khi muốn món đồ chơi nào đó, và khi ai đó cho trẻ cái gì trông gớm ghiếc thì trẻ có thể trả lời dứt khoát là “không”. Dù một số ít người tự kỉ không thể dùng lời, nhưng số đông còn lại vẫn phát triển ngôn ngữ nói, và sau cùng tất cả đều tìm cách giao tiếp theo hướng nào đó. Hầu hết những trẻ sơ sinh sau này có dấu hiệu bị tự kỉ đều bập bẹ tiếng “gù gù” (tiếng gù của chim bồ câu) suốt những tháng đầu đời, nhưng qua thời gian, chúng tự ngưng lại. Một số khác có thể bị trì trệ, chỉ phát triển ngôn ngữ khi đã được từ năm tới chín tuổi. Một số trẻ còn học cách dùng các phương thức giao tiếp như dùng hình ảnh hay ra dấu. Nhiều đứa trẻ tự kỉ có thể nói nhưng thường dùng ngôn ngữ theo kiểu rất lạ thường. Chúng dường như không biết cách kết hợp từ ngữ lại thành những câu có ý nghĩa. Một số chỉ nói được những từ đơn lẻ, trong khi số khác thì cứ lặp đi lặp lại mỗi một cụm từ. Một số trẻ tự kỉ nhái lại những gì chúng nghe được, người ta gọi đây là *lặp lại máy móc lời người khác* (echolalia). Mặc dù nhiều trẻ bình thường cũng trải qua giai đoạn hay lặp lại những gì chúng nghe thấy, nhưng khi lên 3 tuổi thì chúng không còn thế nữa. Những đứa trẻ chỉ mắc phải chứng tự kỉ nhẹ cũng cho thấy chúng chậm tiếp nhận ngôn ngữ, hay thậm chí biết nói sớm và có vốn từ lớn đến mức bất thường, nhưng cũng gặp khó khăn rất nhiều khi phải tiếp tục trò chuyện với người khác. Cái việc “cho và nhận” trong những cuộc chuyện trò bình thường là điều chúng cảm thấy khó khăn, mặc dù chúng có thể độc thoại về một chủ đề ưa thích nào đó, và điều này khiến cho không ai có thể chen vào nói gì được. Khó khăn thường thấy khác là không có khả năng hiểu ngôn ngữ cơ thể, giọng điệu, hay “kiểu nói lái”. Chúng có thể hiểu các câu hàm ý mỉa mai như “Ồ, tuyệt chưa kìa” theo nghĩa điều đó ĐÚNG LÀ rất tuyệt. Thật khó để hiểu được những gì trẻ tự kỉ nói, thì cả cử chỉ cơ thể của chúng cũng khiến người ta khó hiểu. Nét mặt, vận động, cử chỉ hiếm khi trùng khớp với lời nói của chúng. Giọng điệu của chúng cũng không phản ánh được cảm xúc bên trong chúng. Những giọng cao vút, ngân nga, ngang phè hay giống kiểu robot là những giọng thường thấy. Một số trẻ có kĩ năng ngôn ngữ khá tốt thì nói năng như mấy ông bà cụ non, không có được “kiểu nói trẻ con” như tụi bạn đồng trang lứa của chúng. Không có khả năng diễn đạt bằng ngôn ngữ hay bằng cử chỉ để yêu cầu điều gì đó, nên những người mắc phải chứng tự kỉ thường lạc lõng và người ta không thể biết họ cần gì. Thế là dẫn đến chuyện họ chỉ đơn giản gào lên hoặc tóm lấy những thứ mình muốn. May thay, trẻ bị tự kỉ có thể được dạy dỗ để truyền đạt điều chúng muốn theo cách thích hợp hơn.

*Trẻ bị tự kỉ cảm thấy khó khăn trong việc truyền đạt cho người khác biết thứ chúng muốn hoặc cần, cho đến khi được dạy dỗ cách truyền đạt thông qua lời nói, cử chỉ và những công cụ khác.*

***Những hành vi lặp đi lặp lại***

Dù trẻ tự kỉ có thể chất bình thường, song những hành động kì quặc lặp đi lặp lại của chúng có thể tách chúng ra khỏi những đứa trẻ khác. Những hành vi đó có thể nghiêm trọng, dễ thấy, hoặc chỉ là những hành vi nhỏ nhặt khó nhận ra. Một số trẻ và một số đứa lớn hơn thường vung vẫy tay nhiều lần liên tục hay cứ đi nhón chân. Một số đứa còn bất chợt đứng sững lại. Trẻ tự kỉ có thể ngồi hàng ngờ xếp mấy chiếc xe theo một kiểu nào đó, thay vì dùng chúng để chơi mấy trò tưởng tượng. Nếu ai đó vô tình di chuyển một chiếc xe, thì chúng có thể tỏ ra rất khó chịu. Trẻ tự kỉ thường cần, và muốn có được một môi trường sống đều đều không có thứ gì lạ chen vào. Một thay đổi nhỏ chen vào nhịp sống hàng ngày – như lúc ăn uống, thay đồ, đi tắm, đi học vào một giờ nhất định theo cùng một con đường – có thể khiến trẻ tự kỉ trở nên buồn phiền.Hành vi lặp đi lặp lại đôi khi có dạng của một sự chú tâm nồng nhiệt và dai dẳng. Những vui thích này có thể bất thường bởi hình thức của chúng (như thích những cái quạt hoặc nhà vệ sinh) hoặc bởi cường độ xúc cảm (như thích thú đến từng thông tin chi tiết của Thomas- cỗ xe tăng). Đơn cử một ví dụ, một đứa trẻ bị tự kỉ có thể bị ám ảnh bởi việc tìm hiểu mọi thứ về máy hút bụi, lịch trình xe lửa, hoặc những ngọn hải đăng. Thường những trẻ tự kỉ lớn hơn có một niềm vui thích sâu sắc với những con số/kí tự, biểu tượng, ngày tháng hoặc những chuyên đề khoa học.

*Rất nhiều trẻ tự kỉ cần và đòi hỏi sự nhất quán tuyệt đối trong môi trường của chúng.*

**NHỮNG KHẢ NĂNG ĐẶC BIỆT CÓ THỂ ĐI KÈM VỚI CHỨNG TỰ KỈ**

Đi cùng với những thách thức có liên quan đến chứng tự kỉ, bạn có thể để ý thấy con mình cũng biểu lộ những thế mạnh. Dù không phải mọi đứa trẻ đều có biệt tài, nhưng không hiếm những người bị tự kỉ có kĩ năng ngoại hạng trong toán học, âm nhạc, nghệ thuật, và đọc hiểu. Những lĩnh vực chuyên môn này có thể đem đến sự thoả mãn và tự hào to lớn cho trẻ bị tự kỉ. Nếu được, hãy tìm cách kết hợp những lĩnh vực chuyên môn của con bạn vào những hoạt động hàng ngày của chúng và coi đó là một cách học cho trẻ bất cứ lúc nào có thể.

*Chuyển thể từ cuốn* **Hướng dẫn các bậc phụ huynh về Hội chứng Asperger và Tự kỉ chức năng** **(A Parent’s Guide to Asperger’s Syndrome and High-Functioning Autism)** *của Sally Ozonoff, Geraldine Dawson và James McPartland*

Cũng như nhiều khó khăn mà những người bị tự kỉ gặp phải, họ cũng có những điểm mạnh đặc biệt. Một số điểm mạnh mà những người bị tự kỉ có thể có bao gồm:

 Khả năng hiểu những khái niệm cụ thể, những qui tắc và trình tự
 Kĩ năng nhớ lâu
 Kĩ năng trong toán học
 Kĩ năng với máy vi tính
 Khả năng âm nhạc
 Năng lực nghệ thuật
 Khả năng suy nghĩ trực quan
 Khả năng giải mã ngôn ngữ viết từ rất sớm (Khả năng này được gọi là Hyperlexia. Một số trẻ có thể giải mã ngôn ngữ viết trước khi chúng có thể nhận thức được nó)
 Trung thực – đôi khi rất trung thực
 Khả năng tập trung cao độ – nếu họ đang làm một công việc ưa thích
 Cảm giác phương hướng vượt trội

***“Sao con tôi lại có thể bị tự kỉ khi trông nó có vẻ rất thông minh?”****Trong cuốn sách* **Con tôi có bị tự kỉ không? (Does My Child Have Autism?)** *của Wendy Stone*

Ngay lúc này có thể bạn đang nghĩ về những thứ mà đứa con bị tự kỉ của mình đã học được ở độ tuổi trẻ hơn những đứa trẻ khác mà bạn biết. Và vâng, bạn đã đúng: có nhiều thứ trẻ tự kỉ tự học nhanh hơn những trẻ cùng lứa bình thường hoặc anh chị em chúng. Ví dụ, chúng có thể rất giỏi trong việc học cách lấy cái đĩa DVD ưa thích của mình ra khỏi chồng đĩa, ngay cả khi chúng không nằm trong hộp đĩa. Chúng có thể học cách điều khiển TV và đầu đọc DVD bằng cái điều khiển (remote controls) từ rất sớm, chúng có thể tua lại những đoạn phim mà chúng ưa thích (hoặc tua nhanh những đoạn mà chúng không thích). Chúng có thể rất sáng tạo trong việc tìm ra cách leo lên bàn để với tới cái tủ, nơi để loại ngũ cốc mà chúng thích, hoặc thậm chí biết cách dùng chìa khoá mở chốt cửa sau để có thể ra ngoài chơi xích đu. Rõ ràng đây không phải là những hành động mà bạn có thể nghĩ đến và dùng để dạy dỗ một đứa trẻ lên hai. Và tất nhiên vài trẻ tự kỉ bằng cách nào đó đã tự đạt được những kĩ năng này. Làm sao chúng ta có thể hiểu sự mâu thuẫn giữa những điều mà trẻ tự kỉ làm được và điều mà chúng không được học? Làm thế nào mà một đứa trẻ không thể chơi ghép hình lại có thể bật TV, rồi bật đầu đọc DVD, rồi bỏ đĩa DVD vào, và bấm nút “play”? Làm thế nào mà một đứa trẻ không thể hiểu nổi một câu cầu khiến đơn giản như “lấy áo choàng của con đi” lại có thể xoay sở tìm được cách mở khóa cửa để ra ngoài?

Điều gì giải thích cho lối học hỏi đặc biệt này? Gọn một từ: động lực. Chúng ta dồn sự chú tâm vào những gì mình ưa thích, nên chúng ta ưu tiên tìm tòi nó. Hiểu được động lực nào thúc đẩy con bạn (mà những đứa trẻ khác thì không) sẽ là một trong những chìa khoá giúp trẻ học tốt hơn và giúp tăng kĩ năng học tập cho chúng. Những biệt tài của con bạn có thể là một phần của lối học hỏi đặc biệt vốn có của tự nhiên.

**NHỮNG VẤN ĐỀ VỀ THỂ CHẤT VÀ Y HỌC CÓ THỂ ĐI KÈM VỚI CHỨNG TỰ KỈ**

***Rối loạn co giật (Seizure Disorders)***

Rối loạn Co giật, còn được gọi là **Động kinh**, xảy ra với khoảng 39% số người mắc chứng tự kỉ. Rối loạn này thường xảy ra ở những trẻ bị thiểu năng nhận thức hơn là những trẻ khác. Vài nghiên cứu cho rằng rối loạn co giật xảy ra nhiều hơn ở trẻ có biểu hiện thoái hoá hoặc thiểu năng. Có nhiều loại và nhóm động kinh, và một đứa trẻ tự kỉ có thể trải qua nhiều loại. Loại dễ nhận thấy nhất là **co giật “cơn lớn” (hoặc tonic-clonic)**. Nhóm còn lại gồm **co giật “cơn nhỏ” (hoặc không có cơn co giật)** và **co giật cận lâm sàng**, chỉ có thể hiện ra qua **điện não đồ (EEG, Electroencephalogram)**. Vẫn chưa rõ co giật cận lâm sàng có gây ảnh hưởng đến ngôn ngữ, nhận thức, và hành vi hay không. Những co giật đi kèm với chứng tự kỉ thường bắt đầu ngay từ thời thơ ấu hoặc xảy ra suốt thời niên thiếu, nhưng cũng có thể xảy ra bất cứ lúc nào. Nếu bạn lo rằng con mình có thể bị co giật, bạn nên đến gặp bác sĩ tâm thần. Họ sẽ yêu cầu bạn làm một vài xét nghiệm trong đó có thể gồm đo điện não đồ, **chụp cộng hưởng từ (MRI, Magnetic Resonance Imaging),** **chụp CT (Computed Axial Tomography)**, và **xét nghiệm máu (CBC, Complete Blood Count)**. Trẻ em và người lớn bị co giật thường được điều trị bằng thuốc chống co giật để làm dịu hoặc chấm dứt những cơn co giật. Nếu con bạn bị động kinh, bạn phải sát cánh cùng bác sĩ tâm thần để tìm ra liệu pháp tốt nhất với tối thiểu tác dụng phụ, và tìm cách ứng phó tốt nhất để đảm bảo an toàn cho con bạn trong những cơn co giật.

*Bạn có thể tìm thêm thông tin về chứng tự kỉ và chứng động kinh tại đây:*http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf

***Rối loạn di truyền (Genetic Disorders)***

Khoảng 10-15% trẻ tự kỉ có những tình trạng thần kinh di truyền có thể nhận diện được, như **Hội chứng Fragile X**, **Hội chứng Angelman (Angelman’s Syndrome)**, **chứng rối loạn thần kinh biểu bì** gọi là **chứng xơ cứng củ (Tuberous Sclerosis)**, **Hội chứng nhiễm sắc thể kép số 15 (Chromosome 15 Duplication Syndrome)** và vài nhiễm sắc thể bất thường khác. Nếu con bạn có những **triệu chứng lâm sàng**, như những triệu chứng về mặt thể lí hoặc bệnh sử của gia đình, đó là đặc trưng của những rối loạn này, bác sĩ nhi khoa của bạn có thể yêu cầu xét nghiệm hoặc giới thiệu bạn cho một bác sĩ nhi khoa khác chuyên về phát triển trẻ em, hoặc một **bác sĩ di truyền học** và/hoặc một bác sĩ tâm thần nhi khoa để kiểm tra. Khả năng mắc phải những bất thường này cao hơn một chút nếu con bạn bị thiểu năng nhận thức hoặc thiểu năng trí tuệ. Và cũng cao hơn nếu con bạn có vài triệu chứng về mặt thể lí, là những dấu hiệu đặc trưng của một hội chứng. Trong khi không một tình trạng nào trong số này có thể chữa khỏi, điều quan trọng nên biết là nếu con bạn mắc phải một trong những hội chứng này thì vẫn có những biện pháp y học song hành khác. Những hiểu biết về nguyên nhân di truyền của chứng tự kỉ có thể giúp bạn hạn chế nguy cơ sinh thêm một đứa con bị tự kỉ khác.

***Rối loạn tiêu hoá (Gastrointestinal Disorders)***

Nhiều bậc phụ huynh thuật lại những vấn đề về **tiêu hoá (GI, gastrointestinal)** của đứa con tự kỉ của họ. Không có thống kê chính xác những vấn đề về tiêu hoá, như **viêm dạ dày**, **táo bón mạn tính**, **viêm đại tràng**, và **viêm thực quản** trong các ca tự kỉ. Các cuộc khảo sát cho thấy có khoảng từ 46 đến 85% số trẻ tự kỉ bị những vấn đề về tiêu hoá như táo bón hoặc tiêu chảy mạn tính. Một nghiên cứu đã xác định hẳn một lịch sử những triệu chứng liên quan đến tiêu hoá của 70% số trẻ tự kỉ (như kiểu chuyển động bất thường của ruột, táo bón, ói mửa và đau bụng thường xuyên). Nếu con bạn có những triệu chứng như đau bụng kéo dài hoặc định kì, ói mửa, tiêu chảy, hoặc táo bón, bạn hãy tham vấn bác sĩ chuyên khoa tiêu hoá (ưu tiên những bác sĩ có kinh nghiệm về chứng tự kỉ). Bác sĩ của con bạn có thể dễ dàng giúp bạn tìm được một chuyên gia thích hợp. Những cơn đau liên quan đến vấn đề tiêu hoá đôi khi rất dễ nhận ra thông qua những thay đổi trong hành vi của trẻ, như sự tăng nhẹ những cơn run, hoặc trẻ trở nên hung hăng bột phát, hoặc tự làm đau mình. Hãy nhớ rằng con bạn không có những kĩ năng ngôn ngữ để truyền đạt những đau đớn do những vấn đề về tiêu hoá gây ra cho chúng. Điều trị những vấn đề liên quan đến tiêu hoá có thể giúp cải thiện hành vi của con bạn. Có những bằng chứng cho thấy trẻ có thể được giúp đỡ bằng cách can thiệp vào chế độ ăn uống, gồm việc loại bỏ những thực phẩm chứa bơ sữa và gluten. (Để biết thêm thông tin, xem phần *Chế độ ăn kiêng Gluten và Casein trong điều trị* trong cẩm nang này). Với bất kì cách điều trị nào, tốt nhất bạn nên tham vấn bác sĩ của con bạn để tìm cách phát triển một kế hoạch điều trị toàn diện. Trong tháng 1 năm 2010, *Autism Speaks* đã khởi xướng một chiến dịch truyền thông đến những bác sĩ nhi khoa về chẩn đoán và điều trị những vấn đề liên quan đến tiêu hoá đi kèm chứng tự kỉ.

*Để biết thêm thông tin từ Nhật báo chính thức của Viện nhi khoa Hoa Kì (Official Journal of American Academy of Pediatrics), hãy vào đây:
http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement\_1/S1*

*Những thông tin để chia sẻ với bác sĩ của con bạn, vào đây:
http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal\_treatment\_guidelines.php*

***Xáo trộn giấc ngủ (Sleep Dysfunction)***

Con bạn có gặp rắc rối khi đi ngủ hoặc khi nửa đêm đang ngủ không? Những vấn đề về giấc ngủ rất phổ biến ở trẻ và thiếu niên mắc chứng tự kỉ. Những vấn đề về giấc ngủ của trẻ có thể ảnh hưởng đến toàn thể gia đình. Nó cũng có thể tác động đến những khả năng cải thiện mà con bạn đạt được từ những liệu pháp điều trị. Đôi khi những vấn đề về giấc ngủ là từ những vấn đề y khoa như ngưng thở khi ngủ do tắc nghẽn hoặc trào ngược dạ dày, và việc xác định được những nguyên nhân này sẽ giúp giải quyết được vấn đề. Trong trường hợp khác, không do những nguyên nhân y học, những rắc rối về giấc ngủ có thể được kiểm soát bằng những can thiệp hành vi bao gồm đo lường “vệ sinh giấc ngủ”, như giới hạn thời lượng ngủ trong ngày, và tập thói quen đi ngủ đúng giờ. Có bằng chứng cho thấy những bất thường trong hormone melatonin của trẻ tự kỉ. Hormone melatonin có thể tác động lên trẻ tự kỉ giúp chúng dễ ngủ, vấn đề này cần được nghiên cứu thêm nữa. Melatonin hay những biện pháp hỗ trợ giấc ngủ dưới mọi hình thức đều có thể giúp ích mà không cần tham vấn bác sĩ của con bạn.

***Xáo trộn tổng hợp cảm giác (Sensory Integration Dysfunction)***

Nhiều trẻ tự kỉ có phản ứng bất thường với các dạng kích thích cảm giác, hoặc tín hiệu kích thích. Những phản ứng này là do những khó khăn trong việc xử lí và tổng hợp các thông tin cảm giác. Các cảm giác như nhìn, nghe, sờ, ngửi, nếm, cảm giác về chuyển động (hệ tiền đình) và cảm giác về vị trí (cảm nhận bên trong) đều có thể bị tác động. Điều này có nghĩa là những thông tin dường như được cảm nhận bình thường, nhưng thật ra chúng được lĩnh hội theo cách rất khác. Đôi khi sự kích thích có vẻ “bình thường” với người khác thì chúng là đau đớn, khó chịu hoặc khó hiểu đối với trẻ bị Xáo trộn tích hợp cảm giác (SID, Sensory Integration Dysfunction). (SID còn được gọi là Rối loạn tiến trình cảm giác (Sensory Processing Disorder) hoặc Rối loạn tích hợp cảm giác (Sensory Integration Disorder)). Xáo trộn tích hợp cảm giác có thể liên quan đến sự mẫn cảm, hay còn gọi là nhạy cảm phòng vệ, hoặc kém nhạy cảm. Ví dụ về sự mẫn cảm có thể là việc không chịu được quần áo trên người, không cho người khác chạm vào, hoặc không chịu được một căn phòng có ánh sáng bình thường. Kém nhạy cảm có thể thấy qua sự gia tăng sức chịu đựng đau đớn của trẻ hoặc nhu cầu kích thích cảm giác thường trực. Cách điều trị Xáo trộn tích hợp cảm giác có liên hệ tới liệu pháp nghề nghiệp và liệu pháp tổng hợp cảm giác.

***Ăn đất (Pica)***

Ăn đất (Pica) là chứng rối loạn ăn uống bao gồm cả việc ăn những thứ không phải là thực phẩm. Trẻ từ 18 đến 24 tháng tuổi thường ăn những thứ không ăn được, nhưng đó là một giai đoạn phát triển bình thường. Một số trẻ mắc chứng tự kỉ và những khiếm khuyết về phát triển khác tuy đã phát triển qua giai đoạn đó nhưng vẫn giữ nguyên tình trạng này và tiếp tục ăn những thứ như đất cát, đất sét, phấn hoặc bột màu. Những trẻ có biểu hiện liên tục mút ngón tay hoặc đồ vật và đồ chơi nên được kiểm tra nồng độ chì trong máu, đặc biệt trong những môi trường có nguy cơ bị phơi nhiễm chì.

**Bạn, gia đình bạn, và chứng tự kỉ**

**Tôi sẽ đối phó với cuộc chẩn đoán này ra sao?**

Bạn chưa sẵn sàng cho cuộc chẩn đoán tự kỉ. Chắc hẳn bạn sắp được trải nghiệm một loạt cảm xúc. Thật đau khổ khi yêu quá nhiều, ham muốn điều gì đó quá nhiều, mà lại không đạt được chúng. Bạn muốn con mình khá hơn lên, có thể bạn sẽ trải qua vài giai đoạn gắn liền với đau khổ. Bạn có thể “thăm lại” những cảm xúc này bất cứ lúc nào trong tương lai. Một phần của hành trình tiến bước về phía trước là đối mặt với những cảm xúc và nhu cầu của mình.

***Những giai đoạn gắn liền với đau khổ***

Elisabeth Kübler-Ross đã phác thảo năm giai đoạn của quá trình đau khổ. Đau khổ không tiến triển theo một con đường có thứ tự được dự báo. Nó thường tiến hoặc lùi giữa năm giai đoạn; bỏ qua một giai đoạn hoặc kẹt lại trong một giai đoạn nào đó. Năm giai đoạn này được phác thảo như sau.

Sốc

Bạn có thể cảm thấy bối rối hoặc choáng váng ngay sau cuộc chẩn đoán. Thực tế của cuộc chẩn đoán có thể quá phũ phàng khiến bạn không sẵn sàng để chấp nhận hoặc phớt lờ nó ngay từ đầu. Bạn có thể thắc mắc về cuộc chẩn đoán, hoặc tìm một bác sĩ khác, người sẽ nói với bạn điều gì đó khác đi.

Đau buồn hoặc sầu não

Nhiều bậc cha mẹ đã đau xót cho những hi vọng và mơ ước mà họ dành cho con mình trước khi có thể tiếp tục dấn bước. Bạn bè có thể cho rằng bạn đang “trầm uất”, nghe có vẻ kinh khủng. Tuy nhiên, có một khác biệt giữa buồn đau và trầm uất. Trầm uất thường ngăn bạn bước về phía trước. Nhưng chấp nhận đau buồn lại có thể giúp bạn trưởng thành. Bạn được quyền cảm thấy đau buồn và trải lòng theo bất kì cách thức nào khiến bạn khuây khỏa. Khóc có thể giúp bạn giải tỏa những căng thẳng trong lúc bạn đang cố ôm ấp nỗi buồn. Khóc hết nước mắt có thể giúp bạn vượt qua rào cản trước mặt để đối diện với những rào cản kế tiếp. Nếu bạn cảm thấy nỗi đau buồn quá đỗi phiền phức, khó đối phó, hoặc bạn có những triệu chứng của trầm cảm, như sụt cân, trốn tránh xã hội, có ý định tự tử, khó ngủ, thiếu tự tin, mất hứng thú với những hoạt động thường ngày, hãy tham vấn bác sĩ gia đình bạn để chữa trị.

Tức giận

Theo thời gian, nỗi đau đớn của bạn có thể chuyển thành sự tức giận. Dù tức giận là một phần của tiến trình, bạn sẽ thấy rằng đối tượng trực tiếp là những người thân của mình – con bạn, bạn đời của bạn, bạn bè của bạn hoặc cả thế giới nói chung. Bạn cũng có thể cảm thấy oán ghét cha mẹ của những đứa trẻ bình thường khác. Cơn giận dữ của bạn có thể bộc phát theo nhiều cách – ngắt lời người khác, phản ứng thái quá với những chuyện nhỏ nhặt, thậm chí là gào thét lên. Tức giận là điều bình thường. Đó là một phản ứng lành mạnh và cần thiết để đối phó với cảm giác mất mát và căng thẳng đi kèm theo cuộc chẩn đoán. Bộc lộ sự tức giận sẽ giúp bạn giải tỏa căng thẳng. Đó là một nỗ lực để nói với mọi người xung quanh rằng bạn đang đau xót và tổn thương bởi những gì cuộc chẩn đoán đem đến cho con mình.

“Tôi cảm thấy tức giận khi một đứa trẻ trong trường học của con tôi được chẩn đoán bị Bạch cầu cấp (Leukemia) không lâu sau khi con trai tôi được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ. Mọi người gửi bưu thiếp và bữa tối đến cho họ. Không ai biết rằng tôi cũng cần những sự giúp đỡ như vậy. Khi tôi nói với mọi người rằng tôi cần được giúp, họ đã bỏ mặc tôi.”

Phủ nhận

Bạn có thể trải qua thời kì cự tuyệt không tin vào những gì đang xảy đến cho con mình. Bạn không cố ý lựa chọn phản ứng này; cũng giống như cảm giác giận dữ, nó cứ xảy ra. Suốt khoảng thời gian này, bạn có thể không tiếp thu những dữ kiện liên quan đến cuộc chẩn đoán của con mình. Đừng nên phản ứng một cách cố chấp như vậy. Phủ nhận là một cách đối phó. Đó có thể là một bước giúp bạn vượt qua thời kì đặc biệt khó khăn này. Tuy nhiên, bạn phải nhận thức được rằng mình đang phủ nhận, để điều đó không phải là nguyên nhân khiến bạn xao lãng mất tập trung trong việc điều trị cho con mình. Cố gắng đừng “giết kẻ đưa tin”. Khi ai đó, như một chuyên gia, một nhà trị liệu hay một giáo viên, nói với bạn điều gì đó khó chấp nhận về con bạn, hãy cân nhắc rằng họ đang cố gắng giúp bạn giải quyết vấn đề. Điều quan trọng là không được xa lánh mọi người, nhất là những người có thể cung cấp những phản hồi hữu ích và giúp bạn theo sát tiến trình của con mình. Dù bạn đồng tình hay không, hãy cố gắng cảm ơn họ về những thông tin. Nếu bạn đang buồn bực, hãy xem xét những thông tin của họ khi bạn đã bình tâm lại.

“Chồng tôi đã trải qua một thời gian rất khó khăn để có thể chấp nhận kết quả chẩn đoán của con trai. Khi Max bắt đầu tham dự chương trình ABA, mọi thứ đã thay đổi theo chiều hướng tốt hơn. Suốt một thời gian dài, tôi là người gìn giữ mọi thứ để chúng không tan vỡ, vì tất cả chúng tôi.”

Cô đơn

Có thể bạn cảm thấy tách biệt và cô đơn. Cảm giác này có thể do nhiều nguyên nhân gây ra. Cô đơn cũng có thể vì bạn đang ở trong một tình cảnh mới, bạn đơn giản cảm thấy mình không có thời gian để liên liên lạc với bạn bè, gia đình hoặc cơ quan. Có thể bạn cảm thấy rằng nếu bạn liên lạc, họ sẽ không thể hiểu hoặc thông cảm. Trong những trang tiếp theo, chúng tôi có một vài gợi ý giúp bạn tự chăm sóc mình và tiếp cận với những sự hỗ trợ mà bạn đang cần.

Chấp nhận

Sau cùng, bạn có thể cảm thấy chấp nhận. Điều này rất hữu ích để phân biệt việc chấp nhận rằng con bạn đã được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ và việc chấp nhận chứng tự kỉ. Chấp nhận kết quả chẩn đoán đơn giản là bạn đã chuẩn bị che chở cho con mình. Thời kì sau cuộc chẩn đoán tự kỉ có thể đầy thử thách, thậm chí với cả những gia đình êm ấm nhất. Dù trẻ tự kỉ có thể không bao giờ được trải nghiệm những cảm xúc trái ngược đi kèm theo cuộc chẩn đoán, nhưng cha mẹ, anh chị em, và những thành viên khác trong gia đình có thể cảm nhận cuộc chẩn đoán theo nhiều cách thức và mức độ khác nhau. Hãy tự cho mình thời gian để thích ứng. Hãy kiên nhẫn với chính mình. Cần một khoảng thời gian để bạn thấu hiểu chứng rối loạn này của con và ảnh hưởng của nó lên chính bạn và gia đình mình. Những cảm giác khó khăn có thể sẽ tiếp tục trỗi dậy theo thời gian. Sẽ có những lúc bạn cảm thấy bơ vơ và giận dữ vì những gì chứng tự kỉ gây ra cho cuộc đời, nó quá khác so với những gì bạn từng lường trước. Nhưng bạn cũng sẽ được trải nghiệm cảm giác của hi vọng như khi con bạn bắt đầu được điều trị.

**Chăm sóc cho người chăm sóc**

Thay đổi dòng chảy cuộc sống của con bạn có thể là một trải nghiệm xứng đáng. Bạn đang tạo ra một sự khác biệt lớn lao trong cuộc đời chúng. Để biến điều đó thành sự thật, bạn cần phải tự chăm sóc mình. Hãy dành chút thời gian để trả lời các câu hỏi sau: Sự hỗ trợ và sức mạnh của bạn đến từ đâu? Bạn đang thực sự làm gì? Bạn có cần phải khóc không? Than van? Gào thét? Bạn muốn được giúp đỡ nhưng không biết phải hỏi ai?

***Hãy nhớ rằng để có thể chăm sóc cho con mình một cách tốt nhất, đầu tiên bạn phải tự chăm sóc cho chính mình một cách tốt nhất có thể.***

Những bậc phụ huynh thường không đánh giá đúng những nguồn sức mạnh, những kĩ năng giải quyết, hoặc những cảm xúc của mình. Có thể bạn dành quá nhiều thời gian để tìm kiếm những gì con mình đang cần mà không cho mình có chút thời gian nào để nghỉ ngơi thư giãn, để khóc, hoặc chỉ đơn giản là để suy nghĩ. Bạn có thể chờ đợi đến kiệt sức hoặc quá căng thẳng trước khi để tâm đến những gì mình cần. Điều đó thật không tốt cho bạn và gia đình. Bạn có thể cảm thấy con bạn đang cần bạn ngay lúc này hơn bao giờ hết. Danh sách “những việc cần làm” của bạn có thể cuốn bạn về phía trước ngay lập tức. Bạn có thể cảm thấy choáng váng và không biết nên bắt đầu từ đâu. Không có bất kì một cách giải quyết đơn giản nào. Mỗi gia đình là độc nhất và đương đầu với những tình huống căng thẳng theo những cách khác nhau. Việc đưa con đi điều trị sẽ giúp bạn cảm thấy khá hơn. Chấp nhận những cảm xúc do tự kỉ gây ra và chăm sóc chính mình suốt thời kì căng thẳng này sẽ giúp bạn chuẩn bị tinh thần cho những thử thách sắp tới. Tự kỉ là chứng rối loạn đa diện và rộng khắp. Nó sẽ không chỉ thay đổi cách bạn nhìn con mình, mà còn cả cách bạn nhìn thế giới. Như vài bậc phụ huynh từng nói rằng, bạn có thể trở nên tốt hơn vì nó. Tình yêu và hi vọng bạn dành cho con mình chắc chắn sâu nặng hơn bạn từng nghĩ.

**Đây là một số mẹo của những bậc phụ huynh đã trải qua những gì bạn đang đương đầu:**

* Hãy cứ đi tới trước. Việc đưa con bạn đi chữa trị sẽ rất có ích. Có rất nhiều chi tiết của một chương trình điều trị dày đặc mà bạn sẽ phải nắm, đặc biệt là chương trình tại nhà. Nếu bạn biết con mình đang tham gia vào những hoạt động có ý nghĩa, bạn sẽ dễ dàng tập trung bước tiếp về phía trước. Điều này cũng sẽ giải phóng cho bạn một khoảng thời gian để bạn tự rèn luyện, tiếp sức cho con và tự chăm sóc bản thân mình.
* Hãy yêu cầu hỗ trợ. Điều này có thể rất khó khăn, nhất là lúc ban đầu. Đừng chần chừ, hãy tận dụng bất cứ một cơ hội hỗ trợ nào khả dĩ đối với bạn. Mọi người xung quanh muốn giúp bạn, nhưng không biết phải làm sao. Trưa nay có ai dẫn những đứa trẻ bình thường khác của bạn đi chơi đây đó không? Hoặc nấu giúp bạn bữa chiều cho gia đình để bạn có thời giờ nghiên cứu? Họ có thể mua giúp bạn vài thứ ngoài tiệm hoặc giặt quần áo cho bạn không? Họ có nói với người khác rằng bạn đang trong thời gian khó khăn và cần giúp một tay không?
* Hãy chuyện trò với ai đó. Mọi người đều cần ai đó để chuyện trò. Hãy chia sẻ cho họ biết bạn đang trải qua những gì và cảm thấy thế nào. Chỉ cần ai đó có thể lắng nghe bạn, đó đã là một nguồn sức mạnh to lớn. Nếu bạn không thể ra khỏi nhà, hãy gọi điện thoại cho bạn bè.
* Hãy xem xét 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 cho 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.

*“Trong nhóm hỗ trợ tôi gặp một số phụ nữ cũng đang tung hứng với những vấn đề như mình. Cảm giác đó rất tuyệt, và tôi thấy mình không phải là kẻ đến từ một hành tinh khác!”*

*Bạn có thể tìm thấy danh sách những nhóm hỗ trợ tại Tài liệu hướng dẫn của Autism Speaks (Autism Speaks Resource Guide)*

*http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.*

*Một cách khác là thông qua những Hiệp hội phụ huynh và giáo viên về giáo dục đặc biệt (SEPTA, Special Education Parent Teacher Association) tại trường học nơi địa phương bạn. Hoặc trực tuyến thông qua trang Facebook của Autism Speaks tại:
www.facebook.com/autismspeaks*

* Hãy cân nhắc việc tham dự một chương trình giải trí dành cho trẻ tự kỉ. Đó là cách rất hay để gặp gỡ những bậc phụ huynh đang trong tình cảnh như bạn.

***Alysia K. Butler, một phụ nữ có con trai được chẩn đoán gần đây, mô tả kinh nghiệm của mình***

“Có phải con trai chị đang mắc chứng rối loạn không?”

Câu hỏi dường như khá chói tai với tôi. Con trai tôi và tôi vừa bước vào một lớp học thể dục dành cho trẻ tự kỉ. Chúng tôi vừa nhận được kết quả chẩn đoán khoảng ba tuần trước, và chúng tôi không chia sẻ thông tin này với bất kì ai ngoại trừ bạn bè thân thiết và các thành viên trong gia đình. Đó là lần đầu tiên chúng tôi đi bất kì đâu cũng cảm thấy khó khăn, thật khó mà trò chuyện với một người nào đó về chuyện này.

“Đúng” Tôi đáp, cố gắng duy trì cuộc đối thoại ngắn này.

“Xin chào! Đó là con tôi, tên tôi là Sandy. Con chị bao nhiêu tuổi? Chị sống trong thị trấn à? Chị biết con mình mắc chứng rối loạn từ bao lâu rồi? Kết quả chẩn đoán của cháu là gì?” Tôi thật sự không muốn trả lời cô ấy. Tôi còn không chắc chúng tôi có thuộc về nơi này hay không nữa, và tất cả những gì tôi muốn làm là chú ý xem con trai mình đang phản ứng với lớp học này ra sao. Tôi nhìn những đứa trẻ khác đang đi vào – sáu bé trai và một bé gái – và bản năng đầu tiên mách bảo tôi rằng chốn này không dành cho chúng tôi. Một bé trai đang khóc, bé khác thì đang quay quay mấy cái vòng, bé khác nữa đang chạy lung tung. Con trai tôi không giống như vậy, tôi tự nhủ. Đây không phải là chúng tôi.

Và hãy nhìn Henry của tôi. Tôi thấy cháu giữ chặt tay một người coi sóc như thể hai người đang đi thăng bằng trên một cái xà thấp, nhưng cháu không nhìn vào mắt cô ấy khi cô ta bắt chuyện. Tôi thấy cháu cố vùng thoát để nhảy vào đống xốp đồ chơi êm ái, và trở nên cực kì tập trung vào cái hố xốp đó đến nỗi chẳng còn bận tâm bất cứ gì khác. Tôi nghe thấy cháu bập bẹ trong lúc đung đưa những cái vòng, và thấy sự khiếp sợ hiện ra trên khuôn mặt cháu khi tiếng ồn ào trở nên quá lớn. Nước mắt tôi trào ra. Chúng tôi đúng là đã thuộc về nơi này. Đây là chốn thích hợp cho cháu. Chúng tôi đã tìm thấy một nơi an toàn để cháu có thể học hành và phát triển thể chất, một môi trường đáp ứng được những nhu cầu đặc biệt của cháu. Trong một thời gian dài, chúng tôi đã tránh xa những lớp học thể dục “chính thống”, những lớp âm nhạc, và cả những nhóm vui chơi chỉ vì những hành vi của cháu. Không ai ở đây nhìn tôi với vẻ chán chường như ở ngoài kia khi Henry bắt đầu có những biểu hiện bất thường. Tôi hít sâu vào và lấy lại tâm thế của một người mẹ.

“Xin chào! Henry con tôi được chẩn đoán mắc chứng tự kỉ (PDD-NOS) cách đây vài tuần trước. Chúng tôi sống trong thị trấn. Thật ra, tôi đã trông thấy con trai chị ở trường mầm non nơi con tôi theo học. Con trai chị tham dự lớp học này bao lâu rồi?”

Cuộc hội thoại thật khó khăn, nhưng cũng thật khuây khỏa. Người mẹ đó đã đạt được sự kết nối – tìm ai đó cũng đang chiến đấu với những vấn đề cơ bản hàng ngày như mình – những điều mà tôi đã phải đương đầu một cách tuyệt vọng trong những ngày tháng qua. Ngay lập tức tôi được chào đón gia nhập cộng đồng những người “hiểu điều đó”. Không ai ngạc nhiên khi Henry tự vùi mình vô đám xốp đặt cuối lớp học đến độ không muốn rời khỏi đó nữa.

Tôi nhận được những cái nhìn đồng cảm và thấu hiểu từ phía những bậc phụ huynh và giáo viên khi cháu ủ rũ rời khỏi lớp, và những ngón tay cái giơ lên từ mọi người khi chúng tôi xỏ giày vào và đi ra cửa. Đó là những bậc cha mẹ muốn chia sẻ những khó khăn của việc phải rời khỏi nhà hàng ngày. Cuối cùng chúng tôi cũng đã tìm ra nơi mình thuộc về.

“Chúng ta sẽ gặp lại vào tuần sau chứ?”, người mẹ kia hỏi.

“Chắn chắn", tôi đáp.

* Hãy tìm cách thư giãn. Nếu có thể, bạn hãy cho mình một chút thời gian, thậm chí chỉ là vài phút để đi dạo đâu đó. Nếu có thể, hãy ra ngoài xem phim, đi mua sắm, hoặc ghé thăm một người bạn, điều đó có thể làm thay đổi cả thế giới. Nếu bạn cảm thấy hổ thẹn về việc thư giãn, hãy tâm niệm rằng sự thư giãn tối đa có thể giúp bạn cảm thấy tươi mới để chuẩn bị những gì cần thiết khi trở lại. Hãy nghỉ ngơi một chút. Nếu bạn có thể ngủ được như bình thường, bạn sẽ cảm thấy tốt hơn để sẵn sàng đưa ra những quyết định đúng đắn, hãy kiên nhẫn hơn nữa vì con, và mạnh mẽ hơn nữa để đối phó với những căng thẳng trong đời bạn.
* Hãy thử viết nhật kí. Louise DeSalvo, trong cuốn *Viết như một phương cách chữa trị*, ghi chú rằng những nghiên cứu đã chỉ ra: “Việc viết và mô tả những chấn thương, những suy nghĩ và cảm xúc sâu kín về chúng được kết nối với chức năng miễn dịch, sức khỏe thể chất và cảm xúc được tăng cường, và những thay đổi tính cực về hành vi”. Một số phụ huynh phát hiện ra việc viết nhật kí là một phương cách hữu ích để theo dõi tiến trình của con họ, những gì đang giúp ích và những gì không. Hãy chuyên tâm khi bạn dành thời gian tìm kiếm trên Internet. Internet là một trong những phương tiện quan trọng nhất mà bạn có để tìm kiếm những điều cần biết về chứng tự kỉ và cách thức hỗ trợ con bạn. Nhưng không may, có quá nhiều thông tin trên Internet, và không ai có đủ thời gian để đọc hết, hơn nữa lại có quá nhiều thông tin sai lệch.

Ngay bây giờ, trong lúc bạn đang tận dụng từng phút để làm việc, hãy thỉnh thoảng nhìn đồng hồ và tự hỏi mình những câu hỏi rất quan trọng sau:

*Những gì tôi đang đọc lúc này có xứng đáng cho con mình không?
Đây có phải là thông tin mới không?
Nó có hữu ích không?
Nguồn tài liệu có đáng tin cậy không?*

Đôi khi, thời gian bạn bỏ ra tìm kiếm trên Internet sẽ có giá trị đến kinh ngạc. Thời gian còn lại, có lẽ tốt hơn nên dành để chăm sóc cho con và cho chính mình.

*Internet là một trong những phương tiện quan trọng nhất mà bạn có để tìm kiếm những điều cần biết về chứng tự kỉ và cách thức hỗ trợ con bạn.*

**Chúng ta nên biết gì về những đứa trẻ nhỏ hơn và những đứa trẻ sau này của mình?**

Theo những thảo luận sau đây, các yếu tố di truyền cũng góp phần vào chứng tự kỉ. Nếu bạn đang trông chờ một đứa con khác, hoặc lên kế hoạch sinh thêm con trong tương lai, có thể bạn sẽ lo lắng cho những đứa bé đó. Những nghiên cứu được công bố đã ước lượng rằng những gia đình có trẻ bị tự kỉ thì tỉ lệ đứa trẻ tiếp theo cũng bị tự kỉ là khoảng 5-10%. Tuy nhiên, những thống kê cũng thay đổi theo thời gian và một vài nghiên cứu vẫn đang được tiến hành nhằm tìm ra tỉ lệ hiện thời, hoặc những khả năng tự kỉ có thể xảy ra với đứa con thứ hai hoặc thứ ba. Để biết thông tin về những nghiên cứu và cập nhật gần đây nhất về tỉ lệ hiện thời và tính mẫn cảm tự kỉ đối với những anh chị em, vui lòng ghé thăm [www.earlistudy.org](http://www.earlistudy.org). Chương trình nghiên cứu EARLI là một nỗ lực trên toàn quốc để khảo sát những ảnh hưởng của di truyền và môi trường đến chứng tự kỉ lên một nhóm đối tượng có nguy cơ cao hơn, đó là, những đứa em của trẻ vừa được chẩn đoán.

Nhiều bằng chứng gần đây cho thấy những dấu hiệu sớm của tự kỉ có thể nhận ra ở vài trẻ vào độ tuổi từ 8-10 tháng. Ví dụ, trẻ sơ sinh nào sau này lớn lên bị tự kỉ có thể thụ động hơn, khó dỗ dành hơn, hoặc không xác định được phương hướng khi nghe ai đó gọi chúng. Một vài dấu hiệu có thể được cha mẹ chúng lưu ý, những dấu hiệu khác chỉ có thể quan sát được với sự trợ giúp của một nhân viên y tế đã qua huấn luyện.

Thông qua sự liên hiệp giữa Autism Speaks và Viện sức khỏe nhi đồng và phát triển con người quốc gia (National Institute of Child Health and Human Development), những nghiên cứu về những dấu hiệu sớm và những triệu chứng tự kỉ đang được xúc tiến. Tập đoàn nghiên cứu nguy cơ về anh chị em sơ sinh (High Risk Baby Siblings Research Consortium) hoặc BSRC, là sự cộng tác của hơn 20 nhà nghiên cứu đến từ mười hai vùng khác nhau ở Hoa Kì, Canada, Israel và Anh. Mục đích của nỗ lực cộng tác này là cố gắng nhận diện những biểu hiện về hành vi và sinh học của chứng tự kỉ để việc chẩn đoán có thể diễn ra sớm hơn trước đây, đi đầu trong việc can thiệp và cải thiện những hành vi đặc thù của trẻ nhỏ hoặc thậm chí là trẻ sơ sinh. Có một sự đồng thuận trong cộng đồng khoa học rằng “càng sớm thì càng tốt”, nghiên cứu này sẽ cung cấp bằng chứng về những phương pháp điều trị khác nhau bao gồm sự đồng hành của thời gian trị liệu và việc huấn luyện phụ huynh. Gần đây, một nhóm các nhà nghiên cứu của BSRC, cùng với những nhà tâm lí đến từ khắp nơi của Hoa Kì, vừa thành lập một tổ chức mang tên Mạng điều trị trẻ chập chững Autism Speaks (Autism Speaks Toddler Treatment Network (TTN)). Mục tiêu của mạng này là quyết định can thiệp vào lúc trẻ được 18 tới 24 tháng tuổi, để tác động đến kết quả phát triển tại thời điểm chứng tự kỉ được chẩn đoán một cách đáng tin cậy hơn. Rất nhiều dự án đang được thực hiện để xác định những con đường phát triển của trẻ bị tự kỉ, cũng như những nguy cơ tiềm ẩn, và những dấu hiệu sinh học thần kinh phổ biến.

***Nếu bạn muốn tham gia một dự án nghiên cứu để tìm hiểu những dấu hiệu sớm nhất của chứng tự kỉ, hãy ghé thăm***[*www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php*](http://www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php)***hoặc một dự án nghiên cứu tại địa phương bạn***[*www.AutismSpeaks.org/participate*](http://www.AutismSpeaks.org/participate)*.*

Những nghiên cứu này cung cấp tài liệu, những quan sát và phản hồi rất giá trị từ những chuyên gia trong lĩnh vực phát triển của trẻ tự kỉ và những trẻ có nguy cơ bị tự kỉ khác. Nếu bạn cảm thấy hứng thú với những chương trình can thiệp không thuộc nhóm những nghiên cứu này, hãy ghé trang web Tài liệu hướng dẫn những dịch vụ gia đình (Family Services Resource Guide) của Autism Speaks để tìm thấy chương trình can thiệp sớm tại địa phương bạn.
(www.autismspeaks.org/community/resources)

**Điều này sẽ ảnh hưởng đến gia đình chúng ta ra sao?**

Mặc dù con bạn đã được chẩn đoán, điều quan trọng nên biết là tự kỉ tác động lên toàn bộ gia đình bạn. Phần này của cuốn sách có thể giúp bạn tiên liệu một số cảm xúc mà bạn và những người thân trong gia đình sẽ trải qua. Mục tiếp theo, được chuyển thể từ cuốn *Con tôi có bị tự kỉ không?* (*Does My Child Have Autism?)* của Tiến sĩ Wendy L. Stone, sẽ cung cấp cho bạn một số thông tin hữu ích để trò chuyện với cha mẹ bạn và những thành viên khác trong gia đình về cuộc chẩn đoán.

***Báo tin***

Đôi khi việc báo tin cho cha mẹ bạn biết về kết quả chẩn đoán của con bạn có thể vô cùng khó khăn, đặc biệt khi cảm xúc của bạn đang dâng cao. Khó mà trông mong điều gì; tôi đã nhìn thấy những phản ứng biến đổi đột ngột của họ khi nghe tin. Một người mẹ trẻ nói với tôi, “Mẹ chồng tôi nói rằng chúng tôi không nên đưa con trai đến buổi họp mặt gia đình cho đến khi nó lớn. Thật đau lòng khi bà nói rằng bà chẳng thà không gặp ai trong chúng tôi suốt năm còn hơn là cố gắng để hiểu cháu trai bà.” Nhưng sau đó tôi lại được nghe kể thêm rằng, “Chúng tôi đã rất bối rối vì những phản ứng từ phía gia đình đối với kết quả chẩn đoán của con trai tôi. Mọi người đều hỏi rằng họ có thể giúp được gì cho tôi không, và họ hết lòng hỗ trợ chúng tôi. Tôi biết ông bà của cháu cũng đã đọc sách và những chuyên mục về chứng bệnh này để họ có thể hiểu cháu rõ hơn. Mẹ ruột tôi thậm chí đã xin nghỉ việc để giúp tôi vượt qua thời điểm vô cùng khó khăn này.” Đúng, 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. Bệnh tự kỉ không chỉ tác động lên một mình đứa trẻ. Nó tác động lên toàn bộ gia đình.

*Bệnh tự kỉ không chỉ tác động lên một mình đứa trẻ. Nó tác động lên toàn bộ gia đình.*

**Chia sẻ cuộc chiến của bạn với gia đình và bạn bè**

Chuyên mục sau đây của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik trích từ cuốn sách *Vượt qua tự kỉ (Overcoming Autism)*, 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.

***Kể cho mọi người***

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.

Vài phụ huynh đã tải về Autism Speaks - Cẩm nang 100 ngày rồi gửi cho gia đình và bạn bè họ, để cung cấp thêm thông tin về chứng tự kỉ và những chẩn đoán mới nhất mà con họ có thể trải qua.

[www.autismspeaks.org/community/family\_services/100\_day\_kit.php](http://www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php)

**Mười lăm mẹo dành cho gia đình bạn**

Sau thời gian làm việc với nhiều gia đình đã đương đầu rất khéo léo với những thử thách do tự kỉ gây ra, Tiến sĩ chuyên khoa gia đình Kathryn Smerling đã đưa ra năm mẹo dành cho các bậc phụ huynh, năm mẹo dành cho các anh chị em và năm mẹo dành cho ông bà và những thành viên khác trong gia đình:

***5 mẹo dành cho các bậc phụ huynh***

 Học cách che chở tốt nhất cho con bạn. Hãy thu thập thông tin. Tận dụng mọi dịch vụ khả dĩ từ cộng đồng. Hãy gặp gỡ những người có thể hướng dẫn cho bạn như bác sĩ và các nhà cung ứng. Bạn sẽ được tiếp thêm sức mạnh từ những người bạn gặp.

 Đừng rũ bỏ những cảm xúc của bạn. Hãy nói về chúng. Có thể bạn sẽ cảm thấy mâu thuẫn và tức giận. Đó là những cảm xúc đáng mong đợi. Những cảm xúc mâu thuẫn nhau là chuyện bình thường.

 Hướng sự tức giận của bạn vào chứng rối loạn, chứ không phải những người mà bạn yêu quí. Khi bạn cảm thấy mình đang tranh cãi với chồng hay vợ những vấn đề không liên quan đến chứng tự kỉ, hãy cố gắng nhớ rằng đề tài đó đang gây đau khổ cho cả hai; và cẩn thận tránh tức giận nhau khi vấn đề thực sự có liên quan đến chứng tự kỉ gây bối rối và giận dữ cho cả hai. Hãy thể hiện bản lĩnh. Cẩn thận đừng để tự kỉ thiêu đốt thời gian tỉnh thức của bạn. Hãy dành thời gian cho những đứa con khác và vợ hoặc chồng bạn, tránh nhắc tới tự kỉ quá nhiều. Mọi người trong gia đình đều cần trợ giúp để có được bình yên trong những hoàn cảnh như vậy.

 Hãy đánh giá cao những thắng lợi nho nhỏ mà con bạn đạt được. Yêu thương và tự hào về từng thành tích nhỏ của chúng. Hãy tập trung vào những gì chúng có thể làm hơn là so sánh chúng với những đứa trẻ bình thường khác. Yêu thương chúng vì chúng là như vậy chứ không phải những gì chúng nên là.

 Hãy liên hệ với cộng đồng tự kỉ. Không nên đánh giá thấp sức mạnh của “cộng đồng”. Bạn có thể là đội trưởng của một đội, nhưng bạn không thể một mình làm mọi thứ được. Hãy kết bạn với những phụ huynh khác cũng có con bị tự kỉ. Bằng cách đó bạn có thể nhận được sự hỗ trợ từ họ để đương đầu với những thử thách ngày qua ngày. Liên hệ với các dịch vụ tư vấn về tự kỉ để có thêm sức mạnh và sự hỗ trợ. Bạn sẽ tự giúp được mình cũng tốt như những gì bạn đã làm cho con.

 “Việc tìm hiểu thêm về những nhu cầu và năng lực đặc biệt của con tôi cùng với việc tận dụng tối đa những sự hỗ trợ, chồng tôi và tôi đã trở nên khá hơn trong việc chăm sóc con và yêu thương nhau nhiều hơn trong suốt chuyến hành trình này.”

***5 mẹo dành cho các anh chị em***

 Luôn nhớ rằng bạn không cô độc! Mỗi gia đình đều phải đối mặt với những thử thách từ cuộc sống… và đúng vậy, tự kỉ là một thách thức… nhưng, nếu bạn để ý kĩ sẽ thấy hầu như tất cả mọi người luôn có những khó khăn nào đó phải đối mặt trong cuộc sống gia đình.

 Hãy tự hào về những anh chị em của mình. Hãy tìm cách nói về chứng tự kỉ và yên tâm mở lòng giảng giải cho họ về nó. Nếu bạn cảm thấy dễ chịu với đề tài này… thì họ cũng sẽ cảm thấy dễ chịu. Nếu bạn tủi hổ với anh chị em mình, bạn bè của bạn cũng sẽ cảm thấy khó xử. Nếu bạn mở lòng chia sẻ với bạn bè về chứng tự kỉ, họ sẽ trở nên dễ chịu. Nhưng, cũng như mọi người khác, đôi khi bạn yêu quí anh chị em mình, và cũng có đôi khi bạn không ưa họ. Những cảm xúc đó không có gì bất ổn. Sẽ dễ dàng hơn rất nhiều nếu bạn có một chuyên viên tư vấn giúp bạn chia sẻ cùng họ – một người đặc biệt có mặt tại đây vì bạn! Hãy luôn yêu quí anh chị em mình.

 Thật buồn nếu bạn có anh hoặc chị em bị tự kỉ, nhưng buồn bã và tức giận suốt thời gian dài cũng chẳng giúp được gì. Sự bực tức của bạn chẳng thể xoay chuyển được tình hình; nó chỉ khiến bạn thêm sầu não. Hãy nhớ rằng cha mẹ bạn có thể cũng có những cảm giác như vậy.

 Hãy ở một mình bên cạnh cha mẹ bạn. Vượt qua mọi thứ cùng nhau như một gia đình có hoặc không có anh chị em sẽ củng cố thêm những gắn kết gia đình. Nếu bạn muốn một mình, điều đó cũng ổn thôi. Việc có một người thân bị tự kỉ có thể đốt cháy của bạn rất nhiều thời giờ, và đòi hỏi sự chú tâm. Bạn cũng cần cảm thấy mình là quan trọng nữa. Hãy nhớ, thậm chí khi bạn không có anh chị em bị tự kỉ, bạn cũng cần những khoảng thời gian riêng tư bên cạnh cha mẹ.

 Hãy tìm kiếm những hoạt động mà bạn có thể cùng làm với anh chị em mình. Bạn sẽ cảm thấy điều đó là rất xứng đáng, dù đó có thể chỉ là việc chơi xếp hình cùng nhau. Dù họ có dở đến đâu, thì việc cùng nhau làm điều gì đó luôn tạo ra sự gần gũi. Họ sẽ tìm đến các hoạt động chia sẻ và luôn chào đón bạn với một nụ cười trên môi.

“Ban đầu tôi cảm thấy mất mát và bối rối về em trai mình, nhưng giờ đây cha mẹ tôi đã giải thích vấn đề cho tôi, tôi có thể trở thành một người chị tốt hơn và sẽ giúp đỡ em trai mình khi nó cần.”

***5 mẹo dành cho ông bà và những thành viên khác trong gia đình***

 Những thành viên trong một gia đình có rất nhiều điều để đóng góp. Mỗi thành viên đều có thể đóng góp điều tốt nhất mình có. Hãy tự hỏi rằng mình có thể đóng góp được gì cho gia đình. Mọi nỗ lực của bạn đều được tri ân dù đó chỉ đơn giản là trông chừng đứa trẻ để cha mẹ chúng có thể ra ngoài ăn tối, hoặc quyên góp tiền bạc cho trường học đặc biệt nơi có thể giúp đỡ đứa trẻ. Hãy tổ chức một bữa ăn trưa, một buổi hoà nhạc từ thiện, một lễ hội hoặc một cuộc chơi bài. Điều đó sẽ sưởi ấm những trái tim trong gia đình bạn, giúp họ nhận ra rằng bạn đang chân tình giúp đỡ và kết nối tình thân.

 Hãy tìm kiếm sự hỗ trợ cho chính mình. Nếu bạn cảm thấy mình đang trong giai đoạn khó khăn để có thể chấp nhận và đương đầu với thực tế là người thân của mình bị tự kỉ, hãy tìm kiếm sự hỗ trợ cho chính mình. Gia đình bạn có thể sẽ không giúp được bạn nên bạn cần phải để tâm tìm kiếm ở nơi khác. Bằng cách đó, bạn sẽ trở nên mạnh mẽ hơn trong mắt họ, và giúp họ đối mặt với nhiều thử thách hơn. Hãy mở lòng và chân thành nói về chứng rối loạn. Bạn càng đề cập nhiều vào vấn đề, bạn sẽ thấy ngày càng ổn. Bạn bè và gia đình bạn có thể trở thành một hệ thống trợ lực cho bạn… với điều kiện bạn phải chia sẻ suy nghĩ của mình với họ. Có thể ban đầu việc này là rất khó, nhưng theo thời gian nó sẽ trở nên dễ dàng hơn. Sau cùng những trải nghiệm về tự kỉ của bạn sẽ để lại cho bạn và gia đình mình những bài học sâu sắc về cuộc sống.

 Hãy dẹp sự chỉ trích qua một bên. Hãy xem xét những cảm xúc của các thành viên trong gia đình mình và hãy cảm thông. Tôn trọng những quyết định của họ dành cho trẻ tự kỉ. Họ đang miệt mài khai phá và tìm tòi những khả năng, và sẽ đưa ra những kết luận có giá trị. Cố gắng đừng so sánh những đứa trẻ với nhau (cũng như đừng so sánh những đứa trẻ bình thường với nhau). Trẻ tự kỉ có thể được hỗ trợ để đạt được những giá trị cá nhân tốt nhất.

 Hãy tìm hiểu thêm về chứng tự kỉ. Nó tác động lên mọi người bất chấp địa vị xã hội và kinh tế của họ. Những nghiên cứu đầy hứa hẹn đang diễn ra, với rất nhiều hi vọng trong tương lai. Hãy chia sẻ niềm hi vọng của bạn với gia đình, trong khi bạn vẫn tự trau dồi cho mình cách tốt nhất để quản lí chứng rối loạn này.

 Chia thời gian của bạn ra cho mỗi đứa trẻ. Bạn có thể thụ hưởng những khoảnh khắc đặc biệt với cả những đứa trẻ bình thường lẫn những trẻ bị tự kỉ. Đúng, chúng có thể khác biệt nhau, nhưng mọi đứa trẻ đều muốn ở bên bạn. Trẻ tự kỉ phát triển những thói quen khá nhanh, nên bạn hãy tìm cách kết hợp với một khuôn mẫu, ngay cả khi điều đó đơn giản chỉ là đi dạo 15 phút trong công viên. Nếu bạn đến cùng một công viên mỗi tuần, thì rất có thể những hoạt động đó sẽ trở nên ngày càng dễ dàng hơn… nó chỉ tốn chút thời gian và sự kiên trì mà thôi. Nếu bạn đang trong thời kì khó khăn để quyết định những gì mình có thể làm, hãy hỏi gia đình bạn. Họ sẽ đánh giá chân thành những nỗ lực mà bạn đang tạo ra.

“Chuyện trò với những bậc ông bà khác khiến tôi cảm thấy mình là phần nhỏ của một cộng đồng lớn hơn và giúp tôi hiểu nhiều về cháu gái mình hơn. Giờ đây tôi đã có thể làm hết sức để giúp đỡ gia đình và dành thời gian cho từng đứa cháu của tôi.”

**Tiếp cận những dịch vụ hỗ trợ dành cho con bạn**

**Làm sao để được hỗ trợ những gì con tôi cần?**

Con đường phía trước sẽ rất gập ghềnh. Sẽ có những lần tiến trình điều trị bị gián đoạn hoặc bị bẻ theo một hướng không mong đợi. Khi nó xảy đến, hãy tự nhắc mình rằng đó chỉ là những đoạn gồ ghề, chứ không phải là những rào cản. Hãy vượt qua nó. Điều quan trọng là bạn phải bắt đầu ngay bây giờ. Có rất nhiều dịch vụ khác nhau sẵn có để điều trị và hỗ trợ con bạn. Mục dưới đây, trích từ cuốn *Con tôi có bị tự kỉ không? (Does My Child Have Autism?)* của Tiến sĩ Wendy L. Stone và Thạc sĩ giáo dục Theresa Foy DiGeromino, sẽ giải thích tại sao:

Không còn tranh luận hay ngờ vực gì ở đây nữa: can thiệp sớm là hi vọng tốt nhất cho tương lai của con bạn. Lưu ý sớm và tìm cách cải thiện những triệu chứng hành vi cốt yếu của tự kỉ sẽ đem lại cho con bạn – và toàn bộ những người còn lại trong gia đình – những lợi ích quan trọng mà bạn sẽ không bao giờ có khi cứ ngồi-đấy-mà-xem, đến khi con bạn đi học vào lúc chúng được 4 hoặc 5 tuổi. Một chương trình can thiệp sớm tốt có thể có ít nhất 4 lợi điểm: Nó sẽ cung cấp cho con bạn những chỉ dẫn trên cơ sở những thế mạnh của chúng để bạn có thể dạy chúng những kĩ năng, cải thiện những hành vi, và khắc phục những điểm yếu. Nó sẽ cung cấp cho bạn những thông tin giúp bạn thấu hiểu tốt hơn những hành vi và nhu cầu của con mình. Nó sẽ đem lại những nguồn lực, sự hỗ trợ, và sự huấn luyện để giúp bạn có thể vừa làm việc vừa chơi đùa với con một cách hiệu quả hơn. Nó sẽ cải thiện kết quả cho con bạn. Vì những lí do này, chương trình can thiệp cho con bạn phải được thực hiện càng sớm càng tốt sau khi trẻ nhận được kết quả chẩn đoán. Tuy nhiên, như bạn sẽ biết ngay bây giờ, việc dạy dỗ những đứa trẻ bị tự kỉ còn nhỏ là đầy thử thách. Chúng có những thế mạnh và nhu cầu đặc biệt và đòi hỏi phải có những chương trình can thiệp và những cách tiếp cận giáo dục phù hợp với những gì chúng cần. Đó là lí do tại sao những chiến lược của bạn tỏ ra hữu hiệu khi bạn dạy những đứa con bình thường khác của mình phải ngồi ăn tối tại bàn, phải chơi những đồ chơi thích hợp, hoặc dạy chúng cách ăn nói… lại không có tác dụng lắm với một đứa trẻ tự kỉ. Cũng vậy, những chương trình can thiệp chung – hơn là những chương trình chuyên sâu về tự kỉ – thì lại kém hiệu quả hơn đối với con bạn. Đó là lí do vì sao khi bạn bắt đầu tìm hiểu về chương trình can thiệp sớm, bạn phải luôn tâm niệm rằng không phải tất cả mọi chương trình can thiệp đều như nhau.

 *Can thiệp sớm sẽ cải thiện kết quả cho con bạn.*

**Dịch vụ tiếp cận: những quyền lợi về giáo dục phổ thông của con bạn**

Mọi đứa trẻ đều có quyền được giáo dục miễn phí một cách phù hợp. Đạo luật giáo dục dành cho người khuyết tật (Individual with Disabilities Education Act – IDEA) được ban hành năm 1975, đã qui định việc giáo dục cộng đồng dành cho tất cả trẻ em ở lứa tuổi thích hợp, yêu cầu trách nhiệm của nhà trường trong việc trợ và cung cấp những dịch vụ để thực hiện điều đó. đã được hiệu chỉnh gần đây nhất vào năm 2004 (và thực tế đã đổi tên thành Đạo luật cải thiện giáo dục dành cho người khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Improvement Act), nhưng nhiều người vẫn dùng từ IDEA). Bộ luật qui định rằng mỗi bang phải cung cấp nền giáo dục cộng đồng phù hợp và miễn phí cho trẻ em ở độ tuổi thích hợp, đáp ứng được nhu cầu của từng đứa trẻ. IDEA nêu ra rằng những đứa trẻ khiếm khuyết ở các dạng khác nhau, bao gồm cả tự kỉ, đều có quyền có được các dịch vụ can thiệp sớm và được giáo dục đặc biệt. Ngoài ra, pháp chế của IDEA đã thiết định nên phương cách tiếp cận nhóm rất quan trọng và xác lập vai trò của phụ huynh như là người đồng hành bình đẳng trong việc lập kế hoạch nuôi dạy trẻ, và thúc đẩy sự giáo dục trong một môi trường ít hạn chế nhất. Ngoài điều khoản IDEA ra, thì Đạo luật người khuyết tật Hoa Kì năm 1990 (ADA) đã đưa ra, như một quyền công dân, những sự bảo hộ và cung ứng sự tiếp cận bình đẳng trong chuyện giáo dục dành cho bất kì người khuyết tật nào. Mục 504 của Đạo luật Phục hồi năm 1973 là một bộ luật dân sự khác nhằm ngăn cấm mọi phân biệt trên cơ sở khuyết tật ở những chương trình hay những hoạt động cộng đồng và riêng tư, và chuyện này đã nhận được hỗ trợ tài chính liên bang. Nhìn chung, những bộ luật này bảo vệ những cá nhân có những suy yếu thể chất hoặc trí não làm hạn chế nghiêm trọng những sinh hoạt hàng ngày.

Vận động cho mục đích giáo dục con bạn là việc làm quan trọng, tuy có vẻ khó khăn và gây bối rối. Có hai cuốn sách có thể giúp bạn: cuốn *Wrightslaw: Từ cảm xúc đến động viên – Cẩm nang giáo dục đặc biệt* (*Wrightslaw: From Emotions to Advocacy - The Special Education Survival Guide)* của Pam Wright và Pete Wright, và cuốn *Làm cách nào để thỏa thuận với hội đồng trường học địa phương mà không gây hại cho con bạn* (*How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child)* 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.*

**“Giáo dục cộng đồng phù hợp và miễn phí” là gì?**

Như đã đề cập trước đó, IDEA cung cấp một chương trình “giáo dục một cách phù hợp và miễn phí” cho tất cả trẻ khuyết tật. Mỗi chữ trong cụm trên đều quan trọng, nhưng “một cách phù hợp” chính là chữ đặc biệt liên quan đến những nhu cầu của con bạn. Con bạn có quyền được giáo dục một cách phù hợp với những nhu cầu đặc biệt của chúng và cần một nơi mà chúng có thể trải qua quá trình đào tạo. Dù cho bạn hoặc giáo viên của con bạn hoặc bác sĩ muốn cung cấp cho chúng những chương trình và sự trợ giúp tốt nhất có thể, nhưng hội đồng trường học địa phương chỉ đơn giản yêu cầu cung cấp một chương trình giáo dục phù hợp. Một trong những thách thức ở đây là phối hợp với hội đồng trường học địa phương tìm ra những gì là phù hợp, rồi từ đó áp dụng cho con bạn. Đây là một quá trình hợp tác, và có thể cần thương lượng để đảm bảo cho những cung ứng phù hợp từ trường học.

**“Môi trường ít hạn chế nhất” là gì?**

IDEA cũng cho trẻ con khuyết tật quyền được tham gia vào “môi trường ít hạn chế nhất”. Điều này nghĩa là các trường công lập phải cho trẻ khuyết tật được học tập trong những lớp học bình thường với các bạn đồng trang lứa không khuyết tật, trong một ngôi trường không chỉ dành riêng cho trẻ khuyết tật, ở mức phù hợp nhất có thể, và có được những trợ giúp và dịch vụ cần thiết để có thể làm được điều này. Điều này không có nghĩa là mọi học sinh đều phải ở trong lớp học thuộc giáo dục tổng quát, nhưng tập trung hết sức có thể vào mục tiêu đặt học sinh vào một môi trường học tập tự nhiên giống thế, ở khu sinh sống của em học sinh đó. Đây là quyết định của những người trong đội ngũ thuộc chương trình giáo dục cá nhân, được cân nhắc theo nhiều vấn đề liên quan đến sự hỗ trợ phù hợp và môi trường thích hợp dành cho học sinh. Sự bố trí và LRE (“môi trường ít hạn chế nhất” ) cho một học viên có thể thay đổi theo thời gian.

Cho trẻ tự kỉ tham gia vào môi trường giáo dục tổng quát là điều mà người ta gọi là sự hoà nhập. Hoà nhập không có nghĩa là người ta đặt đứa trẻ cần chăm sóc đặc biệt vào trong lớp học giáo dục tổng quát giống như những học sihn bình thường; rất nhiều loại hỗ trợ học tập sẽ được cung ứng nhằm đảm bảo có được một môi trường ổn thoả và giúp cho trẻ cảm nghiệm được sự hoà nhập. Điều quan trọng là cần lên kế hoạch kĩ càng, cũng như đào tạo kĩ lưỡng, để có thể đưa trẻ khuyết tật vào được môi trường ít hạn chế nhất. Những sự hỗ trợp này bao gồm cung ứng một lớp học được đào tạo đặc biệt hoặc một phụ tá chuyên gia với nhiệm vụ một kèm một, thay đổi môi trường làm bài kiểm tra hoặc thay đổi mức kì vọng, có những khoá học thích ứng, cung cấp những hỗ trợ bằng hinh ảnh trực quan hoặc những thiết bị được chỉnh sửa lại cho thích ứng với trẻ, v.v.. Bộ phận giáo dục đặc biệt nên cung cấp phần đào tạo, các chiến lược và sự hỗ trợ dành cho các giáo viên của giáo dục tổng quát và những người nào trong nhà trường mà có giao lưu với những học sinh cần chăm sóc đặc biệt. Điều quan trọng cần lưu ý là triết lí “lồng ghép” thay đổi đáng kể giữa những hội đồng trường học, cán sự và phụ huynh của học viên dù họ có những nhu cầu đặc biệt hay không.

IDEA đưa ra cách tiếp cận nhóm để hoạch định và có những quyết định dàn xếp để có thể xem xét hết các mục tiêu của toàn thể những người trong nhóm, cũng như xem xét các hỗ trợ cần thiết để tăng thời gian hoà nhập đến mức tối đa. Không phải phụ huynh nào cũng cảm nhận được môi trường hoà nhập sẽ là điều có lợi cho sự trưởng thành và phát triển của đứa con cần chăm sóc đặc biệt của mình, và cần có tiền trợ cấp để cung ứng nhiều góc nhìn khác nhau. Thêm nữa, không phải học sinh nào cũng sẵn sàng để hoà nhập hoàn toàn. Nỗi âu lo và các vấn đề về giác quan liên hệ đến chuyện hoà nhập nghĩa là mọi nỗ lực nên bắt đầu làm từng chút một, và tạo ra những thành công sau này, cũng như tăng cường sự tham gia của toàn thể học sinh và cộng động ở địa phương.

**Chương trình Can thiệp sớm – Cho trẻ dưới 3 tuổi**

Đạo luật IDEA cung cấp những khoản tài trợ cho các bang để triển khai những chương trình can thiệp sớm. Bất kì trẻ nào dưới 3 tuổi bị chậm phát triển, hoặc thể lí hoặc thần kinh, đều được tiếp nhận những chương trình can thiệp sớm phù hợp thông qua chính sách này. Những chương trình can thiệp sớm có thể rất khác nhau từ bang này đến bang khác và từ vùng này đến vùng khác. Song chúng phải xác định được những nhu cầu đặc biệt của con bạn và không nên bị giới hạn bởi những ban ngành hoặc lề luật hiện có tại địa phương của bạn. Tài liệu nêu rõ những nhu cầu của con bạn và những dịch vụ được cung ứng là Chương trình dịch vụ gia đình cá nhân (Individual Family Service Program (IFSP)). IFSP nên được dựa trên một đánh giá toàn diện về con bạn. Nó nên mô tả mức độ hoạt động của con bạn hiện tại và những mục tiêu dự kiến. Nó cũng nên liệt kê những dịch vụ đặc biệt có thể được cung cấp cho con bạn và gia đình bạn. Các chương trình can thiệp sớm nhằm mục đích nhằm giảm thiểu các tác động của khuyết tật lên sự phát triển của con bạn. Các chương trình dành cho con bạn có thể bao gồm, nhưng không giới hạn, hướng dẫn nói và sử dụng ngôn ngữ, trị liệu nghề, vật lí trị liệu, Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavior Analysis (ABA)) và đánh giá tâm lí. Những chương trình dành cho gia đình có thể bao gồm việc huấn luyện củng cố những kĩ năng bị tác động của trẻ và tư vấn giúp trẻ thích nghi với gia đình.

Thông tin về Quyền và thủ tục pháp lí về Can thiệp sớm (Legal Rights and Procedures for Early Intervention) tại tiểu bang của bạn có thể tìm thấy tại Tài liệu hướng dẫn của Autism Speaks (Autism Speaks Resource Guide)
www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.

Nhấp vào tên tiểu bang của bạn và tìm thông tin bên dưới Early Intervention/State Information (Can thiệp sớm/Thông tin tiểu bang)

Trong cùng mục này của Tài liệu hướng dẫn của Autism Speaks, bạn cũng có thể tìm thấy những thông tin đặc biệt của tiểu bang về quá trình chuyển biến từ Chương trình can thiệp sớm (Early Intervention Services) đến Chương trình giáo dục đặc biệt (Special Education Services)

**Chương trình giáo dục đặc biệt – Cho trẻ từ 3 tuổi đến lúc 22 tuổi**

Những chương trình giáo dục đặc biệt tiếp bước những gì mà chương trình can thiệp sớm để lại, lúc trẻ được 3 tuổi. Các trường công lập nói chung cung ứng những dịch vụ này thông qua bộ phận giáo dục đặc biệt. Tiêu điểm của giáo dục đặc biệt là rất khác so với can thiệp sớm. Trong khi can thiệp sớm tìm cách xác định quá trình phát triển tổng thể của con bạn, thì giáo dục đặc biệt xoáy sâu vào việc hỗ trợ trẻ bằng cách dạy dỗ, bất chấp chúng bị khuyết tật hoặc có những nhu cầu đặc biệt. Tài liệu nêu rõ các nhu cầu của học sinh và làm sao đáp ứng được các nhu cầu đó là của chương trình giáo dục cá nhân (Individualized Education Program - IEP). Cũng như Chương trình dịch vụ gia đình cá nhân (Individual Family Service Program - IFSP), IEP mô tả những thế mạnh và điểm yếu của con bạn, đề ra mục tiêu và tiêu chí, và chỉ rõ làm cách nào để thực hiện. Không như IFSP, IEP gần như có liên hệ tới việc làm cách nào những nhu cầu của con bạn được đáp ứng trong bối cảnh bên trong những bức tường trường học địa phương.

*Thông tin về Quyền và thủ tục pháp lí về chương trình giáo dục đặc biệt (Legal Rights and Procedures for Special Education Services) tại tiểu bang của bạn có thể được tìm thấy tại Tài liệu hướng dẫn của Autism Speaks (Autism Speaks Resource Guide)
www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php.*

*Nhấn vào tên tiểu bang của bạn và tìm thông tin bên dưới Pre-School Services hoặc School Age Services/ State Information (Chương trình mẫu giáo hoặc Chương trình phổ thông/Thông tin tiểu bang)*

*Bạn cũng có thể tham khảo Cẩm nang cộng đồng trường học Autism Speaks (Autism Speaks School Community Toolkit) tại
www.autismspeaks.org/community/family\_services/school\_kit.php*

**Chương trình Những năm học kéo dài (Extended School Year (ESY))**

Nếu có bằng chứng cho thấy con bạn có những dấu hiệu suy giảm những kĩ năng trong suốt những kì nghỉ, chúng nên được đưa đến Chương trình Những năm học kéo dài (Extended School Year (ESY)). Những chương trình này sẽ được cung cấp trong suốt những kì nghỉ dài của trường học (nghỉ hè chẳng hạn) để tránh tình trạng suy giảm, nhưng không nhằm đạt đến những kĩ năng mới. Điều quan trọng là gia đình phải duy trì những mục tiêu phù hợp, trao đổi với đội ngũ hỗ trợ giáo dục, và duy trì sự phối hợp nhất quán giữa trường học và gia đình.

*“Ban đầu tôi cảm thấy choáng váng bởi những ước lượng đánh giá và giấy tờ. Nhưng khi chứng kiến những thay đổi của Samantha trong việc học tập và phát triển qua từng ngày, chúng tôi biết những nỗ lực của mình đang được đền đáp.”*

**Làm sao để bắt đầu những dịch vụ hỗ trợ dành cho con tôi**

Với những chương trình can thiệp sớm, nếu con bạn dưới 3 tuổi, hãy gọi cho Sở can thiệp sớm (Early Intervention Agency) ở địa phương bạn. Hầu hết ở các bang, Can thiệp sớm được Sở y tế (Department of Health) cung cấp. Thông tin liên hệ đã được đính kèm trong tài liệu hướng dẫn dành cho địa phương của cẩm nang này. Với những chương trình giáo dục đặc biệt, nếu con bạn được 3 tuổi hoặc hơn, hãy liên hệ với hội đồng trường học địa phương bạn, và đặc biệt là với Phòng giáo dục đặc biệt (Office of Special Education) ở đó. Trong một vài trường hợp, bạn nên viết ra những yêu cầu mà bạn muốn con mình được đánh giá và gửi chúng cho chương trình giáo dục đặc biệt.

Tham khảo thêm “Tập hợp đội ngũ của bạn” (“Assembling Your Team”) trong cẩm nang này để biết thêm thông tin. Bạn có thể tìm thêm thông tin tại trang web của Autism Speaks, www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php và phần Kế hoạch hành động (Action Plan) trong cẩm nang này.

Trước khi chương trình được cung cấp, có thể có những ước định và đánh giá cần được hoàn thành. Chúng có thể gồm:

 Mục chơi đùa chẩn đoán không xếp đặt trước (An Unstructured Diagnostic Play Session)

 Một đánh giá phát triển (A Developmental Evaluation)

 Một cuộc nói chuyện – Ước định ngôn ngữ (A Speech - Language Assessment)

 Một cuộc phỏng vấn phụ huynh (A Parent Interview)

 Một đánh giá về những hành vi hiện thời (An Evaluation of Current Behavior)

 Một đánh giá về những kĩ năng đời sống hoặc thích ứng (An Evaluation of Adaptive or Real Life Skills)

Bạn có thể mất chút thời gian của mình trong phòng chờ với con trong lúc bạn chờ đợi hoàn tất những đánh giá bổ sung. Có lẽ bạn thấy đó là dịp hữu ích để đem chút đồ ăn cho con bạn, món đồ chơi chúng thích, hoặc vài hình thức giải trí khác để giết thời gian. Việc phải chờ đợi hoàn tất những đánh giá bổ sung được hội đồng trường học hoặc chương trình can thiệp sớm yêu cầu này có thể gây bực bội. Đôi khi còn có những danh mục chờ đợi, và rất quan trọng để bắt đầu chương trình một cách sớm nhất có thể. Các đánh giá bổ sung sẽ cung cấp nhiều hơn nữa những thông tin chi tiết về những triệu chứng của con bạn, thế mạnh và nhu cầu của chúng, và sẽ rất hữu ích để nhận ra và lên kế hoạch điều trị lâu dài.

Đôi khi rất khó đọc một số đánh giá về những thế mạnh và thách thức của con bạn. Hãy nhớ rằng đây cũng chính là đứa trẻ lúc trước, khi cuộc chẩn đoán và tất cả những đánh giá chưa được tiến hành.

Mục đích của những đánh giá là để tìm hiểu những thách thức của con bạn, giúp chúng có thể tiếp cận những chương trình phù hợp mà chúng cần. Tổ chức hướng dẫn nghiên cứu và đánh giá tự kỉ dành cho phụ huynh (Organization for Autism Research’s A Parent’s Guide to Assessment) có thể giúp bạn giải thích những kết quả đánh giá và ý nghĩa của chúng với con bạn.

Tài liệu hướng dẫn có thể được tìm thấy tại
www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf

Thay vì chỉ đơn thuần ngồi chờ kết quả, có những thứ bạn có thể làm trong lúc đó. Hãy trò chuyện với những bậc phụ huynh khác về những chương trình hữu ích dành cho con họ.

Nghiên cứu thêm những liệu pháp bên ngoài cẩm nang này. Bắt đầu bằng cách đọc về chứng tự kỉ (có cả một danh sách những cuốn sách và trang web được đề xuất sau cuốn cẩm nang này, cũng như trong Thư viện tài liệu Autism Speaks tại [www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library](http://www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library))

*“Trong khi chờ đợi chương trình Can thiệp sớm (EI) hoàn thành “những đánh giá”, vợ chồng tôi lấy hai ấn phẩm của cùng một cuốn sách viết về chứng tự kỉ và đua nhau đọc. Khi việc đánh giá vừa hoàn thành, chúng tôi đã học được rất nhiều điều!”*

**Điều trị tự kỉ**

**Điều trị tự kỉ ra sao?**

Điều trị tự kỉ thường là một nỗ lực gánh vác rất chuyên sâu và toàn diện có liên quan đến toàn thể gia đình của trẻ và cả một đội ngũ chuyên gia. Một số chương trình có thể diễn ra tại nhà bạn. Chúng có thể được thực hiện với những chuyên gia đặc biệt và những nhà trị liệu giàu kinh nghiệm hoặc bao gồm cả việc truyền thụ cho bạn cách chữa trị như một nhà trị liệu dưới sự giám sát của một chuyên gia. Vài chương trình được phân phối đến những trung tâm chuyên biệt, lớp học hoặc trường mẫu giáo. Điều đó không có gì bất thường với một những gia đình chọn cách kết hợp nhiều phương pháp điều trị.

Thuật ngữ “phương pháp điều trị” hoặc “liệu pháp” có thể dùng thay thế cho nhau. Chữ “can thiệp” có thể được dùng mô tả cách điều trị hoặc liệu pháp.

Chúng tôi đã cung cấp một cái nhìn tổng quát về nhiều phương pháp điều trị tự kỉ khác nhau trong phần này của cẩm nang. Các diễn giải nhằm cung cấp cho bạn thông tin tổng quát. Bác sĩ nhi khoa, bác sĩ phát triển nhi khoa của bạn, hoặc các nhân viên xã hội chuyên trách lĩnh vực điều trị cho trẻ em bị tự kỉ, có thể tư vấn hoặc giúp bạn ưu tiên chọn lựa những liệu pháp trên cơ sở đánh giá toàn diện về con bạn. Một khi bạn đã thu hẹp một số lựa chọn những liệu pháp phù hợp với con, bạn sẽ muốn tìm hiểu nhiều thông tin toàn diện hơn trước khi bắt đầu lựa chọn. Với nhiều trẻ, bệnh tự kỉ phức tạp là bởi các điều kiện y tế, các vấn đề sinh học và các triệu chứng là không chỉ xảy ra riêng ở chứng tự kỉ. Trẻ em mắc các rối loạn khác, như Rối loạn phát âm (Articulation Disorder), Thiếu khả năng phối hợp động tác (Apraxia), Co giật (Seizures), các vấn đề về tiêu hóa, … cũng đòi hỏi những liệu pháp tương tự.

Những ví dụ về các liệu pháp này như Liệu pháp lời nói & ngôn ngữ (Speech & Language Therapy), Liệu pháp hoạt động (Occupational Therapy), hoặc sự chăm sóc của một nhà thần kinh học hoặc một chuyên gia về dạ dày và ruột. Vì lí do này, chúng ta đã bao hàm ở đây cả thông tin để giải thích các phương pháp điều trị những triệu chứng cốt yếu của tự kỉ, những liệu pháp đi kèm, tình trạng sinh học và y tế. Những liệu pháp chuyên sâu để điều trị các triệu chứng cốt yếu của tự kỉ hướng đến xã hội, cộng đồng và những vấn đề về hành vi trung tâm của chứng tự kỉ. Các liệu pháp cho các triệu chứng kèm theo hướng về những thách thức thường thấy đi cùng tự kỉ, nhưng không đặc thù cho chứng rối loạn này. Nếu con bạn có những tình trạng về sinh học và y tế, như bị dị ứng, không dung nạp thức ăn, rối loạn tiêu hóa, hoặc rối loạn giấc ngủ, chúng cũng cần phải được điều trị. Những chương trình điều trị có thể kết hợp các liệu pháp cho cả những triệu chứng cốt yếu và những triệu chứng kèm theo. Chương trình điều trị cho con bạn sẽ tùy thuộc vào nhu cầu và sức khỏe của chúng. Một số liệu pháp có thể được sử dụng cùng nhau. Ví dụ như, nếu những nguyên nhân y học của chứng rối loạn giấc ngủ được loại trừ, một sự can thiệp hành vi có thể được dùng để nhận ra chúng. Liệu pháp hoạt động (Occupational Therapy) hoặc Liệu pháp lời nói & ngôn ngữ (Speech & Language Therapy) thường được kết hợp thành một liệu pháp chuyên sâu được mô tả như liệu pháp điều trị các triệu chứng cốt yếu. Nhiều trẻ được lợi từ các liệu pháp kết hợp được cung cấp dưới cùng một hình thức học tập. Hội đồng nghiên cứu quốc gia (National Research Council) kiến nghị rằng suốt thời kì mẫu giáo, trẻ em bị tự kỉ sẽ được nhận khoảng 25 giờ can thiệp có cấu trúc mỗi tuần. Chương trình can thiệp có thể bao gồm cả thời gian bỏ ra cho một chương trình phát triển, liệu pháp lời nói-ngôn ngữ, liệu pháp hoạt động, một-kèm-một hoặc can thiệp một nhóm nhỏ, và can thiệp giao cho phụ huynh.

Các liệu pháp bao gồm hàng loạt những công cụ, chương trình và phương pháp giáo dục để bạn có thể chọn lựa, và giúp cho con mình vươn được đến những tiềm lực của chúng. Thời lượng được đề xuất của can thiệp có cấu trúc là 25 giờ mỗi tuần suốt thời kì mẫu giáo.

Với những trẻ đang đi học, những liệu pháp có thể được cung cấp suốt thời gian học tập và có những liệu pháp sẽ được bổ sung ngoài thời gian học nếu cần. Các loại chương trình (ví dụ như Liệu pháp ngôn ngữ và lời nói), thời lượng chương trình (như 45 phút chẳng hạn), tần suất chương trình (ví dụ như 3 ngày/tuần), cũng như địa điểm (tại trường học) sẽ được cung ứng như một phần của Chương trình giáo dục cá nhân (Individual Education Program) của con bạn.

Nhiều phương pháp trị liệu được mô tả ở đây cực kì phức tạp và đòi hỏi bạn phải chịu khó nghiên cứu nhiều hơn nữa trước khi bắt đầu. Hãy quan sát trực tiếp việc trị liệu bất cứ lúc nào có thể. Hãy trò chuyện với những bậc phụ huynh có kinh nghiệm và chắc chắn rằng bạn có thể hấp thụ được những điều họ chia sẻ trước khi việc chữa trị cho con bạn bắt đầu.

**Phương pháp điều trị những triệu chứng cốt yếu của tự kỉ**

Hầu hết các gia đình đều sử dụng một loại can thiệp chuyên sâu thích hợp nhất với con và cách nuôi dạy của họ. Loại can thiệp chuyên sâu được mô tả ở đây đòi hỏi nhiều giờ đồng hồ để tiến hành, chú ý tới hành vi, sự phát triển và/hoặc những mục tiêu học tập. Chúng được phát triển để đặc trị chứng tự kỉ. Suốt quá trình điều trị, việc đánh giá lại phương thức nào là tốt nhất cho con bạn có thể rất cần thiết.

Những liệu pháp không phải luôn được chuyển đến như một “dạng thuần túy”. Một số nhà cung cấp chương trình can thiệp làm việc với một dạng can thiệp chủ yếu có thể sử dụng thành công những kĩ thuật của một dạng can thiệp khác.

Trước khi chúng ta tiếp cận những liệu pháp sẵn có, sẽ rất hữu ích nếu lùi lại một bước để ngắm nhìn một bức tranh rộng lớn hơn. Mặc dù những nghiên cứu và kinh nghiệm đã vén lên rất nhiều bí mật quanh chứng tự kỉ, 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 bị tự kỉ đã có những bước đột phá đáng kể nhờ sự kết hợp những phương pháp điều trị và những chương trình can thiệp. Hầu hết các bậc phụ huynh đều chào đón một liệu pháp cho con họ, hoặc một liệu pháp giúp vơi bớt những triệu chứng và những thách thức khiến cuộc sống trở nên khó khăn hơn với họ. Cũng giống 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 một 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.

Trước khi chọn được một chương trình can thiệp, bạn cần phải tìm hiểu những yêu cầu của từng liệu pháp để có thể thấu hiểu những nguy cơ và lợi ích cho con bạn. Ban đầu, tất cả những kĩ thuật này, ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, trong số khác, có thể như một món súp chữ cái đối với bạn. Bạn có thể nhầm lẫn ngay lúc này, nhưng bạn sẽ ngạc nhiên ngay khi bạn trở nên nhanh chóng “thông thạo” các thuật ngữ của những phương pháp điều trị tự kỉ.

Để biết thông tin về những liệu pháp tùy chọn khác nhau, hãy lật phần Từ điển thuật ngữ (Glossary) trong cẩm nang này, hoặc ghé thăm
www.AutismSpeaks.org and view the National Standards

Chương trình cung cấp bởi Trung tâm tự kỉ quốc gia (National Autism Center) tại
www.nationalautismcenter.org/about.national.php

Bạn cũng nên liên hệ với bác sĩ nhi khoa của mình để biết thêm thông tin, giúp bạn tự tin lựa chọn và thu hẹp những phương án cho mình.

“Phân tích hành vi” lần đầu tiên được mô tả bởi B. F. Skinner vào năm 1930. Có thể bạn đã biết về Skinner và “điều kiện hóa từ kết quả” (“operant conditioning” ) khi còn đi học.

Các nguyên lí và phương pháp phân tích hành vi đã được ứng dụng hiệu quả trong nhiều trường hợp để phát triển một loạt những kĩ năng của học viên dù họ có khuyết tật hay không.

**Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavioral Analysis) là gì?**

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 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 chậm phản ứng 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 với 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 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.

Một dạng của chương trình can thiệp Phân tích hành vi ứng dụng là Giảng dạy thử nghiệm riêng biệt (Discrete Trial Teaching) (còn gọi là DTT, “Phân tích hành vi ứng dụng truyền thống” hoặc mô hình Lovaas, đặt theo tên bác sĩ Ivar Lovaas, người đầu tiên thử nghiệm nó). Phân tích hành vi ứng dụng truyền thống quan tâm đến việc giảng dạy những kĩ năng cá nhân cùng với sử dụng một số thử nghiệm giảng dạy lặp lại và củng cố có bản chất liên quan với kĩ năng đã được truyền đạt.

***Ai là người cung cấp mô hình Phân tích hành vi ứng dụng truyền thống (hoặc Giảng dạy thử nghiệm riêng biệt)?***

Một nhà phân tích hành vi chuyên về tự kỉ đã được cấp chứng chỉ sẽ viết, thực hiện và giám sát chương trình đã được cá nhân hóa cho trẻ. Những nhà trị liệu cá nhân, thường được gọi là “những người huấn luyện” (không cần thiết phải có chứng chỉ) sẽ làm việc trực tiếp với trẻ trên cơ sở ngày-qua-ngày.

***Một ca Phân tích hành vi ứng dụng điển hình trông như thế nào?***

Một ca thường kéo dài từ 2 đến 3 giờ, gồm những khoảng thời gian ngắn được sắp xếp cho một nhiệm vụ, thường từ 3 đến 5 phút. Sau mỗi giờ sẽ có khoảng 10 đến 15 phút giải lao. Chơi đùa tự do và giải lao dùng cho việc giảng dạy một cách bất chợt hoặc cho những kĩ năng thực hành trong môi trường mới. Nói chính xác, chương trình can thiệp bằng phân tích hành vi ứng dụng đối với tự kỉ không phải là cách tiếp cận “một cỡ vừa cho tất cả” bao gồm cả việc “đóng hộp” chương trình. Ngược lại, mọi khía cạnh của can thiệp đều được điều chỉnh theo những kĩ năng, nhu cầu, sở thích, ưu tiên, và hoàn cảnh gia đình của học viên. Vì những lí do này, chương trình phân tích hành vi ứng dụng của một học viên có thể khác biệt đôi chút so với những chương trình dành cho các học viên khác. Một chương trình phân tích hành vi ứng dụng đồng thời thay đổi theo nhu cầu và hoạt động của những thay đổi nơi học viên.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Phân tích hành vi ứng dụng là gì?***

Từ 25 đến 40 giờ mỗi tuần. Các gia đình cũng được khuyến khích sử dụng các nguyên lí phân tích hành vi ứng dụng trong cuộc sống thường ngày của họ.

Để biết thêm thông tin về phân tích hành vi ứng dụng, hãy ghé Hiệp hội phân tích hành vi quốc tế (Association for Behavior Analysis International)
www.ABAinternational.org

Hội đồng chứng nhận chuyên viên phân tích hành vi (Behavior Analyst Certification Board)
www.BACB.com

 *Đâu là điểm khác biệt giữa Phân tích hành vi ứng dụng truyền thống và những chương trình can thiệp khác liên quan tới Phân tích hành vi ứng dụng, như Hành vi lời nói (Verbal Behavior), Liệu pháp đáp ứng then chốt (Pivotal Response Treatment), và Khởi hoạt sớm mô hình Denver (Early Start Denver Model)?*

Hành vi lời nói (Verbal Behavior) và Liệu pháp đáp ứng then chốt (Pivotal Response Treatment) dùng làm phương pháp cho Phân tích hành vi ứng dụng, nhưng nhấn mạnh vào những đặc điểm và kĩ năng khác nhau. Tất cả những phương pháp trên đều qua 3 bước như đã mô tả ở trên.

**Liệu pháp đáp ứng then chốt (Pivotal Response Treatment) là gì?**

Liệu pháp đáp ứng then chốt (Pivotal Response Treatment), hoặc PRT, được phát triển bởi các bác sĩ Robert L. Koegel, Lynn Kern Koegel và Laura Shreibman tại Đại học California, Santa Barbara. Liệu pháp đáp ứng then chốt trước đó được gọi là Hệ thuyết ngôn ngữ tự nhiên (Natural Language Paradigm - NLP), đã được phát triển từ những năm 1970. Đó là một mô hình can thiệp hành vi dựa trên cơ sở những nguyên lí của Phân tích hành vi ứng dụng.

Liệu pháp đáp ứng then chốt dùng để dạy ngôn ngữ, giảm hành vi gây rối hoặc tự kích thích, tăng tính xã hội, giao tiếp, và kĩ năng học tập bằng cách tập trung vào những hành vi trọng yếu, hoặc “then chốt”, ảnh hưởng rộng đến các hành vi. Các hành vi then chốt chính yếu là động lực và là sự khởi đầu những giao tiếp với người khác. Mục tiêu của Liệu pháp đáp ứng then chốt là tạo ra những thay đổi tích cực trong các hành vi then chốt, dẫn đến việc cải thiện các kĩ năng giao tiếp, kĩ năng chơi đùa, các hành vi xã hội và khả năng của trẻ trong việc giám sát hành vi của chúng. Không như phương pháp Giảng dạy thử nghiệm riêng biệt (Discrete Trial Teaching (DTT)), nhắm vào những hành vi cá nhân dựa trên những chương trình đã được thiết lập, Liệu pháp đáp ứng then chốt hướng trực tiếp vào trẻ. Những chiến lược thúc đẩy được sử dụng suốt quá trình can thiệp một cách thường xuyên nhất có thể. Việc đó có thể bao gồm nhiều nhiệm vụ, xem xét lại những nhiệm vụ đã thực hiện để đảm bảo giữ lại những kĩ năng đã đạt được, những thành quả xứng đáng và những củng cố tự nhiên trực tiếp. Đứa trẻ đóng vai trò quan trọng trong việc quyết định các hoạt động và đối tượng được sử dụng trong việc trao đổi Liệu pháp đáp ứng then chốt. Ví dụ, những nỗ lực giao tiếp có mục đích của một đứa trẻ được khen thưởng bằng sự củng cố liên quan đến nỗ lực giao tiếp của chúng (ví dụ như nếu một đứa trẻ cố gắng đòi một con thú nhồi bông, chúng sẽ nhận được con thú nhồi bông).

***Ai cung cấp Liệu pháp đáp ứng then chốt?***

Một số nhà tâm lí học, chuyên viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ và vài nhà hỗ trợ đặc biệt khác đã được huấn luyện Liệu pháp đáp ứng then chốt. Trung tâm tự kỉ Koegel là nơi cấp chứng nhận cho chương trình Liệu pháp đáp ứng then chốt.

***Chương trình Liệu pháp đáp ứng then chốt điển hình trông như thế nào?***

Mỗi chương trình được thiết kế để phù hợp với mục tiêu và nhu cầu của trẻ, đồng thời cũng phù hợp với nếp sống của gia đình. Một chương trình điển hình gồm 6 phần xuyên suốt hướng đến những lĩnh vực như ngôn ngữ, vui chơi, những kĩ năng xã hội được thiết kế sẵn hoặc không. Những chương trình thay đổi để thích ứng với những mục tiêu nâng cao và những thay đổi về nhu cầu phát triển của trẻ.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Liệu pháp đáp ứng then chốt là gì?***

Chương trình Liệu pháp đáp ứng then chốt thường kéo dài 25 giờ hoặc hơn mỗi tuần. Tất cả những ai có liên quan tới cuộc sống của trẻ đều được khuyến khích sử dụng những Liệu pháp đáp ứng then chốt một cách kiên trì suốt đời trẻ. Liệu pháp đáp ứng then chốt thường đã được mô tả như một cách sống thích ứng của gia đình có trẻ bị ảnh hưởng.

Có thể tìm thông tin về Liệu pháp đáp ứng then chốt ở đâu?

Trung tâm tự kỉ Koegel
www.Education.UCSB.edu/autism

Chương trình nghiên cứu tự kỉ UCSD
<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

**Hành vi lời nói là gì?**

Một liệu pháp điều trị hành vi khác (dựa trên những nguyên tắc của Phân tích hành vi ứng dụng) với hình thức tiếp cận khác bằng cách tiếp nhận và vận dụng ngôn ngữ là Liệu pháp Hành vi lời nói. Trong cuốn sách xuất bản năm 1957 “Hành vi lời nói” của mình, B. F. Skinner (xem phần trước nói về Phân tích hành vi ứng dụng) đã nêu rất chi tiết về sự phân tích chức năng của ngôn ngữ. Ông mô tả tất cả những phương diện của ngôn ngữ như một hệ thống. Hành vi lời nói sử dụng cách phân tích của Skinner làm nền tảng cho việc dạy ngôn ngữ và định hình hành vi.

Skinner lập luận rằng mọi ngôn ngữ đều có thể nhóm lại thành một tập hợp các đơn vị, mà ông gọi là những mẫu hoạt động (operant). Ông xác định rằng mỗi mẫu hoạt động có một chức năng khác nhau. Ông đã liệt kê ra những mẫu lặp lại (echoic), mẫu yêu cầu (mand), mẫu kết nối (tact) và mẫu tự thoại (intraverbal) là những mẫu hoạt động quan trọng nhất trong số đó. Chức năng của “mẫu yêu cầu” là đòi hỏi hoặc tìm cách đạt được những gì muốn có. Ví dụ như đứa trẻ học cách đọc từ “bánh qui” khi nó muốn có cái bánh qui. Khi nó được cho cái bánh qui, chữ đó được củng cố và sẽ còn được dùng lại cho những lần sau. Trong một chương trình Hành vi lời nói, trẻ được dạy cách hỏi khi muốn cái bánh qui bằng mọi cách có thể (bằng lời nói, bằng ngôn ngữ ra hiệu, …). Nếu đứa trẻ có thể lặp lại, nó sẽ được thúc đẩy để đạt được những thứ nó muốn. Mẫu hoạt động dùng gọi tên một đối tượng được gọi là “kết nối” (tact). Ví dụ như trường hợp trẻ nói từ “bánh qui” trong khi đang nhìn vào một tấm ảnh và ghi nhớ cái bánh qui đó. Trong Hành vi lời nói, mẫu yêu cầu quan trọng hơn mẫu kết nối, “sử dụng ngôn ngữ” là khác biệt với “hiểu ngôn ngữ”. Mẫu tự thoại (intraverbal) mô tả tính hội thoại hoặc xã hội, ngôn ngữ. Mẫu tự thoại cho phép trẻ có thể thảo luận những điều không hiện có. Ví dụ, khi trẻ nói hết câu “Con đang phơi nắng…” với lời tự thoại là “Bánh qui”. Mẫu tự thoại cũng bao gồm những hồi đáp cho những câu hỏi của người khác, thường là những câu hỏi Ai? Cái gì? Khi nào? Ở đâu? Tại sao? Tự thoại được tăng cường bằng sự củng cố từ xã hội.

Hành vi lời nói và phân tích hành vi ứng dụng truyền thống là những dạng hành vi tương đồng nhau đối với trẻ. Hành vi lời nói tạo động lực cho trẻ học ngôn ngữ bằng cách phát triển mối liên kết giữa một từ và giá trị của từ đó. Hành vi lời nói có thể được sử dụng như phần mở rộng của một chương trình Phân tích hành vi ứng dụng.

***Ai cung cấp Liệu pháp hành vi lời nói?***

Liệu pháp hành vi lời nói được cung cấp bởi những nhà tâm lí học Hành vi lời nói đã được đào tạo, những giáo viên giáo dục đặc biệt, những nhà trị liệu ngôn ngữ và những nhà cung ứng khác.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Hành vi lời nói là gì?***

Chương trình Hành vi lời nói thường kéo dài 30 giờ hoặc hơn mỗi tuần theo một liệu pháp đã được lên kế hoạch. Các gia đình được khuyến khích sử dụng những nguyên lí của Hành vi lời nói vào trong đời sống thường nhật.

Để biết thêm thông tin về Hành vi lời nói hãy ghé Trung tâm Cambridge về nghiên cứu hành vi (Cambridge Center for Behavioral Studies)
www.behavior.org/vb

**Khởi hoạt sớm mô hình Denver (Early Start Denver Model - ESDM) là gì?**

Khởi hoạt sớm mô hình Denver là một sự phát triển dựa trên mối quan hệ tiếp cận can thiệp bằng cách sử dụng những kĩ thuật giảng dạy phù hợp với Phân tích hành vi ứng dụng. Mục tiêu là để thúc đẩy các giao tiếp xã hội, nhận thức và ngôn ngữ ở trẻ bị tự kỉ, và để giảm thiểu các hành vi không tiêu biểu liên quan đến chứng tự kỉ. Khởi hoạt sớm mô hình Denver thích hợp với trẻ bị tự kỉ hoặc có những triệu chứng của tự kỉ khi chúng được khoảng 12 tháng tuổi đến thời kì mẫu giáo. Nội dung của chương trình can thiệp dành cho mỗi đứa trẻ này dựa trên sự đánh giá toàn diện bởi danh sách chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver bao trùm mọi lĩnh vực của phát triển sớm như: kĩ năng tri nhận, ngôn ngữ, hành vi xã hội, sự bắt chước, những kĩ năng vận động, kĩ năng tự trợ và hành vi thích nghi. Những người lớn được cung cấp chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver tập trung vào những hành vi liên quan tới việc nắm bắt và duy trì sự chú ý của trẻ, bồi dưỡng động lực và tương tác xã hội của chúng thông qua các thói quen thú vị hằng ngày, sử dụng các hoạt động chơi đùa với nhau như một liệu pháp, phát triển giao tiếp bằng ngôn ngữ và không thông qua ngôn ngữ, bắt chước, cùng vui chơi, cùng tương tác, trao đổi cùng nhau dưới những hoặc động chung hàng ngày để thúc đẩy khả năng học tập xã hội. Dựa trên một thử nghiệm lâm sàng do quĩ NIH tài trợ, Khởi hoạt sớm mô hình Denver đã chứng tỏ hiệu quả trong việc nâng cao chỉ số IQ, kĩ năng ngôn ngữ xã hội, và hành vi thích ứng khi được áp dụng ít nhất trong một năm.

***Ai cung cấp chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver?***

Khởi hoạt sớm mô hình Denver có thể được cung cấp bởi những nhà phân tích hành vi Khởi hoạt sớm mô hình Denver đã được đào tạo, giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ và những nhà cung ứng khác. Các bậc phụ huynh cũng có thể được hướng dẫn sử dụng những chiến lược của chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver là gì?***

Những chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver thường kéo dài từ 20-25 giờ hoặc hơn mỗi tuần theo một liệu pháp đã được lên kế hoạch. Các gia đình được khuyến khích sử dụng những nguyên lí của chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver vào trong đời sống thường nhật.

***Chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver điển hình trông như thế nào?***

Khởi hoạt sớm mô hình Denver được thiết kế để thu hút và tạo sự thích thú cho trẻ, trong khi những kĩ năng được hướng dẫn một cách có hệ thống và tự nhiên, tương tác trên nền tảng chơi đùa. Một số kĩ năng được giảng dạy trên sàn suốt quá trình chơi đùa trong khi số khác được dạy trên bàn, tập trung vào những hoạt động phức tạp hơn. Những kĩ năng xã hội của trẻ được phát triển, bạn bè cùng lứa và anh chị em chúng cũng là một phần trong chương trình trị liệu để thúc đẩy những mối quan hệ cùng lứa. Khởi hoạt sớm mô hình Denver có thể được phân phối đến từng nhà, trạm y tế, hoặc trường mẫu giáo.

Để biết thêm thông tin về chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver:
Tài liệu hướng dẫn Khởi hoạt sớm mô hình Denver: Rogers, SJ., & Dawson, G. (2009).
Chơi đùa và tham gia trong tự kỉ sớm: Khởi hoạt sớm mô hình Denver. New York: Guilford.

Danh sách chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver:
Danh sách chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver. Rogers, SJ and Dawson, G. (2009)

Thông tin về chương trình Khởi hoạt sớm mô hình Denver có thể được tìm thấy tại trang web:
[www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html](http://www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html)

**Chơi trên sàn (Floortime (DIR)) là gì?**

Chơi trên sàn (Floortime (DIR)) là một kĩ thuật điều trị cụ thể dựa trên mô hình phát triển mối quan hệ cá nhân khác biệt được phát triển vào những năm 1980 bởi bác sĩ Stanley Greenspan. Những tiền đề của Chơi trên sàn là một người lớn có thể giúp một đứa trẻ mở rộng vòng tròn giao tiếp của mình bằng cách thích ứng với mức độ phát triển và xây dựng dựa trên thế mạnh của chúng. Việc trị liệu thường được kết hợp với các hoạt động vui chơi trên sàn nhà. Mục tiêu của Chơi trên sàn là giúp trẻ đạt được 6 mốc phát triển góp phần vào sự lớn mạnh của cảm xúc và trí tuệ:

 Tự điều chỉnh và hứng thú với thế giới

 Gắn bó hoặc có một tình yêu đặc biệt dành cho thế giới những mối quan hệ con người

 Giao tiếp 2 chiều

 Giao tiếp phức tạp

 Những ý tưởng giàu cảm xúc

 Những suy nghĩ giàu cảm xúc

Trong liệu pháp Chơi trên sàn, nhà trị liệu hoặc phụ huynh cùng tham gia vào những hoạt động và sở thích hiện thời của trẻ, theo sự dẫn dắt của chúng. Từ cùng một cam kết chia sẻ, phụ huynh được hướng dẫn làm sao để giúp trẻ tăng cường những tương tác phức tạp, một tiến trình được biết đến như là “mở và đóng các vòng tròn giao tiếp”.

Chơi trên sàn không chia tách và tập trung vào lời nói, vận động, hoặc những kĩ năng nhận thức, mà hướng về những lĩnh vực này thông qua sự nhấn mạnh tổng hợp về phát triển cảm xúc. Sự can thiệp này được gọi là Chơi trên sàn bởi vì phụ huynh ngồi xuống sàn và tham gia vào những hoạt động của trẻ như những người bạn cùng độ tuổi với chúng. Chơi trên sàn được coi là một sự thay thế và đôi khi được kết hợp với các liệu pháp Phân tích hành vi ứng dụng.

***Ai cung cấp chương trình Chơi trên sàn?***

Phụ huynh và những người huấn luyện được hướng dẫn để thực hiện cách tiếp cận này. Những nhà tâm lí học Chơi trên sàn đã được đào tạo, giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ, nhà trị liệu nghề cũng có thể sử dụng những kĩ thuật của Chơi trên sàn.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Chơi trên sàn là gì?***

Trong liệu pháp Chơi trên sàn, nhà trị liệu hoặc phụ huynh cùng tham gia vào những hoạt động và sở thích hiện thời của trẻ, theo sự dẫn dắt của chúng. Phụ huynh và người cung cấp sau đó tham gia vào những tương tác phức tạp của trẻ. Trong chương trình giáo dục mầm non, Chơi trên sàn bao gồm cả sự kết hợp chơi đùa với những trẻ cùng lứa bình thường khác.

***Chương trình Chơi trên sàn trông như thế nào?***

Chơi trên sàn thường được sử dụng trong môi trường kích thích nhẹ, kéo dài từ 2 đến 5 giờ một ngày. Các gia đình được khuyến khích sử dụng những nguyên lí của Chơi trên sàn vào trong đời sống thường nhật.

Để biết thêm thông tin về chương trình Chơi trên sàn hãy ghé:

Quĩ Chơi trên sàn (Floortime Foundation)
www.Floortime.org

Stanley Greenspan
www.StanleyGreenspan.com

Hội đồng liên bang về những rối loạn phát triển và học tập (Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders)
[www.ICDL.com](http://www.ICDL.com)

**Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội (Relationship Development Intervention - RDI) là gì?**

Cũng như những liệu pháp đã được mô tả trong cẩm nang này, Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội là một hệ thống điều chỉnh hành vi thông qua những củng cố tích cực. Chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội được phát triển bởi bác sĩ Steven Gutstein như một cách điều trị đặt cơ sở vào phụ huynh thông qua việc sử dụng trí thông minh năng động. Mục đích của Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội là để cải thiện chất lượng lâu dài của cuộc đời mỗi cá nhân tự kỉ bằng cách giúp họ cải thiện các kĩ năng xã hội, thích nghi và tự nhận thức. 6 đối tượng của Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội là:

 Tham chiếu cảm xúc: Khả năng sử dụng hệ thống phản hồi cảm xúc để học hỏi những kinh nghiệm chủ quan của người khác.

 Phối hợp xã hội: Khả năng quan sát và liên tục điều chỉnh hành vi của một cá nhân để hòa vào những quan hệ phối hợp tự phát và trao đổi cảm xúc.

 Ngôn ngữ mô tả: Khả năng sử dụng ngôn ngữ và giao tiếp không lời để biểu lộ sự tò mò, mời mọc người khác, chia sẻ quan điểm và cảm nghĩ và phối hợp hành động với người khác.

 Suy nghĩ linh hoạt: Khả năng thích ứng nhanh chóng, thay đổi chiến lược và kế hoạch trên nền tảng những tình huống thay đổi.

 Tiến trình thông tin liên hệ: Khả năng tiếp thu ý nghĩa trên nền tảng một khung cảnh rộng lớn hơn; Giải quyết những vấn đề không có câu trả lời là “đúng-và-sai”.

 Tầm nhìn xa và cách nhắm: Khả năng phản ánh những kinh nghiệm trong quá khứ và dự đoán những viễn cảnh tiềm năng tương lai trong một cách hiệu quả.

Chương trình có liên quan tới cách tiếp cận hệ thống để tạo ra động lực và những kĩ năng giảng dạy, tập trung vào mức độ phát triển chức năng hiện thời của trẻ. Đứa trẻ bắt đầu được điều trị một-kèm-một với cha hoặc mẹ chúng. Khi chúng sẵn sàng, chúng sẽ ngang bằng với một đứa trẻ cùng lứa có cùng cấp độ phát triển mối quan hệ để tạo nên một “cặp đôi”. Dần dần, những trẻ bổ sung sẽ được thêm vào nhóm, cũng như số lượng các thiết lập mà trẻ thực hành, giúp trẻ định dạng và duy trì những mối quan hệ trong những bối cảnh khác nhau.

***Ai cung cấp chương trình Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội?***

Các bậc phụ huynh, giáo viên và những chuyên gia khác có thể được huấn luyện để cung cấp chương trình Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội. Phụ huynh có thể chọn cách cùng làm việc với một tư vấn viên có chứng nhận của chương trình Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội. Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội đôi khi đặc biệt vì nó được thiết kế để cung cấp cho phụ huynh. Phụ huynh tìm hiểu chương trình thông qua những khóa huấn luyện, sách vở và những tài liệu khác và có thể phối hợp với một tư vấn viên có chứng chỉ của chương trình Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội. Một số trường học đặc biệt cũng cung cấp chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội cho trường học tư.

***Một chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội điển hình trông ra sao?***

Trong chương trình Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội, phụ huynh hoặc nhà cung cấp sử dụng một thiết lập toàn diện từng bước một cho những đối tượng thích hợp phát triển trong từng tình huống hàng ngày, dựa trên những cấp độ, hoặc những chặng khác nhau trong khả năng. Ngôn ngữ nói có thể được hạn chế để khuyến khích giao tiếp bằng mắt và giao tiếp không lời. Chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội cũng có thể được phân phối cho các trường học tư.

***Đặc tính của hầu hết các chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội là gì?***

Các gia đình thường sử dụng các nguyên lí của Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội vào lối sống thường nhật của họ. Mỗi gia đình sẽ quyết định chọn lựa dựa trên nền tảng của con họ.

***Tôi có thể tìm thêm thông tin về chương trình Can thiệp sự phát triển các mối quan hệ xã hội ở đâu?***

Trung tâm kết nối (Connections Center)
[www.RDIconnect.com](http://www.RDIconnect.com)

**Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp (Training & Education of Autistic & Related Communication Handicapped Children - TEACCH) là gì?**

Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp là một chương trình giáo dục đặc biệt, được phát triển bởi Tiến sĩ Eric Schopler và các đồng nghiệp của ông ở trường Đại học Bắc Carolina vào đầu những năm 1970. Cách tiếp cận can thiệp Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp được gọi là “giảng dạy theo cấu trúc” (Structured Teaching). Giảng dạy theo cấu trúc dựa trên những gì Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp gọi là “văn hóa tự kỉ” (Culture of Autism). Văn hóa tự kỉ đề cập đến thế mạnh và những khó khăn có liên quan được chia sẻ bởi những người bị tự kỉ liên hệ đến cách học tập của họ. Giảng dạy theo cấu trúc được thiết kế để tận dụng những thế mạnh liên quan và ưu tiên cho việc xử lí thông tin trực quan, đồng thời cũng tính đến những khó khăn đã được xác định. Trẻ bị tự kỉ được đánh giá để xác định những kĩ năng mới xuất hiện, và được tập trung vào những kĩ năng này để tìm cách nâng cao chúng. Trong giảng dạy theo cấu trúc, kế hoạch cá nhân hóa được phát triển cho từng học sinh. Kế hoạch này tạo ra một môi trường cao cấp giúp học sinh tự vẽ ra những hoạt động cho mình. Môi trường vật lí và xã hội được tổ chức để sử dụng những hỗ trợ trực quan, phản ứng theo những lối phù hợp. Những hỗ trợ trực quan cũng được dùng để giúp học viên hiểu ra những nhiệm vụ của mình.

***Chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp trông như thế nào?***

Chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp thường được tiến hành trong lớp học. Chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp tại nhà đôi khi cũng được sử dụng như một sự kết hợp với chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp ở lớp. Phụ huynh làm việc cùng các chuyên gia như một ban trị liệu cho con họ để những kĩ năng Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp có thể duy trì tại nhà.

***Ai cung cấp chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp?***

Chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp luôn sẵn có tại những trung tâm Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp ở Bắc Carolina, và thông qua những nhà tâm lí học Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp đã được đào tạo, những giáo viên giáo dục đặc biệt, nhà trị liệu ngôn ngữ và những nhà cung ứng khác trong nước.

Để biết thêm thông tin về Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp, hãy ghé Chương trình Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp
[www.TEACCH.com](http://www.TEACCH.com)

**Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support - SCERTS) là gì?**

Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp là một mô hình giáo dục được phát triển bởi Tiến sĩ Barry Prizant, Tiến sĩ Amy Wetherby, Emily Rubin và Amy Laurant. Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp sử dụng những bài tập từ những cách tiếp cận khác bao gồm cả Phân tích hành vi ứng dụng (dưới dạng Liệu pháp đáp ứng then chốt), Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp, Chơi trên sàn và Can thiệp sự phát triển quan hệ xã hội. Mô hình Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp có những khác biệt đáng chú ý nhất là xoáy vào Phân tích hành vi ứng dụng “truyền thống” bằng cách thúc đẩy trẻ khởi sự giao tiếp thông qua những hoạt động hàng ngày. Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp chú tâm nhiều tới việc giúp trẻ bị tự kỉ đạt được “tiến độ xác thực” (Authentic Progress), được định nghĩa như là khả năng học tập và áp dụng một cách tự nhiên các kĩ năng có liên quan theo nhiều khung cảnh và đối tác khác nhau. Các chữ cái đầu SCERTS tập trung vào:

 “SC” Social Communication (Giao tiếp xã hội) – Phát triển tự phát, chức năng giao tiếp, biểu lộ cảm xúc và chắc chắn và tin tưởng vào mối quan hệ giữa trẻ em và người lớn.

 “ER” Emotional Regulation (Điều tiết cảm xúc) – Phát triển kĩ năng duy trì tình trạng cảm xúc ổn định để đối phó với sự căng thẳng hàng ngày, và quan trọng nhất là để học tập và giao tiếp.

 “TS” Transactional Support (Hỗ trợ dàn xếp) – Phát triển và thực hiện những hỗ trợ giúp các đối tác đáp ứng những sở thích và nhu cầu của trẻ, sửa đổi và thích ứng với môi trường, và cung cấp những công cụ nâng cao chất lượng học tập (như giao tiếp bằng hình ảnh, lập kế hoạch bằng cách viết ra, và những hỗ trợ cảm giác). Những kế hoạch cụ thể cũng được phát triển để cung cấp sự giảng dạy và hỗ trợ cảm xúc cho các gia đình, và thúc đẩy làm việc nhóm giữa các chuyên gia.

***Chương trình Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp trông như thế nào?***

Mô hình Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp giúp trẻ học tập và học hỏi từ trẻ khác những mô hình ngôn ngữ và xã hội đa dạng nhất có thể. Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp được thực hiện bằng các hỗ trợ dàn xếp đưa ra bởi một đội ngũ, những môi trường hỗ trợ học tập, như những lịch trình và tổ chức trực quan.

***Ai cung cấp Chương trình Giao tiếp xã hội / Điều tiết cảm xúc / Hỗ trợ dàn xếp***

Chương trình Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp thường được cung cấp trong trường học bởi những giáo viên giáo dục đặc biệt đã được đào tạo về Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp hoặc những nhà trị liệu ngôn ngữ khác.

***Tôi có thể tìm thấy chương trình Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp ở đâu?***

Giao tiếp xã hội/Điều tiết cảm xúc/Hỗ trợ dàn xếp (SCERTS)
www.SCERTS.com

Barry Prizant
[www.BarryPrizant.com](http://www.BarryPrizant.com)

**Điều trị liên kết, triệu chứng y-sinh và những can thiệp y học khác (Treatment for Associated, Medical & Biological Symptoms and Other Medical Interventions)**

***Liệu pháp cho những vấn đề y-sinh liên quan đến chứng tự kỉ***

Phần tiếp theo của cẩm nang này bao gồm rất nhiều những điều thường được gọi là “những chương trình liên quan”. Những chương trình này là những liệu pháp nhắm đến những triệu chứng thường gặp liên quan tới tự kỉ, nhưng không đặc trưng cho chứng rối loạn.

***Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói (Speech-Language Therapy - SLT)***

Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói bao gồm nhiều kĩ thuật nhằm vào những thách thức của trẻ tự kỉ. Ví dụ, một vài cá nhân bị tự kỉ không có khả năng nói. Số khác thì lại thích nói. Họ có thể có những thông tin khó hiểu, hoặc có thể họ phải đấu tranh để diễn đạt suy nghĩ của mình. Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói được thiết kế kết hợp giữa cơ chế lời nói với ý nghĩa và giá trị xã hội của ngôn ngữ. Một chương trình Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói bắt đầu bằng những đánh giá cá nhân bởi một nhà nghiên cứu bệnh lí trong ngôn ngữ-lời nói. Liệu pháp này sau đó có thể được thực hiện một-kèm-một, hoặc cho một nhóm nhỏ, hoặc trong lớp học. Liệu pháp có thể có những mục tiêu khác nhau với những trẻ khác nhau. Tùy theo năng khiếu ngôn ngữ của mỗi cá nhân, mục tiêu có thể là để làm chủ ngôn ngữ hoặc học hỏi các dấu hiệu giao tiếp. Liệu pháp ngôn ngữ-lời nói được cung cấp bởi những nhà nghiên cứu bệnh học trong ngôn ngữ-lời nói chuyên sâu về lĩnh vực trẻ tự kỉ. Hầu hết chương trình điều trị chuyên sâu cũng đều hướng tới liệu pháp ngôn ngữ-lời nói.

***Liệu pháp hoạt động (Occupational Therapy - OT)***

Liệu pháp hoạt động tập hợp các kĩ năng nhận thức, thể chất và vận động. Mục tiêu của Liệu pháp hoạt động là giúp có nhân thêm độc lập và hòa nhập tốt hơn trong cuộc sống. Với một đứa trẻ bị tự kỉ, có thể chú tâm vào việc chơi đùa phù hợp, học tập, và những kĩ năng cơ bản trong cuộc sống. Một chuyên gia trị liệu hoạt động sẽ đánh giá sự phát triển của trẻ cũng như những vấn đề tâm lí, xã hội và môi trường có liên quan. Sau đó họ sẽ chuẩn bị những chiến lược và chiến thuật cho từng nhiệm vụ chủ chốt để thực hiện tại nhà, trong trường học, và những nơi khác. Liệu pháp hoạt động được thực hiện 30 phút tới 1 giờ theo tần suất dựa trên nhu cầu của trẻ. Những mục tiêu của chương trình Liệu pháp hoạt động có thể gồm việc trẻ có thể tự mặc quần áo, tự ăn, tự chải đầu, và tự sử dụng nhà vệ sinh, cũng như cải thiện các kĩ năng xã hội, vận động và ý thức trực quan. Liệu pháp hoạt động được cung cấp bởi những nhà trị liệu được cấp chứng chỉ trị liệu nghề.

***Tổng hợp cảm giác (Sensory Integration - SI)***

Liệu pháp tổng hợp cảm giác được thiết kế để xác định những gián đoạn tiến trình trong não của một cá nhân, như xúc giác, khứu giác, thị giác và thích giác, và giúp họ xử lí chúng một cách hiệu quả hơn. Đôi khi liệu pháp này được dùng đơn lẻ, nhưng thường thì nó là một phần của chương trình trị liệu nghề. Người ta cho rằng Liệu pháp tích hợp cảm giác không đem đến những kĩ năng cao hơn, nhưng lại có khả năng tăng cường xử lí cảm giác, giúp trẻ có thể đạt được những kĩ năng cao cấp một cách dễ dàng hơn. Tích hợp cảm giác có thể dùng giúp con bạn trở nên bình tĩnh, củng cố những hành vi ham muốn, hoặc giúp chuyển đổi các hoạt động. Những nhà trị liệu thường bắt đầu một đánh giá cá nhân để xác định độ nhạy cảm của trẻ. Sau đó họ đề ra chương trình cá nhân cụ thể cho từng trẻ, phù hợp với những kích thích cảm giác và vận động thể lí của chúng, để cải thiện tiến trình của não bộ và những tổ chức thông tin cảm giác. Liệu pháp tích hợp cảm giác thường bao gồm cả những thiết bị như xích đu, bạt lò xo, và ván trượt. Những bác sĩ trị liệu nghề và vật lí trị liệu có chứng nhận là những người cung cấp liệu pháp tổng hợp cảm giác.

***Vật lí trị liệu (Physical Therapy - PT)***

Vật lí trị liệu tập trung vào những vận động gây ra do những hạn chế về chức năng. Trẻ bị tự kỉ thường gặp nhiều khó khăn trong những kĩ năng vận động như ngồi, đi, chạy nhảy. Vật lí trị liệu hướng đến những trường hợp cơ bắp không phát triển, mất cân bằng và phối hợp. Nhà vật lí trị liệu sẽ bắt đầu bằng cách đánh giá mức độ phát triển và những khả năng của trẻ. Một khi đã xác định được những thách thức, họ bắt đầu đề ra những hoạt động nhắm tới những lĩnh vực đó. Vật lí trị liệu có thể bao gồm vận động bổ trợ, nhiều dạng bài tập, và thiết bị chỉnh hình. Vật lí trị liệu thường được thực hiện 30 phút đến 1 giờ mỗi lần bởi nhà vật lí trị liệu có chứng chỉ, với tần suất tùy theo nhu cầu của trẻ.

***Kĩ năng giao lưu***

Người bị tự kỉ có những khó khăn lớn trong việc giao lưu với người khác. Vài năm gần đây, những đợt huấn luyện kĩ năng xã hội, cả hình thức một-kèm-một lẫn một nhóm cùng độ tuổi, đã trở thành một liệu pháp phổ biến giúp đối mặt với những thách thức đặc biệt. Kĩ năng xã hội được giảng dạy trong các buổi đào tạo từ những gì đơn giản nhất như giao tiếp bằng mắt, cho đến những kĩ năng khó hơn như mời một người bạn tham gia cuộc chơi. Những nghiên cứu cho thấy dạng chương trình can thiệp này có thể cải thiện đáng kể năng lực xã hội và phát triển kĩ năng xã hội. Mặc dù huấn luyện kĩ năng xã hội không phải là dạng chính yếu được công nhận của liệu pháp này, nhưng những chuyên gia như những nhân viên xã hội, những nhà trị liệu ngôn ngữ, và những nhà tâm lí học đều thường tập trung vào việc cải thiện những kĩ năng xã hội trong điều trị cho cả trẻ em và người lớn bị tự kỉ. Hơn nữa, phụ huynh, những thành viên trong gia đình, và những người chăm sóc khác có thể được hướng dẫn cách thức hiệu quả giúp cải thiện kĩ năng xã hội của những người thân bị tự kỉ của họ.

***Hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh (Picture Exchange Communication System)***

Hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh dành cho những đứa trẻ ít có hoặc không có khả năng dùng lời, cho phép chúng học tập cách giao tiếp bằng việc dùng hình ảnh. Hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh có thể được sử dụng tại nhà, trong lớp hoặc nhiều nơi khác. Nhà trị liệu, giáo viên hoặc phụ huynh sẽ giúp trẻ xây dựng một vốn từ vựng, diễn đạt những điều mình muốn, những quan sát và cảm nghĩ bằng cách dùng tranh ảnh thích hợp. Chương trình hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh khởi đầu bằng cách dạy trẻ cách trao đổi hình ảnh với một đối tượng nào đó. Sau cùng, trẻ sẽ được hướng dẫn làm cách nào để phân biệt những hình ảnh và biểu tượng với cách dùng chúng theo dạng câu. Mặc dù hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh dựa trên những công cụ trực quan, nhưng việc khích lệ bằng lời nói mới là phần trọng tâm, và giao tiếp bằng lời nói luôn được khuyến khích. Những tranh ảnh của một hệ thống giao tiếp bằng trao đổi hình ảnh thông thường có thể là phần hướng dẫn của cuốn sách nào đó, hoặc tranh ảnh gom góp từ những hình minh họa, sách báo và tạp chí.

***Liệu pháp tích hợp hợp thính giác (Auditory Integration Therapy)***

Liệu pháp tích hợp thính giác, đôi khi còn gọi là Liệu pháp âm thanh (Sound Therapy), thỉnh thoảng được dùng để điều trị cho những trẻ gặp khó khăn trong tiến trình thính giác hoặc cảm âm. Liệu pháp tích hợp thính giác đòi hỏi bệnh nhân phải nghe những âm thanh điện tử được điều chỉnh thông qua tai nghe (headphones) trong quá trình điều trị. Có nhiều phương thức điều trị tích hợp thích giác, bao gồm cả phương pháp Tomatis và Berard. Trong khi một số trường hợp được cải thiện quá trình thính giác như là kết quả của liệu pháp tích hợp thính giác, thì không có một nghiên cứu đáng tin cậy nào chứng minh tính hiệu quả hoặc hỗ trợ sử dụng của nó.

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

Nhiều gia đình có trẻ bị tự kỉ quan tâm tới việc can thiệp chế độ dinh dưỡng và chế độ ăn uống có thể giúp cải thiện những triệu chứng của con họ. Có những bằng chứng cho thấy việc loại bỏ gluten (một loại protein được tìm thấy trong lúa mạch, lúa mạch đen, lúa mì, và yến mạch bị nhiễm bệnh) và casein (một loại protein được tìm thấy trong các sản phẩm từ bơ sữa) trong khẩu phần của một cá nhân có thể rất hữu ích cho việc giảm một số triệu chứng của tự kỉ. Lí thuyết của chế độ ăn uống này là protein được hấp thụ khác nhau với một số trẻ. Trẻ được hưởng lợi từ chế độ ăn kiêng gluten và casein sẽ trải qua vài triệu chứng về thể chất và hành vi khi hấp thụ gluten hay casein, chứ không phải bị dị ứng. Trong khi vẫn chưa có những nghiên cứu khoa học đầy đủ chứng tỏ hiệu quả của chương trình ăn kiêng gluten và casein để giảm thiểu những triệu chứng của tự kỉ, nhiều gia đình kể rằng chế độ ăn kiêng gluten và casein đã giúp điều chỉnh thói quen của dạ dày, hoạt động của giấc ngủ, hành vi, và đóng góp vào sự tiến bộ tổng thể của con họ. Bởi vì không có những thử nghiệm đặc biệt nào tiên đoán được đứa trẻ nào sẽ hưởng lợi từ chương trình can thiệp bằng cách ăn kiêng, nên nhiều gia đình đã thử liệu pháp này với sự quan sát cẩn thận của một đội ngũ can thiệp.

Những gia đình chọn thử nghiệm chế độ ăn kiêng nên chắc chắn rằng con họ được hấp thụ đầy đủ dinh dưỡng bằng cách tham vấn bác sĩ nhi khoa hoặc những chuyên gia dinh dưỡng. Những sản phẩm từ bơ sữa là nguồn calcium và vitamin D chủ yếu cho trẻ tại Hoa Kì. Nhiều trẻ nhỏ phụ thuộc vào những sản phẩm từ bơ sữa để có thể cân bằng thường xuyên hàm lượng protein. Những nguồn dinh dưỡng thay đổi khác đòi hỏi phải thay thế các sản phẩm thực phẩm và nước giải khát với sự chú ý khẩu phần dinh dưỡng. Thay thế sản phẩm không có gluten đòi hỏi phải chú ý tổng hàm lượng chất xơ và vitamin trong khẩu phần của trẻ. Sự bổ sung vitamin có thể vừa có lợi vừa có tác dụng phụ. Hãy tham khảo chuyên gia dinh dưỡng hay bác sĩ để được tư vấn chế độ ăn kiêng phù hợp với sức khỏe. Điều này đặc biệc quan trọng với trẻ kén ăn.

***Những chương trình can thiệp y tế khác thì sao?***

Những chương trình can thiệp? Bạn muốn làm mọi thứ có thể để giúp con bạn ngay bây giờ. Rất nhiều bậc phụ huynh trong vị trí của bạn cũng mong muốn thử nghiệm những liệu pháp mới, dù chưa có những bằng chứng khoa học chứng minh rằng chúng hiệu quả. Những hi vọng chữa trị cho con có thể khiến bạn thêm tổn thương vì chúng dẫn bạn đến những liệu pháp chưa được kiểm chứng. Điều quan trọng cần nhớ là, cũng như mỗi trẻ bị tự kỉ đều khác biệt, thì sự đáp ứng với những liệu pháp của chúng cũng vậy. Sẽ rất hữu ích nếu bạn thu thập thông tin về liệu pháp mà bạn đang muốn thử nghiệm, và hãy thông báo với bác sĩ nhi khoa của bạn, cũng như những thành viên đội can thiệp, cùng thảo luận những nguy cơ tiềm ẩn của con bạn, họ sẽ cung cấp cho bạn lịch sử của những liệu pháp và những can thiệp sinh học hứa hẹn có thể áp dụng chữa trị cho con bạn qua năm tháng. Một số có thể giúp ích cho một số trẻ. Sau những nghiên cứu xa hơn, không ai trong họ tìm ra phương pháp chữa trị chung cho đại đa số. Chúng ta biết rất nhiều trẻ đã khá lên nhờ liệu pháp hành vi chuyên sâu. Có rất nhiều bằng chứng khoa học đã ủng hộ thuyết này. Rất có lí khi tập trung cho con mình tham gia vào một chương trình hành vi chuyên sâu trước khi chú ý tới những chương trình can thiệp khác.

**Có thể chữa lành hay không?**

Có thể hồi phục hay không? Có thể bạn đã nghe nói về những trẻ đã hồi phục sau tự kỉ. Dù khá hiếm, người ta đã ước tính được có khoảng 10% trẻ mất hẳn những triệu chứng của tự kỉ. Các yếu tố để chẩn đoán còn chưa biết. Những trẻ ban đầu được chẩn đoán đã mất các triệu chứng của tự kỉ thường gặp những khó khăn như hiếu động, lo âu, và những triệu chứng trầm cảm. Sự hồi phục sau tự kỉ thường được biết đến như một sự kết nối với những can thiệp sớm chuyên sâu, nhưng người ta vẫn chưa biết những can thiệp tác động ra sao và loại can thiệp nào là tốt nhất, hay sự hồi phục nào là kết quả trực tiếp của chương trình can thiệp. Bạn có thể nghe về những trẻ đạt được “kết quả tốt nhất” , nghĩa là chúng đạt được điểm số thông thường trong những bài kiểm tra IQ, ngôn ngữ, chức năng thích ứng, trong trường lớp, và tính cách riêng, nhưng cũng có những triệu chứng thoáng qua trong tính cách và trong những chẩn đoán xét nghiệm. Những nghiên cứu dịch tễ học gần đây ước tính rằng khoảng 60% trẻ tự kỉ có chỉ số IQ trên 70 vào lúc chúng được 8 tuổi (70 là mốc điểm chuẩn dùng để xác định trẻ có bị chậm phát triển hay không). Hiện tại không có một phương pháp đáng tin cậy nào có thể dự báo những kết quả tốt nhất của trẻ. Trong tình cảnh không có một liệu pháp chữa lành hoặc thậm chí không có được một dự báo chính xác về tương lai con mình, bạn cũng đừng sợ hãi, hãy tin vào những tiềm năng của chúng. Mọi trẻ bị tự kỉ đều được hưởng lợi từ những chương trình can thiệp. Tất cả rồi sẽ có những đột phá, và những tiến triển đầy ý nghĩa.

**Làm sao để chọn đúng những chương trình can thiệp?**

Hai bài viết sau đây có thể cung cấp cho bạn những thông tin hữu ích giúp bạn chọn được liệu pháp phù hợp cho con mình.

***Giảm căng thẳng bằng cách tích cực theo đuổi các chương trình can thiệp đúng đắn***

Trích từ cuốn *Vượt qua tự kỉ (Overcoming Autism)* của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik

Thật đáng sợ khi hỏi về những tiềm năng của con bạn, nhưng cách tốt nhất để giảm sợ hãi là phải hành động bằng các biện pháp can thiệp hiệu quả. Bước đầu tiên là phải nắm thông tin. Hãy nói chuyện với những bậc phụ huynh đáng tin cậy, những chuyên gia trong lĩnh vực, và các bác sĩ mà bạn biết, và cứ thế. Có rất nhiều liệu pháp cứ phất phơ rình rập những bậc phụ huynh đang quẫn trí khiến họ sẽ làm mọi thứ vì con mình. Hãy chắc chắn rằng những chương trình can thiệp mà bạn đang áp dụng là có cơ sở khoa học và được dẫn chứng bằng những nguồn tài liệu tin cậy. Hãy chắc chắn rằng chúng đã được thử nghiệm với nhiều trẻ bị tự kỉ và đã được nhân rộng bởi các chuyên gia và nhân viên y tế. Đồng thời, hãy chắc chắn rằng bạn hiểu rõ những giới hạn của chúng – vài chương trình can thiệp chỉ có hiệu quả với một nhóm nhỏ những triệu chứng trong một nhóm nhỏ trẻ tự kỉ. Nếu bạn muốn bỏ thời gian và tiền bạc cho một chương trình can thiệp, hãy nắm vững thông tin về mức độ và sự thay đổi mở rộng mà chúng có thể đem lại.

***Hiểu cách học tập của con bạn***

Trích từ cuốn *Con tôi có bị tự kỉ không? (Does My Child Have Autism?)* của Tiến sĩ Wendy Stone và Thạc sĩ giáo dục Theresa Foy DiGeronimo

Để tìm ra đúng chương trình can thiệp, bạn phải bắt đầu bằng cách hiểu rõ cách học tập của con mình – một cách học khá khác biệt so với những đứa trẻ khác. Bạn có thể nhận ra điều này bằng cách dạy con bạn vẫy tay chào tạm biệt theo cách bạn dạy những đứa con bình thường khác – bằng một hành động vừa vẫy tay vừa nói “tạm biệt tạm biệt” và thậm chí cầm tay chúng lên và vẫy vẫy theo. Nhưng khi cách tiếp cận đó không hiệu quả, bạn bắt đầu nghĩ rằng con mình khó dạy hoặc không vâng lời. Sau cùng, bạn dạy chúng những kĩ năng đơn giản bằng những phương pháp rất hiệu quả với những đứa con khác, và thực tế là con bạn không tệ như vậy; chúng chỉ đơn giản có cách học tập khác với những trẻ khác. Sự khác biệt trong cách học này rất dễ thấy khi bạn cố dạy những trẻ tự kỉ; đó cũng là bằng chứng trong cách học (hoặc không học) của riêng chúng. Có rất nhiều thứ mà đứa trẻ không bị tự kỉ có thể học hỏi rất nhanh mà không cần nỗ lực, không cần phải được dạy, nhưng với trẻ bị tự kỉ thì không dễ dàng như vậy. Ví dụ, bằng cách nào đó, có thể không cần được giảng dạy, trẻ không bị tự kỉ có thể dùng hành động chỉ tay giúp bạn biết ở đâu và thứ gì đó mà chúng muốn. Chúng học cách nhìn theo chỉ tay hoặc hướng nhìn của bạn để nhận ra những gì bạn đang nhìn hoặc chú ý. Chúng tự nhận ra cách giao tiếp bằng mắt và những biểu hiện khuôn mặt để đoán cảm xúc – cũng như để hiểu những biểu hiện trên khuôn mặt và giọng nói. Những hành vi giao tiếp xã hội và các kĩ năng như vậy không phải là điều tự nhiên đối với những trẻ tự kỉ và thường chúng cần phải được dạy dỗ kĩ càng.

**Biến chúng thành sự thật**

**Tập hợp đội ngũ của bạn**

***Đội ngũ y tế***

Con bạn cần được hỗ trợ bởi một bác sĩ nhi khoa, người hiểu rõ các vấn đề về phát triển, và là người sẽ trực tiếp chăm sóc cho chúng. Tùy thuộc vào những nhu cầu của con bạn mà những thành viên khác của đội ngũ y tế có thể bao gồm một nhà thần kinh học, một nhà di truyền học, một bác sĩ nhi khoa chuyên về phát triển, một chuyên gia về dạ dày và ruột, một nhà tâm thần học, hoặc một chuyên gia dinh dưỡng.

***Đội can thiệp chuyên sâu***

ABA (Phân tích hành vi ứng dụng), ESDM (Khởi hoạt sớm mô hình Denver), Chơi trên sàn, PRT (Liệu pháp đáp ứng then chốt), RDI (Can thiệp phát triển mối quan hệ), SCERTS (Giao tiếp xã hội / Điều tiết cảm xúc / Hỗ trợ dàn xếp), TEACCH (Đào tạo & Giáo dục trẻ tự kỉ và trẻ khuyết tật về giao tiếp) và VB (Hành vi lời nói) là những chương trình can thiệp chuyên sâu. Tùy vào mức độ chuyên sâu của chương trình can thiệp chính, có thể có một đội trưởng đội can thiệp và vài nhà cung ứng hoặc vài nhà trị liệu trong đội ngũ để thực hiện theo liệu pháp mà đội trưởng đề ra.

***Những đội ngũ chương trình cung ứng có liên quan***

Liệu pháp ngôn ngữ và lời nói, Liệu pháp nghề, Vật lí trị liệu, hoặc những hướng dẫn về kĩ năng xã hội đều có liên quan đến chương trình. Các bác sĩ nên liên lạc thường xuyên với nhau, và áp dụng kiên trì một phương thức giáo dục.

***Thuê bác sĩ***

Với những phụ huynh muốn thuê bác sĩ, hãy cân nhắc từng ứng cử viên có chứng nhận nghề phù hợp với nhu cầu điều trị của con bạn. Hãy hỏi những tổ chức Resume.

Những điều đặc biệt đáng quan tâm của bản lí lịch:

 Giàu kinh nghiệm và thành tích về điều trị cho trẻ tự kỉ tương thích với độ tuổi con bạn.

 Các bác sĩ giàu kinh nghiệm

 Đặc thù kinh nghiệm của các bác sĩ, ví dụ, kinh nghiệm trong trường lớp hay kinh nghiệm trong những chương trình riêng.

 Có nền tảng giáo dục

 Sự đoàn kết giữa các thành viên trong những tổ chức chuyên về lĩnh vực tự kỉ. Nếu họp lại, họ sẽ cùng nhau tăng cường những kĩ năng trong chuyên môn của mình.

***Tiến hành phỏng vấn***

Tiến hành trước những cuộc phỏng vấn với nhà trị liệu đang điều trị cho con bạn, tuân theo những chỉ dẫn để thực hiện kĩ năng vấn hỏi. Việc nhận ra những tiềm năng trực tiếp và sự linh hoạt trong cách tiếp cận những hình thức giáo dục của nhà trị liệu là điều rất hữu ích cho bạn. Họ sẽ là người mở ra ý tưởng về những cách tiếp cận giáo dục cho bạn. Yêu cầu họ cho bạn xem những đoạn phim quay lại những ca điều trị cho những trẻ khác của họ là một ý hay. Điều đó đem lại cách nhìn khác về những kĩ năng giáo dục. Nếu được, bạn hãy trực tiếp quan sát họ điều trị cho những trẻ khác.

**Hãy tham khảo**. Hãy chắc chắn rằng bạn đã trò chuyện với những người giám sát trước đây và các bậc phụ huynh mà họ đã từng cộng tác. Họ là những nguồn lực rất lớn cho bạn.

**Hãy cân nhắc một thời gian thử thách**. Bác sĩ được thuê có thể phải qua một khoảng thời gian thử thách, qua một số quá trình điều trị hoặc được quay phim hoặc được quan sát trực tiếp đến khi phụ huynh hoặc người nhà bệnh nhân cảm thấy hài lòng và tin tưởng vào khả năng của họ.

**Hãy kiểm tra giấy phép**. Bất kì ai điều trị cho con bạn đều phải được cấp phép để đề phòng việc họ có những rắc rối liên quan tới pháp luật. Nếu bạn chọn cách điều trị tại nhà cho con mình, hãy hỏi họ những bản sao chứng nhận của chính quyền, địa phương hoặc ủy ban cung ứng chương trình.

***Quản lí đội ngũ của bạn***

Hãy tham dự vào việc giáo dục. Hãy là một phần của đội ngũ. Sự gia nhập của bạn vào đội ngũ huấn luyện là nguồn sống giúp bạn tăng kĩ năng dạy dỗ con và thấu hiểu những mục tiêu của chương trình dành cho con mình. Nắm vững những kĩ năng và đối tượng của chương trình can thiệp dành cho con bạn sẽ cho phép bạn điều chỉnh tiến trình của chúng dễ dàng hơn và hướng dẫn bạn cách đánh giá những thành viên khác trong đội. Những chương trình can thiệp chuyên sâu thường được bắt đầu bằng một hoặc hai đợt huấn luyện, các nhà trị liệu sẽ được huấn luyện bởi đội trưởng đội can thiệp.

***Thiết lập truyền thông nhóm***

Có hai cách quan trọng để các thành viên trong đội ngũ của bạn có thể giữ liên lạc với nhau. Một là bằng sổ tay, mỗi bác sĩ ghi lại những thông tin sau từng đợt điều trị cho con bạn. Mỗi người sẽ đọc lên những thông tin đó trước khi bắt đầu một đợt điều trị mới. Phụ huynh và những người giám sát sẽ bổ sung thêm thông tin nếu cần. Cách còn lại là họp nhóm. Họp nhóm thường diễn ra tại nhà của trẻ, đặc biệt trong trường hợp chương trình điều trị được đặt tại nhà. Càng nhiều thành viên tham dự cuộc họp càng tốt. Cuộc họp sẽ giúp các bác sĩ cập nhật những thông tin mới nhất về từng lĩnh vực của chương trình, và giúp họ kiên trì trong việc điều trị. Trong cuộc họp, bạn có thể thảo luận về những mặt hiệu quả, cũng như những mặt không hiệu quả để từ đó thay đổi chúng. Nhiều cuộc họp nên bao gồm luôn việc quan sát từng bác sĩ làm việc với con bạn và tiếp nhận những đóng góp phản hồi về những kĩ năng của họ từ những thành viên khác.

***Khi nào bạn cần một bác sĩ trị liệu***

*Trích từ cuốn* **Vượt qua tự kỉ (Overcoming Autism)** *của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik*

Rất nhiều bằng chứng cho thấy trẻ tự kỉ trở nên khá hơn khi các bậc phụ huynh khởi hoạt những chương trình can thiệp và khi những chương trình được kết hợp với nhau. Hãy tìm kiếm những chương trình – bạn nên tìm hiểu tất cả những thủ tục, phối hợp chương trình với con bạn trong mọi môi trường. Bạn không thể thực hiện được điều này nếu bạn cứ khép mình lại. Nếu nhà cung ứng liệu pháp nói rằng bạn không thể quan sát con mình trong quá trình điều trị hoặc chúng sẽ khá hơn nếu không có mặt bạn ở đó, tình huống đó gọi là Cờ Đỏ. Việc bác sĩ yêu cầu được làm việc với con bạn một mình trong vài đợt điều trị tất nhiên có lí do của nó, ngoài việc đó ra, bác sĩ rất cần liên lạc với bạn và thông báo cho bạn những gì đang tiến triển bất cứ lúc nào có thể. Nếu một nhân viên y tế nói rằng cô ta không ghi nhận được bất cứ một thay đổi nào cả, hãy giữ liên lạc với cô ấy – cách duy nhất để đánh giá đâu là liệu pháp hiệu quả là phân tích những thay đổi của con bạn. Cũng cần cảnh giác với các bác sĩ nói rằng ông ta đang thực hiện phương pháp “gắn kết cha mẹ với con cái”, và rằng việc hàn gắn mối quan hệ giữa bạn và con sẽ giúp cải thiện những hành vi của chúng. Nói cách khác, nếu vị bác sĩ đổ lỗi cho bạn và sử dụng những kĩ năng không đem lại những kết quả đáng kể, bạn hãy cân nhắc việc tìm một bác sĩ hoặc một tổ chức khác.

***Hãy áp dụng liệu pháp cho toàn thể gia đình***

*Trích từ cuốn* **Vượt qua tự kỉ (Overcoming Autism)** *của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik*

Hãy luôn chắc rằng bạn lựa chọn đúng những nhà can thiệp xem cả gia đình bạn là những đồng đội và bạn cũng góp phần tham gia vào việc đề ra những mục tiêu – con bạn cần phải học những kĩ năng giúp ích cho chức năng gia đình, hòa nhập vào lối sống gia đình, thích ứng với những giá trị tôn giáo và văn hóa. Ví dụ, một nhân viên y tế có thể thấy việc giúp con bạn trả lời điện thoại là rất quan trọng, trong khi gia đình bạn lại thấy những kĩ năng dùng nhà vệ sinh mới là mục tiêu cần thiết phải thực hiện ngay. Cả hai mục tiêu đều chính xác, nhưng gia đình cần có tiếng nói ưu tiên. Cũng vậy, nghiên cứu chỉ ra rằng các gia đình yêu cầu những chương trình can thiệp chuyên sâu thường gặp nhiều căng thẳng nặng nề hơn những chương trình can thiệp chậm rãi được kết hợp vào lối sống thường nhật của họ. Thực hiện tốt chức năng gia đình cũng quan trọng như những gì tốt đẹp mà trẻ có nhu cầu đặc biệt đang trải qua, trách nhiệm của bạn là phải hướng tới cả hai loại thành công đó.

*Thực hiện tốt chức năng gia đình cũng quan trọng như những gì tốt đẹp mà trẻ có nhu cầu đặc biệt đang trải qua.*

**10 điều mà bất kì trẻ bị tự kỉ nào cũng muốn bạn hiểu**

(của tác giả Ellen Notbohm)

Có những lúc dường như điều duy nhất ta có thể đoán được chính là việc không thể đoán được điều gì. Đặc điểm nhất quán duy nhất là sự không nhất quán. Có một chút tranh cãi ở bất cứ mức độ nào ngoại trừ chuyện tự kỉ là điều rất khó hiểu, thậm chí đối với cả những ai gắn bó cả đời mình cùng nó. Trẻ tự kỉ có thể trông bình thường nhưng có những hành vi làm người ta khó hiểu và toàn gây rắc rối. Từng có lúc người ta nghĩ tự kỉ là “chứng rối loạn không thể chữa được”, nhưng quan niệm đó đang bị lung lay trước việc người ta càng lúc càng hiểu biết hơn về tự kỉ, ngay cả khi bạn đang đọc những dòng này. Hàng ngày, những người tự kỉ đang cho chúng ta thấy rằng họ có thể vượt qua, bù đắp lại và còn có thể xoay trở giải quyết được những điều khó khăn nhất do chứng tự kỉ gây nên. Trang bị cho bọn trẻ xung quanh ta những hiểu biết cơ bản về chứng tự kỉ sẽ tạo nên những ảnh hưởng rất lớn để chúng có khả năng đi tiếp cuộc hành trình của mình hướng đến một cuộc sống trưởng thành hiệu quả và tự lập. Tự kỉ là một chứng rối loạn cực kì phức tạp nhưng trong mục đích của bài viết này, thì chúng tôi sẽ rút ra bốn mảng nền tảng từ rất nhiều các đặc tính của tự kỉ: những thử thách về khả năng xử lí của giác quan, sự đình trệ và suy yếu đi của khả năng nói và sử dụng ngôn ngữ, những kĩ năng trẻ khó tiếp nhận được khi giao lưu xã hội và toàn bộ các vấn đề của trẻ con cũng như của lòng tự trọng. Và dù cho bốn yếu tố này thường gặp ở nhiều đứa trẻ, nhưng hãy luôn nhớ rằng tự kỉ là một dạng rối loạn: không có hai (hay mười hay hai mươi) đứa trẻ tự kỉ nào hoàn toàn giống y như nhau. Mỗi đứa trẻ đều ở một điểm khác nhau trong cả một dải phổ. Và một điều cũng quan trọng là mỗi bố/mẹ, giáo viên hay người chăm sóc đều ở một điểm khác nhau trên cả một dải phổ. Trẻ con hay người lớn thì đều có những nhu cầu riêng biệt.

***Đây là 10 điều mà bất kì trẻ tự kỉ nào cũng muốn bạn hiểu***

Chứng tự kỉ của cháu chỉ là một khía cạnh của cả con người cháu mà thôi. Nó không định nghĩa nên con người cháu. Cô chú là người có những tâm tư, tình cảm và những tài năng khác, hay cô chú chỉ là một người béo (quá cân), cận thị (phải đeo kiếng) hay là người vụng về (cục mịch, chơi thể thao kém)? Đó có thể là những điều đầu tiên cháu thấy khi gặp cô chú, nhưng chúng không nhất định là những gì thuộc về con người cô chú. Là người lớn, cô chú có thể kiểm soát việc bản thân mình. Nếu cô chú muốn làm nổi bật một đặc điểm nào đó thì cô chú có thể thể hiện nó ra. Là một đứa trẻ, cháu vẫn còn phải tự bộc lộ mình. Cả cô chú và cháu đều chưa biết được cháu có khả năng gì. Định nghĩa con người cháu bằng một đặc điểm nào đó sẽ dẫn tới chuyện cô chú không kì vọng nhiều vào cháu. Và nếu cháu cảm nhận được rằng cô chú nghĩ là cháu không thể làm điều đó được thì phản ứng tự nhiên của cháu sẽ là: Sao lại phải cố?

Nhận thức cảm giác của cháu đang bị rối loạn. Phần tích hợp giác quan có thể là điều khó hiểu nhất ở chứng tự kỉ, nhưng đó cũng là điều quan trọng nhất. Điều này nghĩa là những phần thị giác, thính giác, khứu giác, vị giác và xúc giác bình thường hàng ngày cô chú thậm chí không chú tâm đến có thể là điều làm cháu cực kì khổ sở. Cái môi trường mà cháu phải sống hàng ngày trông cứ như là kẻ thù của cháu vậy. Cháu có thể lãnh đạm hoặc tạo cảm giác thù hằn với cô chú nhưng thật sự là cháu chỉ đang cố tự bảo vệ mình. Đây là lí do tại sao mà chỉ cần đi tới tiệm tạp hoá một chút thôi cũng là điều khó nhọc đối với cháu rồi: Thính giác của cháu có thể nhạy hơn cô chú tưởng. Cháu nghe cả chục người nói chuyện cùng lúc. Cái loa phát ra oang oang những bản tin đặc biệt trong ngày. Dàn âm thanh Musak phát ra những tiếng rền rĩ. Máy đếm tiền thì kêu bíp bíp và khục khặc, máy xay cà-phê phát ra tiếng bình bịch. Máy cắt thịt rít lên, mấy đứa bé thì kêu gào, những cỗ xe kêu cót két, bóng đèn huỳnh quang kêu um ủm. Đầu cháu không có chức năng lọc được những âm thanh đi vào thế này và thế là cháu bị quá tải! Khứu giác của cháu cũng rất nhạy. Cá ở quầy thịt không được tươi lắm, ông đứng bên cạnh ngày hôm nay chưa tắm gì, cửa hàng thưc ăn đang đưa những cho người ta mấy mẩu xúc xích, đứa bé ở phía trước chúng cháu thì ị đùn trong tã, người ta đang nhúng dưa chưa vào trong ammonia ở quầy 3… Cháu không thể sắp xếp lại mấy mùi này được. Cháu cảm thấy buồn nôn rất khó chịu… Bởi cháu định hướng bằng thị giác (xem thêm ở phần dưới), nên đây có thể là giác quan đầu tiên mà cháu cảm thấy bị kích thích quá mức. Ánh đèn huỳnh quang không chỉ quá sáng mà nó còn kêu rầm rì và um ủm. Căn phòng dường như sáng loá và làm đau mắt cháu. Ánh sáng chói loá dội vào mọi vật và làm méo mó đi những vật cháu đang nhìn – không gian dường như liên tục thay đổi. Có ánh sáng chói chang chiếu qua khung cửa sổ, cháu thấy có quá nhiều thứ nên không tập trung được (cháu có thể bù lại bằng ‘cái nhìn phiến diện theo hình ống’), những cánh quạt quay trên trần nhà, quá nhiều cơ thể chuyển động liên tục. Toàn bộ những điều này làm ảnh hưởng đến các cảm giác khu tiền đình và khả năng cảm nhận bản thân mình, thế là cháu không thể biết được cơ thể mình đang ở đâu trong vùng không gian này nữa.

Xin hãy phân biệt giữa điều cháu không-làm (do cháu lựa chọn) và không-thể-làm (cháu không có khả năng). Việc tiếp nhận và bày tỏ suy nghĩ bằng ngôn từ chính là những thách thức thật sự dành cho cháu. Không phải là cháu không lắng nghe các chỉ dẫn. Mà là chuyện cháu không thể hiểu cô chú nói gì. Khi cô chú gọi cháu từ phía bên kia căn phòng, đây là những gì cháu nghe được: “\*&^%$#@, Billy. #$%^\*&^%$&\*. . .” Thay vì vậy thì hãy đến nói trực tiếp với cháu bằng những từ đơn giản: “Billy, đặt sách xuống bàn đi con. Đến giờ ăn trưa rồi.” Như vậy sẽ cho cháu biết cô chú muốn cháu nên làm gì và chuyện gì sẽ xảy ra tiếp theo. Giờ thì cháu có thể làm theo lời cô chú dễ dàng hơn rồi.

Cháu là một người suy nghĩ cụ thể. Có nghĩa là cháu diễn dịch ngôn ngữ theo đúng nghĩa đen từng chữ. Cháu sẽ rất hoang mang khi cô chú nói, “Giữ chặt yên ngựa nhé anh chàng cao bồi!” trong khi thật ra cô chú có ý nói “Hãy ngừng lại đi”. Đừng nói với cháu những câu kiểu như là “như ăn bánh ấy” khi mà chẳng có miếng bánh nào trước mặt, mà ý cô chú lại là “chuyện này dễ làm thôi mà”. Khi cô chú nói “Jamie lướt như tên lửa ấy” thì cháu phải thấy đứa bé chơi với diêm lửa. Cứ nói với cháu “Jamie chạy rất nhanh”. Cháu không tiếp nhận được những thành ngữ, chơi chữ, lối dùng từ đa nghĩa, kiểu nói nước đôi, dùng hàm ý, ẩn dụ, nói bóng gió và những lời mỉa mai châm biếm.

Xin hãy kiên nhẫn với vốn từ hạn chế của cháu. Thật khó để cháu nói cho cô chú biết cháu cần gì khi mà cháu không biết dùng từ nào để diễn tả ý nghĩ của mình. Cháu có thể đói, chán nản, hoảng sợ hay bối rối nhưng ngay hiện tại thì những từ ngữ đó nằm ngoài khả năng diễn đạt của cháu. Hãy để tâm đến ngôn ngữ cơ thể, sự lãnh đạm, nỗi âu lo hay những dấu hiệu khác cho biết cháu đang gặp chuyện không ổn. Điều này cũng có mặt phụ: cháu có thể trông như “ông cụ non” hay ngôi sao điện ảnh, tuôn ra những câu chữ nằm ngoài độ tuổi của mình. Đó là những câu nói ghi nhớ từ thế giới xung quanh để bù lại cho khiếm khuyết ngôn ngữ bởi vì cháu biết khi người ta nói chuyện với cháu thì họ trông chờ cháu sẽ đáp lại. Những câu đó có thể từ sách vở, TV, bài diễn văn của ai đó. Người ta gọi cái này là “lặp lại máy móc lời người khác”, cháu không cần hiểu bối cảnh hay hiểu thuật ngữ cháu đang dùng. Cháu chỉ cần biết như thế thì cháu sẽ khoát khỏi tình trạng loay hoay tìm cho được lời đáp lại người ta.

Hãy cho cháu thấy làm sao để thực hiện hơn là chỉ nói bằng lời. Và hãy chuẩn bị tinh thần hướng dẫn cháu nhiều lần. Cứ làm đi làm lại sẽ giúp cháu tiếp thu được. Thời gian biểu bằng hình ảnh sẽ cực kì hữu ích để cháu biết mình sẽ trải qua những gì trong ngày. Giống như lịch hẹn giờ của cô chú, thì thời gian biểu bằng hình ảnh giúp cháu xoa dịu những căng thẳng khi phải nhớ điều gì tiếp theo đó, và khiến cho các hoạt động chuyển tiếp diễn ra trơn tru hơn, giúp cháu quản lí thời gian của mình và đáp ứng được sự kì vọng của cô chú. Khi lớn lên thì cháu cũng sẽ không bao giờ không cần một thời gian biểu bằng hình ảnh, nhưng “mức độ thể hiện” có thể thay đổi. Trước khi biết đọc, cháu cần một thời gian biểu bằng hình với những bức ảnh hay những hình vẽ đơn giản. Khi cháu lớn lên một chút, thì từ ngữ kết hợp với hình ảnh sẽ có tác dụng, và sau đó nữa thì chỉ cần từ ngữ thôi.

Có vẻ như cháu không muốn chơi với mấy đứa trẻ khác ở sân chơi tập thể, nhưng thỉnh thoảng mọi chuyện chỉ đơn giản là cháu không biết làm sao để ngỏ ý chơi cùng. Nếu cô chú có thể khuyến khích những đứa trẻ khác rủ cháu cùng chơi bóng thì có thể là cháu sẽ rất thích khi được cùng chơi. Cháu chơi cừ nhất khi tham gia vào những trò có luật lệ hẳn hoi, có phần khởi đầu và kết thúc thật rõ ràng. Cháu không biết cách “đọc” nét mặt, ngôn ngữ cơ thể hay cảm xúc của người khác, nên cháu rất biết ơn nếu có ai đó chỉ cho cháu cách xử sự thích hợp. Ví dụ, nếu cháu phá ra cười khi Emily trượt ngã thì không phải cháu nghĩ là chuyện đó vui. Chỉ là cháu không biết mình cần có phản ứng thích hợp ra sao. Hãy chỉ cháu nói câu “Bạn có bị gì không?” trong trường hợp đó.

Ăn vạ, giận dữ, gào khóc hay bất kì tên gọi nào cô chú muốn, hết thảy đều khiến cháu thấy khiếp sợ hơn là chính cô chú đấy. Những điều đó xảy ra là vì một trong các giác quan của cháu trở nên quá tải. Nếu cô chú nhận ra được tại sao cháu lại ăn vạ, thì cô chú có thể ngăn tình trạng đó lại. Hãy ghi nhận lại thời điểm, bối cảnh, con người, các hoạt động. Rồi sẽ xuất hiện một mô hình chung cho các tình trạng như vậy. Hãy nhớ là toàn bộ các hành vi đều là một dạng giao tiếp. Khi mà ngôn từ của cháu không thể phát huy tác dụng thì những hành vi ăn vạ sẽ cho cô chú biết cháu cảm nhận ra sao về một điều gì đó đang diễn ra xung quanh cháu.

*Các bậc phụ huynh cũng nên nhớ điều này: những hành vi dai dẳng có thể có nguyên nhân y học nằm bên dưới. Dị ứng thức ăn và nhạy cảm, rối loạn giấc ngủ và các vấn đề về dạ dày cũng đều có thể là những nguyên nhân sâu xa dẫn đến các hành vi như vậy.*

Hãy yêu thương cháu vô điều kiện. Hãy bỏ đi những suy nghĩ kiểu như “Nếu thằng bé như vầy…” và “Tại sao con bé không thể…”. Ngày xưa cô chú cũng từng không thể đáp ứng hoàn toàn những kì vọng của cha mẹ và cô chú đâu muốn khơi lại chuyện đó. Tự kỉ đâu phải do cháu chọn lấy. Nhưng hãy nhớ đây là chuyện xảy ra với cháu, không phải với cô chú. Không có cô chú trợ giúp cháu thì cháu có rất ít cơ hội có được đời sống trưởng thành tự lập, ổn thoả. Nhờ cô chú giúp đỡ và hướng dẫn mà khả năng đó được mở rộng ra hơn cô chú tưởng đấy. Cháu hứa với cô chú là cháu xứng đáng để cô chú giúp đỡ. Và sau cuối, chỉ ba từ thôi: kiên nhẫn, kiên nhẫn và kiên nhẫn. Hãy nhìn chứng tự kỉ của cháu như là một khả năng khác biệt chứ không phải là một khuyết tật. Hãy bỏ qua những gì cô chú thấy là hạn chế và thấy được những khả năng mà cháu có được nhờ tự kỉ. Có thể đúng là cháu không giao tiếp bằng mắt được hoặc không trò chuyện được tốt, nhưng liệu cô chú có để ý thấy là cháu không nói dối, không chơi gian lận, không ngồi lê đôi mách và cũng không công kích ai cả? Cũng đúng khi có thể cháu sẽ không trở thành một Michael Jordan tiếp theo. Nhưng với khả năng chú ý tinh tế đến các chi tiết và khả năng tập trung phi thường của mình, cháu có thể sẽ thành một Einstein kế tiếp đó chứ, hay một Mozart, một Van Gogh.Họ có thể cũng mắc phải chứng tự kỉ. Câu trả lời cho bệnh Alzheimer, cho bí ẩn của đời sống ngoài Trái đất – ta sắp sửa đón nhận phía trước những thành tựu tương lai gì đến từ những đứa trẻ tự kỉ ngày nay, như cháu? Tất cả những điều đó sẽ không thể xảy ra nếu không có sự giúp sức từ cô chú, những người tài trợ cho cháu. Hãy là người che chở cháu, là bạn của cháu, và cùng xem chúng ta tiến xa đến thế nào.

***©2005 Ellen Notbohm***

Đây là một số cuốn sách và trang web được đề xuất, phù hợp cho những gia đình khác nhau. Để có danh sách hoàn chỉnh hơn về chúng, cũng như tạp chí, sản phẩm, dĩa DVD, hãy ghé thăm Thư viện tài liệu (Resource Library) tại trang web của Autism Speaks,
[www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org).

**Sách**

1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder (1001 ý tưởng tuyệt vời để nuôi dạy trẻ bị rối loạn phổ tự kỉ)

*của Veronica Zysk và Ellen Notbohm (Future Horizons; 1 edition, 2004)*

A Parent’s Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism (Cẩm nang hướng dẫn về hội chứng Asperger và tự kỉ chức năng dành cho phụ huynh)

*của Tiến sĩ Sally Ozonoff, Tiến sĩ Geraldine Dawson và James McPartland (The Guildford Press; 1 edition, 2002)*

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior (Kế hoạch hoạt động cho trẻ tự kỉ: Giáo dục hành vi độc lập)

*của Tiến sĩ Lynn E. McClannahan và Tiến sĩ Patricia J. Krantz (Woodbine House; 1 edition, 1999)*

The Autism Sourcebook (Tài liệu tự kỉ)

*của Karen Siff Exkorn (Collins; 1 edition, 2006)*

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide (Rối loạn phổ tự kỉ: Cẩm nang hoàn chỉnh)

*của Chantal Sicile-Kira (Vermilion, 2003)*

Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians (Thay đổi hành trình của tự kỉ: Một cách tiếp cận khoa học dành cho phụ huynh và các nhà trị liệu)

*của Thạc sĩ Brian Jepson và Jane Johnson (Sentient Publications; 1 edition, 2007)*

 Children with Autism: A Parent’s Guide (Trẻ tự kỉ: Cẩm nang dành cho phụ huynh)

*của Michael D. Powers (Woodbine House; 2 Sub edition, 2000)*

 Could it be Autism? A Parent’s Guide to the First Signs and Next Steps (Liệu đó có phải là tự kỉ không? Cẩm nang những dấu hiệu ban đầu và những bước tiếp theo dành cho phụ huynh)

*của Nancy Wiseman (Broadway; 1 edition, 2006)*

Does my Child Have Autism? A Parent’s Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders (Con tôi có bị tự kỉ không? Cẩm nang phát hiện và can thiệp sớm chứng rối loạn phổ tự kỉ dành cho phụ huynh)

*của Tiến sĩ Wendy L. Stone và Thạc sĩ giáo dục Theresa Foy Digeronimo (Jossey-Bass; 1 edition, 2006)*

 Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help (Đối mặt với tự kỉ: Những lí do để hi vọng và hướng dẫn hỗ trợ dành cho những bậc phụ huynh)

*của Lynn M. Hamilton (WaterBrook Press; 1 edition, 2000)*

 Let Me Hear Your Voice (Để ta nghe tiếng con)

*của Catherine Maurice (Ballantine Books, 1994)*

 Look Me in the Eye: My Life with Asperger's (Hãy nhìn vào mắt con: Cuộc sống cùng chứng Asperger của con)

*của John Elder Robinson (Three Rivers Press, 2008)*

 Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts (Hòa giải với tự kỉ: Câu chuyện về sự đương đầu, khám phá và những món quà không mong đợi của một gia đình)

*của Susan Senator (Trumpeter, 2006)*

 Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism (Không phải con trai tôi!: Cha, con trai, và chuyến hành trình gia đình cùng tự kỉ)

*của Rodney Peete (Hyperion, 2010)*

 Nourishing Hope (Nuôi dưỡng hi vọng)

*của Julie Matthews (www.NourishingHope.com)*

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child’s Life (Vượt qua tự kỉ: tìm kiếm câu trả lời, chiến lược và hi vọng có thể biến đổi cuộc đời một đứa trẻ)

*của Tiến sĩ Lynn Kern Koegel và Claire LaZebnik (Penguin /Non-Classics, 2005)*

 Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers (Chơi đùa, cười vui và học tập cùng trẻ tự kỉ: Tài liệu thực hành những ý tưởng chơi đùa dành cho phụ huynh và những người chăm sóc)

*của Julia Moor (Jessica Kingsley Publishers; 1 edition, 2002)*

 Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model (Chơi đùa và gia nhập trong tự kỉ sớm: Khởi hoạt sớm mô hình Denver)

*của Tiến sĩ Sally Rogers và Tiến sĩ Geraldine Dawson (New York: Guilford Publishing, 2009)*

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know (Cẩm nang thực hành dành cho tự kỉ: Những điều phụ huynh, thành viên gia đình và giáo viên cần biết)

*của Fred R. Volkmar và Lisa A. Wiesner (Wiley, 2009)*

 Siblings of Children with Autism: A Guide for Families (Anh chị em của trẻ tự kỉ: Cẩm nang gia đình)

 *của Tiến sĩ Sandra L. Harris và Tiến sĩ Beth A. Glasberg (Woodbine House, 1994)*

Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders (Chế độ ăn uống đặc biệt cho những người đặc biệt: Hiểu và thực hiện chế độ ăn kiêng Gluten và Casien để hỗ trợ điều trị tự kỉ và những rối loạn liên quan)

*của Lisa S. Lewis (Future Horizons, 2005)*

 Strange Son (Con trai xa lạ)

*của Portia Iverson (Riverhead Trade, 2007)*

 Ten Things Every Child with Autism Wishes You Know (Mười điều mà bất kì trẻ bị tự kỉ nào cũng muốn bạn hiểu)

*của Ellen Notbohm (Future Horizons, 2005)*

 The Complete Guide to Asperger’s Syndrome (Cẩm nang hoàn chỉnh về hội chứng Asperger)

*của Tony Attwood (Jessica Kingsley Publishers, 2008)*

 There's a Boy in Here (Có một bé trai ở đây)

*của Judy Barron và Sean Barron (Future Horizons, 2002)*

 Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism (Suy nghĩ trong hình ảnh, bản mở rộng: Đời tự kỉ của tôi)

*của Temple Grandin (Vintage, 2006)*

 The Out-of- Sync Child (Đứa trẻ không-đồng-bộ)

*của Carol Kranowitz (Perigee Trade, 2006)*

 Understanding Autism For Dummies (Thấu hiểu tự kỉ dành cho người khờ)

*của Stephen Shore và Linda G. Rastelli (For Dummies, 2006)*

 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 (Brookes Publishing Company, 2003)*

**Sách cho trẻ em**

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism (Mỗi người mỗi khác: Sách dành cho những người trẻ có anh chị em bị tự kỉ)

*của Fiona Bleach (độ tuổi phù hợp: 4-8, Autism Asperger Publishing Company, 2002)*

 The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism (Chấp nhận tự kỉ, làm bạn với người bị tự kỉ)

*của Ellen Sabin (độ tuổi phù hợp: 9-12, Watering Can 38 Press; 1 edition, 2006)*

**Các trang web**

Viện nghiên cứu tự kỉ (Autism Research Institute)

www.Autism.com

 Tổ chức Autism Speaks

www.AutismSpeaks.org

 Cộng đồng tự kỉ Hoa Kì (Autism Society of America)

www.Autism-Society.org

Những dấu hiệu đầu tiên (First Signs)

www.FirstSigns.org

Mạng tương tác tự kỉ (Interactive Autism Network)

www.ianproject.org

Hiệp hội tự kỉ quốc gia (National Autism Association)

www.NationalAutismAssociation.org

Tổ chức nghiên cứu tự kỉ (Organization for Autism Research)

www.ResearchAutism.org

Nghĩ lại về tự kỉ (RethinkAutism)

www.rethinkautism.com

Tổ chức HollyRod (The HollyRod Foundation)

www.hollyrod.org

Mở lối vào tự kỉ (Unlocking Autism)

www.UnlockingAutism.org