

**Tiến sĩ PHẠM TOÀN
Bác sĩ LÂM HIẾU MINH
Tiến sĩ BARBARA FIRESTONE**

THẤU HIỂU VÀ HỖ TRỢ TRẺ TỰ KỶ

FIRST NEWS

NHÀ XUẤT BẢN Y HỌC

CÁC TÁC GIẢ

Tiến sĩ BARBARA FIRESTONE

Sáng lập viên và chủ tịch **Hội trợ giúp tự kỷ Mỹ**

Thành viên của **Liên Minh Nghiên Cứu Tự Kỷ Đại học UCLA - Hoa Kỳ**

Tiến sĩ PHẠM TOÀN

Bác sĩ tham vấn tâm lý tâm thần

Nguyên Trưởng khoa Tâm lý trị liệu –Trung tâm Sức khỏe Tâm thần Hamilton-Madison, New York

Tác giả quyển **Tâm bệnh học** (Psychopathology), xuất bản năm 2011 tại Hoa Kỳ

Bác sĩ LÂM HIẾU MINH

Phó trưởng khoa Tâm lý tâm thần trẻ em, Bệnh viện Tâm thần TP. HCM

Giảng viên khoa Tâm lý, khoa Giáo dục trường Đại học Khoa học Xã hội và Nhân văn TP. HCM

Cựu Bác sĩ nội trú khoa tâm thần trẻ em, Bệnh viện Theophile Roussel và Đại học Paris V - Pháp

Tác phẩm: **THẤU HIỂU VÀ HỖ TRỢ TRẺ TỰ KỶ**

Tác giả: **TS. Phạm Toàn, TS. Barbara Firestone & BS. Lâm Hiếu Minh**

Bản quyền Tiếng Việt © 2014 **TS. Phạm Toàn, TS. Barbara Firestone & BS. Lâm Hiếu Minh**

Công ty First News – Trí Việt giữ bản quyền xuất bản và phát hành ấn bản tiếng Việt trên toàn thế giới theo hợp đồng chuyển giao với các đồng tác giả Barbara Firestone, TS. Phạm Toàn & BS. Lâm Hiếu Minh.

Bất cứ sự sao chép nào không được sự đồng ý của First News đều là bất hợp pháp và vi phạm Luật xuất bản Việt Nam, Luật Bản quyền Quốc tế và Công ước Bảo hộ Bản quyền Sở hữu Trí tuệ Berne.

CÔNG TY VĂN HOÁ SÁNG TẠO TRÍ VIỆT – FIRST NEWS

11H Nguyễn Thị Minh Khai, Quận 1, TP. HCM

Tel: (84.8) 38227979 – 38227980 – 38233859 – 38233860

Fax: (84.8) 38224560; Email: triviet@firstnews.com.vn

Web: www.firstnews.com.vn

Nhóm thực hiện:

Dương Ngọc Hân

Nguyễn Thị Việt Hà

Phạm Kim Kiều

Nguyễn Lê Hoài Nguyên

LỜI GIỚI THIỆU

Với rất nhiều người Việt Nam hiện nay và cả trên thế giới, nhận được chẩn đoán “*Con anh/chị mắc bệnh tự kỷ!*” là một đòn choáng váng của số phận. Choáng váng không chỉ bởi vì đó là sự tiên lượng về cuộc sống bất thường của một đứa trẻ, mà đó còn như lời “tuyên án” cho một gánh nặng mãi phần mà gia đình phải gánh vác về cuộc đời của đứa trẻ ấy.

May mắn thay, không phải tất cả các dạng tự kỷ đều vô phương cứu chữa! Và hầu hết các đứa trẻ tự kỷ đều không phải là những người vô dụng.

Nhưng không phải ai cũng biết điều đó! Cũng như không phải ai biết cách nhận biết sớm các biểu hiện bất thường của con mình để tìm kiếm sự trợ giúp kịp thời, hiệu quả. Và thực tế hiện nay, chưa nhiều người trong chúng ta có đủ kiến thức và kỹ năng cần thiết để chăm sóc, nuôi dạy một đứa trẻ tự kỷ, giúp trẻ có cơ may hòa nhập thật sự vào đời sống cộng đồng.

Vì vậy mà First News quyết tâm dành hai năm thực hiện để cho ra đời quyển sách **“THẤU HIỂU VÀ HỖ TRỢ TRẺ TỰ KỶ”** này. Bên cạnh **Tiến sĩ Barbara Firestone** – Chủ tịch Hội trợ giúp trẻ tự kỷ Mỹ, chúng tôi đã may mắn nhận được sự đóng góp tận tụy và nhiệt tình của **Tiến sĩ Phạm Toàn** – Nguyên trưởng khoa Tâm lý trị liệu, Trung tâm Sức khỏe Tâm thần Hamilton-Madison, Hoa Kỳ, và **Bác sĩ Lâm Hiếu Minh** – Phó trưởng khoa Tâm lý tâm thần trẻ em, Bệnh viện Tâm thần TP. Hồ Chí Minh. Bằng kinh nghiệm từ rất nhiều năm làm việc với trẻ tự kỷ cùng sự hiểu biết về toàn cảnh căn bệnh này trên thế giới cũng như những đặc thù tại Việt Nam của các tác giả, chúng tôi mong muốn đem đến cho bạn đọc Việt Nam một quyển sách đầy đủ, toàn diện, gần gũi và có giá trị nhất tính đến nay về vấn đề trẻ tự kỷ. Những kiến thức này không chỉ hữu ích với các bậc cha mẹ, các giáo viên và người đang chăm sóc trẻ tự kỷ, mà còn với các bác sĩ, chuyên viên tâm lý đang từng ngày đồng hành và mang đến sự tiến bộ cho các em.

Trong bối cảnh bệnh tự kỷ ngày càng có chiều hướng tăng lên mà khoa học chưa hoàn toàn tìm ra căn nguyên xác thực để loại bỏ nó, chúng tôi tin rằng sự hiểu biết và tình yêu thương của mọi người dành cho trẻ tự kỷ là phương thuốc quý giá nhất để giúp đỡ các em.

Chúc cho tình yêu thương và niềm hy vọng luôn đồng hành cùng chúng ta, tiếp thêm sức mạnh để chúng ta giúp đỡ nhiều hơn nữa, tốt hơn nữa cho các bệnh nhân tự kỷ!

First News

LỜI TỰA

Tôi còn nhớ rõ cái ngày mà một cậu bé đã giúp tôi biết về bệnh tự kỷ và nhờ đó đã khơi nguồn cảm hứng để tôi chọn lựa nghề nghiệp trong đời mình.

Năm đầu tiên tại đại học, tôi được tham dự một hoạt động bắt buộc của môn học về kỹ năng giao tế, một chuyến đi thực tế đến thăm một trung tâm chữa trị những người khuyết tật trầm trọng. Ban đầu, chúng tôi chẳng có ý niệm gì về mối liên hệ giữa chuyến đi này với môn học. Mỗi sinh viên chúng tôi được giao nhiệm vụ tiếp xúc với một đứa trẻ khuyết tật trong vòng một giờ, và sau vài phút với Timmy thì tôi gần như đầu hàng: cậu bé đã 9 tuổi mà vẫn chưa biết nói, không thể giao tiếp bằng mắt còn thân hình thì cứ lắc tới lắc lui. Cậu bé như bị nhốt trong thế giới riêng tư của mình. Tôi đã hết lần này đến lần khác, cố gắng vận hết sức lực của tuổi trẻ và lòng nhiệt thành để gọi cho cậu bé giao tiếp với tôi nhưng thất bại. Tôi hát, làm bộ mặt chọc cười, gây tiếng ồn, nhảy lên nhảy xuống, nghĩa là sử dụng hết các mảnh khoe gây chú ý mà mình có cho đến kiệt sức mà vẫn không thành. Thật là bối rối và thất vọng!

Tôi được nhân viên trung tâm cho biết Timmy bị bệnh tự kỷ, và đây là lần đầu tiên tôi nghe đến bệnh này, chứ đừng nói gì đến gặp một người bệnh tự kỷ như thế này. Ngoài những biểu hiện mà tôi quan sát được, tôi còn biết thêm là Timmy không có khả năng tự chăm sóc bản thân cùng những vấn đề hành vi trầm trọng, đôi khi còn tự gây thương tích cho mình. Tôi choáng váng trước cảnh ngộ đáng thương của Timmy và không biết cuộc đời của em rồi sẽ như thế nào. Tôi hỏi thăm về gia đình của cậu bé và được cho biết người ở trung tâm chỉ biết đại khái là cha mẹ của Timmy không còn lựa chọn nào khác ngoài việc gửi Timmy vào trung tâm này để em được an toàn và được đáp ứng những nhu cầu sống căn bản hằng ngày.

Khi chúng tôi về lại trường, Giáo sư Mary Ann Peins đã có lời giải thích cho buổi đi thực tế này. Bà đã giảng giải về bản chất và sức mạnh của khả năng giao tiếp và vai trò của nó trong mối quan hệ giữa người với người. Bà nói đến những tác động sâu sắc mà những đứa trẻ chúng tôi gặp đang phải gánh chịu khi chúng thiếu đi khả năng giao tiếp. Tôi hỏi giáo sư xem những nghề nghiệp chuyên môn nào có thể giúp đỡ các em và câu trả lời là các *chuyên viên ngôn ngữ trị liệu* – chính giáo sư Peins cũng là một chuyên viên ngôn ngữ trị liệu. Tôi hỏi tiếp xem liệu có nơi đào tạo công việc này không thì được bà trả lời là có.

Tôi cứ vương vấn chuyện của Timmy và cha mẹ em, cũng như khao khát muốn hiểu biết nhiều hơn về căn bệnh tự kỷ. Bước kế tiếp trong đời tôi xem như đã rõ. Khi về lại khu nội trú, tôi gọi điện cho cha mẹ và báo cho ông bà biết giờ đây, tôi đã biết là tôi muốn học cái gì và muốn sẽ làm gì cho tương lai của tôi. Trải nghiệm với Timmy đã thúc đẩy việc học lẫn củng cố quyết tâm của tôi trong suốt cuộc đời mình: giúp đỡ những trẻ em có những khuyết tật đặc biệt và gia đình của chúng.

Bốn thập kỷ đã trôi qua kể từ chuyến đi thực tế đến trung tâm chăm sóc nọ, ngay giữa thời kỳ được xem là đêm trường của căn bệnh tự kỷ. Khi đó, bệnh tự kỷ còn bị chế giễu, bị khinh miệt, bị hiểu sai và thiếu cơ hội chạy chữa. Từ đó đến nay, các bậc cha mẹ và các chuyên viên đã có những nỗ lực thần kỳ trong công tác giúp đỡ trẻ tự kỷ. Nhờ những nỗ lực này, song song với đà gia tăng số lượng trẻ bị phát hiện là mắc bệnh tự kỷ, cuộc chạy đua đầy hứa hẹn trong việc

nghiên cứu, tìm kiếm những nguyên nhân và các phương cách chữa trị cho căn bệnh cũng gia tăng theo. Đây là những động thái đảm bảo cho trẻ tự kỷ có thêm nhiều cơ hội phát triển được tiềm năng của mình. Dù thế, cuộc chạy đua này sẽ không bao giờ bắt kịp để thỏa lòng những bậc cha mẹ đang ra công tìm kiếm thông tin và sự hỗ trợ để tạo ra sự thay đổi đáng kể cho cuộc đời những đứa con của họ.

Tiến sĩ Barbara Firestone

TÂM SỰ CỦA CHA MẸ MỘT EM BÉ TỰ KỶ

Ngày tháng chừng như đằng đẵng kể từ ngày con gái chúng tôi được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ. Khi Tiên sĩ Barbara Firestone, một trong những anh hùng đối với gia đình tôi, hỏi xem liệu chúng tôi có muốn chia sẻ câu chuyện về hành trình của mình hay không thì chúng tôi đã đồng ý ngay, vì chúng tôi muốn cho nhiều gia đình khác biết rằng luôn luôn có hy vọng với tất cả chúng ta.

Tất cả những gia đình có đóng góp vào sự hoàn thiện cuốn sách này, trong đó có gia đình chúng tôi, đều đã từng phải nghe câu nói: “*Cháu bé mắc bệnh tự kỷ!*”. Và dẫu cho lời chẩn đoán đó có ám ảnh thế nào, dẫu cho niềm hy vọng trong chúng tôi có cạn đến mức nào trong khoảnh khắc ấy, chúng tôi đã không bao giờ rút bỏ con mình. Hành trình của những người làm cha làm mẹ như chúng tôi chứa đựng biết bao thăng trầm về mặt cảm xúc, hơn bất cứ trải nghiệm nào mà các bậc làm cha mẹ khác - những người có những đứa con phát triển một cách bình thường - có thể hình dung. Rất khó giải thích để những người chưa từng trải qua hoàn cảnh như chúng tôi hiểu thấu về cuộc sống với những giọt nước mắt lẫn những nụ cười, cũng như những thấu suốt mà chúng tôi thu được từ chính những đứa con của mình. Dẫu cho có những lúc trải nghiệm nỗi thất vọng sâu sắc, chúng tôi vẫn có cơ may nhìn thấy những đỉnh núi hy vọng. Chúng tôi có may mắn được gặp những con người tử tế tuyệt vời trên Trái đất này, từ những lương y, thầy cô giáo, cho đến những bậc cha mẹ bình thường - những người có hiểu biết về tình trạng của những đứa trẻ tự kỷ như con chúng tôi và đã luôn ủng hộ các cháu gạt hái thành công trong cuộc sống.

Cũng như cuộc đời luôn chứa đầy những điều bất ngờ, thế giới này luôn luôn có những con người và những đứa trẻ tuyệt vời. Và *The Help Group*⁽¹⁾ đã luôn nhắc nhở chúng tôi: “Tất cả trẻ em đều xứng đáng có một tương lai tuyệt vời”. Là những cha mẹ của các trẻ tự kỷ, chúng tôi muốn các bạn hiểu rằng chúng tôi luôn ở đây, sẵn sàng giúp đỡ những đứa con của các bạn và chính các bạn.

Đâu đó trong tập sách này, bạn có thể sẽ thấy có một gia đình nào đó có hoàn cảnh giống như gia đình bạn, hay giống như một gia đình mà bạn quen biết. Hy vọng rằng nếu bạn là cha mẹ của một đứa trẻ tự kỷ hay đang nghi ngờ con mình mắc bệnh tự kỷ, bạn sẽ rút ra được những bài học về lòng dũng cảm và sự kiên cường mà những gia đình trong cuốn sách này chia sẻ, để có thể vượt qua những thách thức - dù chúng có khó khăn đến đâu. Cuốn sách này tập hợp các câu chuyện của những gia đình như gia đình tôi, về những đứa con tuyệt vời mà nhờ chúng, chúng ta có thể học hỏi được rất nhiều điều. Những đứa trẻ này dạy cho chúng ta những bài học tuyệt mỹ về lòng nhân đạo, về cách ta đánh giá, về tình yêu thương vô điều kiện và hơn hết là phải luôn có niềm hy vọng cho tương lai.

Teddi và Gary Cole

¹. Tổ chức phi lợi nhuận của Mỹ, chuyên hỗ trợ những trẻ em cần có sự trợ giúp đặc biệt khi mắc phải các bệnh tự kỷ, chứng khó đọc, ADHD – chứng tăng động và thiếu tập trung, các trẻ chậm phát triển,...

PHẦN I
TỔNG QUAN VỀ BỆNH TỰ KỶ

LỊCH SỬ NGHIÊN CỨU BỆNH TỰ KỶ^(*)

Trước đây, bệnh tự kỷ ít khi được đưa ra bàn luận trên các phương tiện truyền thông như ti-vi hay báo chí, nhưng với số lượng trẻ em được chẩn đoán mắc phải hội chứng tự kỷ (Autism Spectrum Disorders – ASDs) ngày một gia tăng và đôi khi còn được ví như một căn bệnh dịch, giờ đây người ta đã bắt đầu chú ý đến nó hơn. Bức tranh toàn cảnh về căn bệnh đã thay đổi đáng kể và công cuộc tìm tòi nghiên cứu về nó ngày càng được triển khai sâu rộng.

Vào thập niên 60 và 70 của thế kỷ 20, tự kỷ được xem như căn bệnh hiếm hoi với tỷ lệ mắc bệnh được dự đoán ở mức cứ khoảng 10.000 trẻ thì có 4-5 trẻ bị tự kỷ. Con số này quá cách biệt với con số mà *Trung tâm kiểm soát và phòng tránh bệnh tật* (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) của Hoa Kỳ công bố gần đây: **1/150** – nghĩa là tỷ lệ mắc bệnh đã tăng mười lần so với các báo cáo trước đây. Như vậy, căn bệnh này còn phổ biến hơn cả các bệnh ung thư, tiểu đường và bệnh AIDS ở trẻ em cộng lại. Con số ước tính này ở Hoa Kỳ cũng tương đương với thống kê ở các nước khác.

Việc khám phá ra bệnh tự kỷ khởi đầu từ năm 1943, khi một bác sĩ tâm thần nhi khoa người Áo, Leo Kanner tại Đại học Johns Hopkins, sử dụng thuật ngữ *autism (tự kỷ)* để mô tả 11 đứa trẻ có những hành vi cư xử phù hợp với các triệu chứng chúng ta đã nhắc đến về bệnh tự kỷ tiêu chuẩn. Từ *autism* được rút ra từ nguyên ngữ *autos* trong tiếng Hy Lạp, có nghĩa là “cái tôi”. Năm 1911, bác sĩ Eugen Bleuler cũng dùng từ này để mô tả những người lớn tuổi mắc bệnh tâm thần phân liệt (schizophrenia) vì họ cũng có những triệu chứng xa lánh việc giao tiếp với xã hội. Năm 1944, bác sĩ Hans Asperger, bác sĩ nhi khoa tại Vienna (Áo), cũng mô tả về những hành vi bất bình thường của 4 đứa trẻ có những đặc tính của bệnh rối loạn Asperger, hay hội chứng Asperger, dù ông này không quen biết bác sĩ Kanner. Tuy nhiên, căn bệnh này vẫn chưa được chính thức công nhận cho đến tận năm 1994, khi hội chứng Asperger được ghi vào *Cẩm nang Phân loại và Chẩn đoán các bệnh Tâm thần (DSM-4)* của Hiệp hội Chuyên gia Tâm thần Hoa Kỳ (*American Psychiatric Association – APA*). Cẩm nang này đưa ra những mô tả về căn bệnh và hướng dẫn cách chẩn đoán và được sử dụng rộng rãi trong các giới chuyên gia trong ngành.

Năm 1970, bác sĩ tâm thần học Lorna Wing, người đồng thời là mẹ của một đứa con mắc bệnh tự kỷ, và đồng sự, bác sĩ Judith Gould, đã cùng nhau phát triển khái niệm về *rối loạn phổ tự kỷ (autism spectrum disorders)*. Họ liệt kê những đặc tính của bệnh tự kỷ thành một dãy bao gồm các triệu chứng rối loạn căn cứ trên những khó khăn và hạn chế về khả năng tương tác xã hội, khả năng ngôn ngữ và giao tiếp, và óc tưởng tượng. Họ bao gồm trong đó tất cả những đứa trẻ có những triệu chứng trầm trọng khác nhau về kiểu cách và mức độ. Năm 1981, bác sĩ Wing đầu tiên sử dụng từ *Hội chứng Asperger* để nói đến những trẻ có những triệu chứng tương tự như bác sĩ Asperger đã mô tả trước đây.

Trong hai thập niên qua, số lượng trẻ được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ đã gia tăng và vấn đề này luôn là đề tài quan trọng được đưa ra bàn cãi. Một số cho rằng con số gia tăng này là do

(*) Phần đóng góp của Tiến sĩ Barbara Firestone.

kinh nghiệm chẩn đoán gia tăng và đã giảm thiểu sự phân loại bệnh không đúng, đồng thời là kết quả của việc nới rộng tiêu chuẩn chẩn đoán, cũng như hồ sơ bệnh được lưu giữ trong điều kiện tốt hơn; trong khi một số thì cho rằng có thể sự chẩn đoán đã bị lạm dụng, hay do tất cả các yếu tố trên tổng hợp lại. Cũng có những ý kiến cho rằng tình trạng gia tăng này là đúng với thực tế.

Trên đà tìm ra nguyên nhân của bệnh tự kỷ, những cuộc nghiên cứu nhắm vào vai trò của gen và các yếu tố di truyền có liên quan khác, những vấn đề tổn thương và ảnh hưởng, vai trò tiềm ẩn của các yếu tố như sự rối loạn chức năng miễn dịch, rối loạn chức năng chuyển hóa, sự nhiễm trùng và những vấn đề thuộc về môi trường sống. Những nghiên cứu bắt đầu chú tâm vào những vấn đề tính hiệu quả trong việc chẩn đoán, giáo dục và các phương cách chữa trị.

Điểm quan trọng trong thời gian qua là bệnh tự kỷ đã trở thành một vấn đề đáng quan tâm với giới khoa học, được đưa vào chính sách nghiên cứu, nhận được nhiều sự hỗ trợ và có những bước thực nghiệm thành công trong lĩnh vực giáo dục và trị liệu, thậm chí được truyền thông rộng rãi. Tiến bộ trong những lĩnh vực này rõ ràng đã giúp giảm bớt khó khăn trên hành trình của trẻ tự kỷ và cha mẹ các em.

TỔNG QUAN BỆNH TỰ KỶ^(*)

Định nghĩa

Bệnh tự kỷ là một trong 5 tiểu loại của nhóm bệnh Rối loạn phát triển lan tỏa (Pervasive Developmental Disorders - PDD). Đây là căn bệnh được phỏng đoán là có nguyên nhân từ những hoạt động bất thường của hệ thần kinh của người bệnh, làm cho khả năng phát triển trên các mặt ngôn ngữ, hành vi, và cách ứng xử của cá nhân ấy bị hư hỏng, cùn mòn, hoặc sai lệch.

Lưu ý: Nhóm bệnh Rối loạn phát triển lan tỏa là cái tên được *Cẩm nang Phân loại và Chẩn đoán các bệnh Tâm thần* (DSM-4) của Hiệp hội Chuyên gia Tâm thần Hoa Kỳ chính thức đặt ra. Một số sách báo còn gọi nhóm bệnh này bằng cụm từ thông thường hơn là *rối loạn phổ tự kỷ* (autism spectrum disorders). Cả hai thuật ngữ này đều có ý nghĩa như nhau.

Tổng quan về căn bệnh

Tự kỷ là căn bệnh có mầm mống xuất phát ngay từ khi trẻ mới sinh ra, nhưng phải đến ít nhất từ 6 tháng trở lên mới có thể phát hiện được một vài dấu hiệu bệnh nơi trẻ; chẳng hạn nét mặt trẻ thờ ơ, không lanh lợi, không có nụ cười bình thường, không có phản ứng thích thú khi được mẹ nâng niu, bồng bế... Tuy nhiên, cho đến khoảng 36 tháng tuổi thì việc chẩn đoán mới thật sự thích hợp vì lúc đó những dấu hiệu và triệu chứng của bệnh tự kỷ sẽ lan tỏa và lộ rõ trên các mặt ngôn ngữ, hành vi, và trong các phản ứng về mặt tương tác xã hội của đứa trẻ.

Bệnh tự kỷ có thể có nhiều mức độ khác nhau, từ rất nhẹ đến rất nặng, nhưng thống kê trên nhiều quốc gia cho thấy, đa số trẻ bị bệnh này thường ở mức độ nhẹ. Tuy nhiên, bệnh tự kỷ được xếp vào loại bệnh mãn đời, có nghĩa là nó không bao giờ biến mất, mặc dù sự chữa trị thích hợp và đúng đắn vẫn có thể mang lại nhiều kết quả khả quan đối với những trường hợp bệnh tương đối không quá nặng.

Theo thời gian, nhiều trẻ tự kỷ khi đến tuổi vị thành niên thường có nhiều dấu hiệu tiến bộ về ngôn ngữ cũng như một số khả năng trong đối đáp và giao tiếp. Tuy nhiên, với những triệu chứng sai lệch và hư hỏng của tập quán, hành vi và những cử chỉ rập khuôn, lặp đi lặp lại thì khả năng phục hồi là rất hiếm. Thực tế là có một số trẻ tự kỷ có thể sống một đời sống tự lập và có khả năng lập gia đình khi đã đến tuổi thành niên. Nhiều nghiên cứu cho thấy khoảng 2% trẻ tự kỷ đã tương đối bình phục và có thể làm được những việc làm như những người bình thường⁽²⁾.

Tự kỷ là căn bệnh đã có từ ngàn xưa trong nhân loại, nhưng chỉ trong vòng những thập niên vừa qua nó mới được các chuyên gia nghiên cứu, giải thích, đặt tên và xếp loại. Ở phương

(*) Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn.

(²) Maxmen, J. S., & Ward, N. G (1994). *Essential Psychopathology and Its Treatment* (second Ed). W. W. Norton & Company. New York. London.

Tây, trước đây bệnh tự kỷ được gọi là “*Infantile Autism*” hay “*Kanner’s Syndrome*” (do bác sĩ Leo Kanner phát hiện năm 1943)⁽¹⁾.

Theo thống kê hàng năm của cơ quan WHO thuộc Liên hiệp quốc, số lượng trẻ sơ sinh bị bệnh tự kỷ ước tính là từ 4 đến 5 trên 10.000 (mười ngàn) so với dân số nói chung trên toàn thế giới, không phân biệt quốc gia và chủng tộc. Bệnh tự kỷ thường xảy ra cho **trẻ trai**, khoảng 4 lần hơn trẻ gái. Tuy nhiên, gần đây *Trung tâm kiểm soát và phòng tránh bệnh tật* (Center for Disease Control and Prevention - CDC) của Hoa kỳ phỏng đoán có thể có đến 10 lần hơn. Con số phỏng đoán gia tăng như vậy, một phần cũng do quan niệm về định nghĩa thế nào là bệnh tự kỷ càng ngày càng được bổ sung và nói rộng, một phần là tình trạng dân số trên thế giới càng ngày càng gia tăng nhanh chóng.

Đã có những ý kiến trái ngược nhau về ảnh hưởng của điều kiện kinh tế gia đình và giai tầng xã hội đối với số lượng trẻ bị bệnh tự kỷ. Một số người cho rằng số lượng trẻ tự kỷ được sinh ra nhiều hơn trong những gia đình nghèo khổ, nhưng những người khác lại nói rằng họ tìm thấy rất nhiều trẻ tự kỷ trong những gia đình khá giả, có địa vị và điều kiện sống cao. Thật ra, cả hai nhận xét đó đều chỉ do suy đoán, vì cho đến nay các cuộc kiểm tra của nhiều nơi khác nhau trên thế giới vẫn không đưa ra được những con số thống kê cụ thể và đầy đủ nào về sự liên quan của giai tầng xã hội và chủng tộc đối với bệnh tự kỷ⁽²⁾.

Ngoài ra, một số người khác lại nêu ra ý kiến rằng nhân loại càng ngày càng có những trẻ em sinh ra bị bệnh tự kỷ nhiều hơn là những thập niên trước đây. Hiện nay dân số trên toàn thế giới đang ở mức 7 tỉ người, một sự gia tăng nhanh chóng và khủng khiếp, hầu như gần gấp đôi chỉ không đầy một thế kỷ của lịch sử dân số nhân loại. Những người này cho rằng có lẽ bệnh tự kỷ trẻ em có liên hệ với các điều kiện ô nhiễm môi trường, sự gia tăng các chất hóa học sử dụng trong thực phẩm, đồ dùng, hay do hậu quả của các phản ứng phụ của các dược phẩm, thuốc men, v.v. Trên thực tế, nhận xét trên đây có thể đúng một phần nào nếu xét vào một thời điểm và ở một không gian nào đó. Tuy nhiên, đây cũng chỉ là nhận xét vội vàng, vì những cuộc kiểm tra và nghiên cứu khoa học hiện nay vẫn không thể chứng minh tính xác thực của suy đoán đó. Ngoài ra, thật khó để tìm ra đầy đủ các hồ sơ ghi nhận con số phần trăm trẻ em bị bệnh tự kỷ trong những thập kỷ trước đây để làm một cuộc so sánh tương đối chính xác với số lượng trẻ tự kỷ đang có trong hiện tại. Hơn nữa, như đã nói ở trên, ngày nay do tốc độ gia tăng dân số càng ngày càng quá nhanh (qua thống kê, chỉ trong vài thập niên trở lại đây mà một số quốc gia đã có một dân số gia tăng gấp đôi hoặc gấp ba) nên không có gì ngạc nhiên khi chúng ta nhìn thấy số lượng trẻ sinh ra bị bệnh tự kỷ mỗi ngày một nhiều hơn.

Khoảng 75% trẻ em tự kỷ thường kèm theo **chậm phát triển trí tuệ**. Trong số này, có khoảng 40% trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh (IQ) dưới 50, khoảng 30% có chỉ số thông minh từ 50 đến 70, và khoảng 30% có chỉ số thông minh ở mức 70 trở lên⁽³⁾. Theo tiêu chuẩn ấn định của

¹ Volkmar, F. R., et al (1988). DSM-III-R Diagnoses of Autism. American Journal of Psychiatry, 145 (11), 1404-1408.

² Ritvo, E. R. et al (1983). The UCLA University of the Utah Epidemiologic Survey of Autism: Prevalence. American Journal of Psychiatry, 146, 194-199.

³ Ritvo, E. R. & Freeman, B. J (1977). National Society for Autistic Children. Definition of the Syndrome of Autism. American Journal of Psychiatry, 142, 187-192.

trắc nghiệm trí tuệ Wechsler, chỉ số thông minh (IQ) trung bình là 100 điểm và cá nhân nào ở mức điểm 70 trở xuống thì được xem là thuộc loại chậm phát triển trí tuệ. Trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh càng thấp thì càng có những dấu hiệu và triệu chứng tự kỷ trầm trọng. Khoảng 25% trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh dưới 50 khi lớn lên có thể có nguy cơ bị thêm chứng động kinh. Mặt khác, một số trẻ tự kỷ khi lớn lên thường dễ mắc thêm chứng trầm cảm.

Điều đáng chú ý là trong số các trẻ em bị bệnh tự kỷ lại có em đặc biệt có chỉ số thông minh (IQ) rất cao và có những khả năng vượt trội trên nhiều phương diện thuộc về trí nhớ, toán học và nghệ thuật⁽¹⁾. Trên thực tế, đã có những trẻ tự kỷ trở thành thần đồng trong một số lãnh vực. Một số trẻ tự kỷ được ghi nhận là có trí nhớ ngoại hạng. Chúng có thể nhớ thuộc lòng nhiều bài hát xưa cũ, nhớ chính xác những ngày tháng của nhiều biến cố lịch sử, nhớ rõ ngày giờ các chương trình tivi trong tháng qua, hoặc có thể đọc lại vanh vách từng chữ trong một bài báo mới vừa đọc qua một lần, nhưng về ý nghĩa của nội dung bài báo thì chúng lại không hiểu được. Một số trẻ tự kỷ khác lại cũng rất giỏi về toán học, âm nhạc, hội họa, v.v. Có giai thoại nói rằng nhà bác học thiên tài Albert Einstein cũng là người đã mang một số chứng tật của bệnh tự kỷ trong suốt cuộc đời ông.

Trước đây một số chuyên gia thường xem bệnh tự kỷ là bệnh **Tâm thần phân liệt trẻ em** (Childhood Schizophrenia), nhưng quan niệm này về sau được nhận định lại là không đúng vì các triệu chứng của bệnh tự kỷ không bao hàm các triệu chứng đặc trưng của bệnh tâm thần phân liệt. Những triệu chứng đặc trưng của bệnh tâm thần phân liệt gồm có tính **hoang tưởng** (delusions) (có lòng tin sai lạc, hoàn toàn trái với thực tế; chẳng hạn người bệnh tin rằng cá nhân mình là vị cứu tinh của nhân loại, có khả năng thần thông và biến hóa, có thể là con chim đại bàng bay qua được đại dương...) và tính **ảo giác** (hallucinations) (nghe hay thấy được những tiếng nói, âm thanh, những hình ảnh không có thật; chẳng hạn người bệnh nghe từ trong đầu của mình có tiếng một người đang sai khiến, thúc giục mình phải cầm con dao sang tấn công một người hàng xóm mà mình chưa từng có thù oán hoặc ngay cả chưa từng quen biết...).

Cũng như các trẻ bị chứng tăng động/giảm chú ý (ADHD), nhiều trẻ tự kỷ cũng thường bị những triệu chứng **tăng động** (hyperactivity) hay những **cơn kích động** (agitation) của cảm xúc. Nhưng bệnh tự kỷ hoàn toàn khác biệt với chứng tăng động/giảm chú ý. Một trong những dấu hiệu khác biệt đó là trẻ bị chứng ADHD thường không có những trở ngại về khả năng trí tuệ và ngôn ngữ (mặc dù chúng cũng thường bị mất hoặc kém khả năng chú ý và tập trung). Ngoài ra, nét mặt của trẻ bị chứng ADHD cũng không tỏ ra bần thần, dờ dẩn, và những hành vi, cử chỉ của chúng cũng không tỏ ra bị hư hỏng, thiếu thích ứng trong tương tác xã hội, trong quan hệ, đối đáp và giao tiếp như các trẻ bị bệnh tự kỷ.

Nguyên nhân của bệnh Tự kỷ

Trong những thập niên vừa qua đã có nhiều cuộc nghiên cứu để tìm hiểu nguyên nhân của bệnh tự kỷ. Một cách tổng quát, có thể chia các cuộc nghiên cứu ra làm 3 nhóm khác nhau:

¹ Treffert, D. A (1988). The Idiot Savant: A Review of the Syndrome. American Journal of Psychiatry, 145, 563-571.

một nhóm theo quan điểm văn hóa xã hội, một nhóm theo quan điểm tâm sinh, và một nhóm theo quan điểm sinh học.

Các lý thuyết gia theo **quan điểm văn hóa xã hội** cho rằng những tình trạng căng thẳng, sức ép, sự rối loạn và chệch hướng của đời sống trong môi trường gia đình và ngoài xã hội là nguyên nhân chính gây ra bệnh tự kỷ cho trẻ em. Chính nhà tâm lý Kanner, người đã đặt tên cho bệnh tự kỷ cũng nói rằng ông quan sát thấy phần lớn những trẻ tự kỷ đều có cha mẹ là những cá nhân có những cá tính đặc biệt như lạnh lùng, khép kín, không thích thay đổi, khả năng giao tiếp vụng về, thích cô đơn... mà ông gọi là **những cha mẹ tủ lạnh** (refrigerator parents)⁽¹⁾. Trong khi đó, một số người khác trong nhóm quan điểm văn hóa xã hội lại nhận định rằng chính những sức ép gây ra bởi **tính nhieu nhương và hỗn loạn của môi trường sinh hoạt xã hội** mới là nguyên nhân gây ra càng ngày càng nhiều những đứa trẻ tự kỷ. Tuy nhiên, nhiều nghiên cứu về sau cho thấy quan điểm văn hóa xã hội không đứng vững vì đã không tìm ra được con số thống kê cụ thể nào để bảo vệ lập trường của mình⁽²⁾.

Các lý thuyết gia theo **trường phái tâm sinh** lại lý luận rằng nguyên nhân chính của bệnh tự kỷ là do rối loạn chức năng tâm lý thần kinh. Học phái này nhận thấy rằng trẻ tự kỷ thường bị rối loạn khả năng nhận thức và tri giác, có nghĩa là tự bẩm sinh đứa trẻ tự kỷ đã bị mất đi cái khả năng gọi là **phương thức tư duy** (theory of mind)⁽³⁾. Đây là cái khả năng tự nhiên và bẩm sinh của mọi đứa trẻ để giúp cho chúng dần dần biết học và hiểu được quan điểm hay ý định của người khác, để biết được người khác đang hoặc sẽ làm gì. Khi khả năng này không có thì trẻ tự kỷ sẽ gặp khó khăn trong các sinh hoạt giao tiếp, đối đáp, không thể hiểu lời nói và những ám hiệu, ra dấu từ người khác, cũng như không biết chơi những trò chơi đòi hỏi sự giả vờ hay tưởng tượng. Trường phái tâm sinh tin rằng tình trạng này đương nhiên phải có liên hệ trực tiếp với những sự hư hỏng nào đó về mặt sinh lý thể chất của đứa trẻ từ khi đang còn trong bào thai.

Trong nhiều năm các chuyên gia thuộc **quan điểm sinh học** đã cố xem xét, tìm tòi có những dấu hiệu gì khác biệt và bất thường hay không trong cấu trúc và chức năng sinh hoạt của bộ não của những đứa trẻ tự kỷ. Mặc dù cho đến nay quan điểm này vẫn chưa có được bằng chứng xác thực nào, nhưng ít ra nó cũng đem đến một số thông tin đáng chú ý như sau:

Qua nhiều cuộc nghiên cứu với cha mẹ và thân nhân của các trẻ tự kỷ, **yếu tố di truyền** rõ ràng có chịu trách nhiệm một phần nào đối với bệnh tự kỷ. Kiểm tra trong số các trẻ sinh đôi cho thấy nếu cặp sinh đôi dị hợp tử (hai trứng) thì có 9% cùng bị các triệu chứng tự kỷ, nếu cặp sinh đôi đồng hợp tử (cùng trứng) thì khả năng lên đến 64% cả hai đều mắc bệnh. Nhưng trong anh chị em cùng cha mẹ với nhau thì con số chỉ khoảng 3%, có nghĩa là anh chị em cùng một gia đình thường khó bị cùng một loại bệnh hơn so với những cặp sinh đôi. Điều này cho thấy mức độ liên hệ huyết thống thường tỷ lệ thuận với các yếu tố di truyền⁽⁴⁾.

¹ Kanner, L (1954). To what extent is early infantile autism determined of constitutional inadequacies? Proceedings of the Asso. Res. Nerv. Ment. Dis, 33, 378-385.

² Cox, A, et al (1975). A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder: II Parental Characteristics. British Jopurnal of Developmental Psychiatry, 126, 146-159.

³ Happe, F. G. E (1997). Central coherence and theory of mind in autism: Reading Homographs in Context. British Journal of Develomental Psychology, 15, 1-12.

4. Smalley, S. L., et al (1988) Autism and Genetics. Journal of Clinical Psychiatry, 44, 12-19.

Các nghiên cứu cũng quan tâm đến ảnh hưởng của những điều kiện xấu của **bào thai** và trong **thời kỳ sinh nở** đối với các em bé bị bệnh tự kỷ. Một vài con số kiểm tra cho thấy người mẹ bị **bệnh Rubella** (một loại ban sốt xuất phát từ Đức), hay bị **ngộ độc thực phẩm hoặc các chất hóa học** trong khi mang thai thì có khả năng sinh con tự kỷ⁽¹⁾. Ngoài ra, khi đứa trẻ gặp những sự cố rắc rối, khó khăn trong lúc sinh ra cũng là một vấn đề có thể ảnh hưởng đến bệnh tình của đứa trẻ. Mới đây cũng có một vài người nghĩ rằng các loại **thuốc chích ngừa** cho trẻ sơ sinh để chống các bệnh yết hầu, uốn ván, quai bị... cũng có thể là nguyên nhân gây bệnh tự kỷ cho trẻ. Tuy nhiên, giới khoa học cho rằng tất cả quan điểm trên vẫn đang còn là những giả thuyết vì chưa có kết quả thí nghiệm nào đưa ra con số có khả năng thuyết phục được các chuyên viên y tế.

Những nghiên cứu gần đây đã sử dụng các phương tiện tối tân để cố gắng tìm kiếm những dấu hiệu khác thường trong não bộ của người bệnh. Những ghi nhận từ các cuộc phẫu thuật xét nghiệm tử thi và chụp cộng hưởng từ (MRI - Magnetic Resonance Imaging) cho biết một số cá nhân tự kỷ có **tiểu não** (Cerebellum) khác biệt và thường nhỏ hơn người bình thường⁽²⁾. Các nhà khoa học về não bộ mới đây lại có thêm phỏng đoán rằng tiểu não không phải chỉ có chức năng điều hành các hoạt động thăng bằng của cơ thể như kết luận của các nhà nghiên cứu trước đây, mà nó còn đảm nhận thêm chức năng giúp cho cá nhân có khả năng tập trung, chú ý nhanh nhẹn khi đối diện với một đối tượng kích thích nào đó. Vì thế, các chuyên gia sinh học kết luận rằng nếu tiểu não bị bất thường thì khả năng tập trung và chú ý của cá nhân cũng có thể bị hư hỏng, bất thường theo.

Kỹ thuật chụp hình não bộ CT scan lại phát hiện khoảng 25% người bệnh tự kỷ có **đường kính khe não thất** (Ventricle) nở lớn. Trong khi đó, các nhà khoa học thần kinh còn phỏng đoán một số vùng não khác nếu bị hư hỏng cũng có ảnh hưởng đến các triệu chứng bệnh tự kỷ; chẳng hạn **hệ thống Limbic** nằm sâu trong vùng não trước, bao gồm các cấu trúc **hạnh nhân não** (Amygdala), vùng **vách ngăn** (Septum), và vùng **hồi hải mã** (Hippocampus), là khu điều hành cảm xúc và trí nhớ. Ngoài ra, sự hư hỏng của **vùng Broca** ở vùng thái dương trái cũng ảnh hưởng đến sự rối loạn khả năng tiếp nhận và diễn đạt ngôn ngữ của trẻ tự kỷ.

Sau hết, các chuyên gia sử dụng kỹ thuật chụp hình não bộ PET (Positron Emission Tomography) lại cho biết họ tìm thấy có sự bất thường của một số các chất hóa học, như **dopamine** và **serotonin** trong não bộ của những cá nhân bị bệnh tự kỷ⁽³⁾.

Nói tóm lại, mặc dù những cuộc nghiên cứu của các chuyên gia sinh học cho đến nay vẫn chưa đưa ra được những con số xác thực để kết luận nguyên nhân nào đã gây ra bệnh tự kỷ, nhưng về mặt lâm sàng, khi cho bệnh nhân những toa thuốc chống loạn thần (antipsychotic drugs) hay các loại kích thích (psychostimulants) thì các chuyên gia nhận thấy một số triệu

¹ Rimland, B., (1992). Leominster: Is pollution a cause of autism? Autism Research. Rev. Inter., 6 (2), 1.

² Courchesne, E (1997) The developmental neurobiological approach to understanding autism: From behavioral symptoms to biological explanations. Keynote address at the Eden Institute Foundation Princeton Lecture Series on Autism.

³ Martineau, J., et al (1992). Monoamines (serotonin and catecholamines) and their derivatives in infantile autism: Age-related changes and drug affects. Dev. Med. Child Neurol., 34(7), 593-603.

chứng của bệnh tự kỷ như chứng tăng động (hyperactivity), chuyển động lặp khuôn (stereotyped movements), cơn cáu kỉnh phần nổi bật xuất (tantrum) đã có những dấu hiệu giảm thiểu. Nói cách khác, cũng như một số bệnh tâm thần khác, bệnh tự kỷ, hay nói chung là các bệnh trong nhóm Rối loạn phát triển lan tỏa, đều có sự liên hệ nhân quả nào đó với các rối loạn chức năng và cấu trúc bất thường của bộ não.

Kết luận, có thể nói rằng dù cho có sự khác biệt nhau về mặt lập trường và quan điểm, các chuyên gia nghiên cứu về nguyên nhân của bệnh tự kỷ đã cho ta một bức tranh mô tả tạm đầy đủ về nguyên nhân gây ra căn bệnh ngặt nghèo này. Cũng như sự khó khăn trong việc tìm ra nguyên nhân phát bệnh của nhiều loại bệnh tâm thần khác, dù sao những quan điểm và lập trường khác biệt nhau vẫn giúp ích rất nhiều cho các chuyên gia trị liệu có được cái nhìn vừa bao quát và vừa chi tiết về một trường hợp bệnh, để từ đó có thể đưa ra những kế hoạch chữa trị thích hợp cho từng bệnh nhân.

Tiếng nói người trong cuộc

Khi Nick được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ chức năng cao, Pam Bentson biết rằng cô ấy sẽ phải rất vất vả để giúp con trai mình.

Vào năm học lớp 3, lần đầu tiên Nick nhìn mẹ và nói rằng: “Mẹ ơi, con khác biệt”. Thằng bé chưa bao giờ nói như thế và với một người mẹ, nghe những lời này quả là điều khó khăn. Nhưng khi đó, Pam đã nói với con trai rằng: “Mẹ yêu con, Nick. Con khác biệt, điều này thật lạ đối với con. Nhưng không sao, bởi vì mẹ yêu con và chúng ta sẽ cùng nhau tìm ra nơi phù hợp nhất với con”. Khi kể với tôi câu chuyện, đôi mắt của người mẹ này ngấn nước.

Tôi đã gặp gỡ nhiều gia đình mà họ đã phải đương đầu với vô số rắc rối trong việc tìm kiếm những hướng đi đúng đắn để giúp những đứa trẻ xây dựng những giá trị của mình. Cả cha mẹ và những đứa con đều còn nhớ những nhận thức vốn sai lệch và không có căn cứ khoa học nhưng lại được phổ biến suốt nhiều năm như “Lý thuyết người mẹ tử lạnh” hay ý kiến cho rằng anh chàng Raymond trong bộ phim “Người trong mưa” (*Rain man*) là một trường hợp ví dụ của bệnh tự kỷ. Bạn có thể hình dung được cảm giác khi bạn vừa tiếp nhận lời chẩn đoán về bệnh tình của con mình vừa nghĩ rằng chính bạn – những người làm cha làm mẹ phải chịu trách nhiệm vì những khuyết tật của con? Hoặc có bao giờ bạn cảm thấy thất vọng khi chỉ tìm được quá ít những thông tin đáng tin cậy về một vấn đề quan trọng như thế? Bạn có cảm nhận được nỗi tuyệt vọng của những người cha, người mẹ khi họ nhận ra mình có quá ít nguồn hỗ trợ, quá ít điểm tựa trước sự thực không lay chuyển được về bệnh tình của con họ? Nhưng vẫn còn đáng mừng, vì thời đại đang đổi thay và những gánh nặng về mặt xã hội mà những đứa trẻ và cả gia đình của chúng sẽ không còn như trước đây.

Việc hướng đến một cuộc sống đáng tôn quý có ý nghĩa gì? Cha mẹ làm thế nào để giúp những đứa con của họ bước đi trong một thế giới vốn ít khi thể hiện sự thấu hiểu cho các cá nhân khác biệt? Các gia đình kể lại chi tiết việc cộng đồng đã thiếu thông cảm, tỏ vẻ không hiểu và xa cách đến thế nào. Khi những đứa trẻ có vẻ ngoài bình thường thể hiện những hành vi khác thường nơi công cộng, những người lạ có thể rất không khoan dung với chúng. Thường thì người ta sẽ quy kết những vấn đề hành vi của đứa trẻ là do sự giáo dục của cha mẹ, hoặc đứa trẻ ấy là “hạt giống xấu”. Họ thường đứng sang một bên hơn là giúp đỡ, khuôn mặt họ tràn đầy sự phán xét hơn là thấu cảm. Một vài vị cha mẹ đã nói với tôi rằng nhiều lần họ đã ước ao khuyết tật của con họ được thể hiện hẳn trên cơ thể, vì như thế thì sự khuyết tật này có lẽ sẽ dễ được xã hội chấp nhận hơn. Vì lẽ đó, một vài người quyết định tham gia hoàn toàn vào các hoạt động bên ngoài gia đình bất kể chi phí, một số khác thay đổi mục tiêu sống của mình, trong khi một số thì rút lui, nói rằng dù sao làm như vậy thì vẫn dễ dàng hơn việc cố gắng để không bị tẩy chay. Chỉ đến gần đây, một số cha mẹ mới bắt đầu chia sẻ với tôi rằng họ bắt đầu cảm nhận được sự thông hiểu sâu sắc hơn từ cộng đồng – kiểu

nghư mọi người xung quanh muốn hỏi “*Liệu tôi có thể giúp gì?*” thay vì “*Bạn là cha mẹ kiểu gì vậy?*” hay “*Con anh chị là kiểu người gì?*” như trước kia.

Việc thiếu thốn sự chấp nhận và lòng khoan dung của bạn bè cùng lớp lẫn hàng xóm có thể khiến những trẻ vốn dĩ nhạy cảm ngày càng bị cô lập nhiều hơn. Và thay vì là nơi chốn tuyệt vời để học tập và phát triển tình bạn, trường học có thể trở thành nơi trẻ bị bắt nạt, bị biến thành đối tượng phải gờ đầu chịu báng, và điều này thật tuyệt vọng đối với những đứa trẻ bị rối loạn tự kỷ. Đã có quá nhiều câu chuyện về việc một đứa trẻ chỉ tìm thấy được bản thân mình khi hoàn toàn cô độc hoặc khi bị trêu chọc một cách nhẫn tâm.

Nhưng cũng có nhiều câu chuyện về những đứa trẻ được chấp nhận và có thể phát triển các kỹ năng cần thiết để thiết lập mối quan hệ xã hội nhằm đáp ứng nhu cầu giao tiếp cơ bản của mình. Một người cha nói với tôi rằng một trong những ngày hạnh phúc nhất đời họ và của con trai họ là khi cháu có được những người bạn thật sự. Đó là khoảnh khắc trái ngược hoàn toàn với quá khứ, cái thời mà người cha này và vợ mình đã phải gọi điện thoại nhờ vả những gia đình khác chấp nhận đưa con mình đến tham dự tiệc sinh nhật của cháu.

Vấn đề danh dự là điều rất đáng lưu tâm khi cha mẹ cân nhắc có nên cho người xung quanh biết con mình bị tự kỷ hay không. Họ thường băn khoăn là việc bộc lộ này liệu có hữu ích hay sẽ gây hại nhiều hơn, rằng điều này sẽ tạo “cái nhãn” đánh dấu giới hạn cho con họ hay sẽ giúp mọi người thông hiểu cho những khác biệt của cháu. Và rằng phải chăng nếu không bộc lộ cho mọi người biết thì sẽ tốt hơn cho họ trong việc bảo vệ đứa con của mình khỏi những chiếc nã hay mũi tên được kích hoạt bằng sự thiếu hiểu biết hay thiếu nhạy cảm của các bạn đồng trang lứa, của người thân và của bạn bè? Dù thế, nhiều cặp cha mẹ vẫn quyết định công khai và nhờ vậy đã mở ra hướng đi mới giúp xây dựng phẩm cách cho nhiều đứa trẻ.

Teddi Cole nhớ về quyết định này của mình: “Hiện tại, chúng tôi cảm thấy bình tâm khi đối diện với những lần khám bệnh định kỳ. Khi Mary lần đầu được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ, mọi người nói với chúng tôi rằng: “Đừng dùng từ A” (viết tắt của ASDs – tự kỷ). Cư xử như thế thì chẳng khác gì câu chuyện “Chữ A màu đỏ”⁽¹⁾. Nhưng đây không phải là “Chữ A màu đỏ”. Gary và tôi đã quyết định rất sớm, chúng tôi nói chuyện thẳng thắn với nhau trong gia đình mình về bệnh tự kỷ. Mary biết con bé mắc bệnh tự kỷ. Con bé biết trước là nó sẽ phải trải qua những thời gian nhọc nhằn hơn rất nhiều để có thể thực hiện các hoạt động mang tính xã hội so với những đứa trẻ khác. Vì thế chúng tôi cảm thấy nếu không dám gọi căn bệnh bằng chính cái tên của nó thì sẽ chẳng khác gì sự nguy tạo, và rồi sự lảng tránh này về lâu về dài sẽ gây nhiều khó khăn hơn cho con bé và cho chính chúng tôi”.

¹. Tức *Scarlet Letter* của tác giả Nathaniel Hawthorn. Câu chuyện lấy bối cảnh thế kỷ 17 ở Hoa Kỳ và kể về một người đàn bà ngoại tình và đã phải một mình nuôi con với sự ăn năn và tìm kiếm sự khẳng định về phẩm giá của mình. Chữ A trong câu chuyện này là viết tắt của từ “Adultery”, tức *ngoại tình*.

Các bậc cha mẹ nói với tôi rằng họ đã rất vất vả để có thể hiểu được cuộc sống tinh thần cùng những biểu lộ kỳ lạ của con họ. Họ cố gắng hiểu thấu những điều mà con mình trải nghiệm về những điều ở quanh chúng và những trải nghiệm đó ảnh hưởng thế nào đến chúng. Khi làm như thế, họ đạt được sự giác ngộ to lớn – và điều này hoàn toàn khác với những gì họ đã tưởng tượng lúc ban đầu. Một số bậc cha mẹ cố gắng nối kết với con mình thông qua cách nhìn của đứa trẻ ấy, một số khác giúp trẻ dần thích nghi với thế giới mà họ đã biết, và số còn lại cố gắng giải quyết vấn đề tìm ra một nơi giúp trẻ vừa có thể chấp nhận trẻ vừa có thể giúp trẻ phát triển phẩm giá của mình.

Giờ đây khi nhận thức của cộng đồng dần trở nên tốt hơn, những trở ngại ảnh hưởng đến phẩm cách như ở giai đoạn khoảng 40 năm trước đã bị loại trừ, và những chiếc cầu chất chứa sự công nhận, sự thông hiểu và nỗ lực giúp đỡ của cộng đồng đang được xây dựng ngày một nhiều hơn. Những kỳ thị từng giới hạn sự phát triển các giá trị của trẻ từ nhiều thập kỷ trước đang được đẩy lùi. Và lúc này đây, chúng ta có thể nói chuyện thẳng thắn hơn: Không có sự xấu hổ nào và cũng không có gì phải che giấu. Phẩm cách và sự khác biệt không hề tương khắc nhau.

Tất cả chúng ta cần những ý kiến phản hồi trong chính cuộc sống của chúng ta rằng chúng ta là những người có giá trị, chúng ta được chấp nhận và được yêu thương. Chúng ta hãy phá bỏ những rào cản để những đứa trẻ và gia đình chúng nhận được điều xứng đáng với phẩm giá của họ.

Tiến sĩ Barbara Firestone

PHẦN II
CHẨN ĐOÁN VÀ PHÂN LOẠI
BỆNH TỰ KỶ

NHỮNG TIÊU CHUẨN CHẨN ĐOÁN

BỆNH TỰ KỶ^(*)

Theo cẩm nang hướng dẫn chẩn đoán và phân loại bệnh tâm thần DSM-4-TR của Hội Chuyên gia Tâm thần Hoa kỳ, **bản tiêu chuẩn chẩn đoán bệnh tự kỷ** bao gồm những dấu hiệu và triệu chứng nổi bật được liệt kê dưới đây:

A- Để xác định bệnh tự kỷ, cá nhân phải có tối thiểu 6 vấn đề trong 3 lãnh vực (1), (2), và (3) của bản liệt kê dưới đây, với ít nhất là phải hội đủ 2 vấn đề ở lãnh vực (1).

(1) **Khả năng tương tác xã hội bị hư hỏng**, thể hiện ít nhất là hai trong các khía cạnh dưới đây:

a- Hư hỏng khả năng sử dụng các dấu hiệu và cử chỉ không lời; ví dụ nét mặt lạnh lùng, không có cảm xúc, không nhìn thẳng vào mắt ai, không có cung cách, điệu bộ thích hợp trong giao tiếp và quan hệ.

b- Không thích đánh bạn cùng trang lứa hay phát triển mối liên hệ với ai.

c- Không có khả năng thể hiện tức thời sự chia sẻ và hòa đồng về một niềm vui, một ý thích, hay một cảm giác thành tựu với người khác. Ví dụ: không chú ý, không nói, không chỉ trỏ, không cầm nắm đồ vật mà cá nhân đang muốn có.

d- Không thể hiện cảm xúc trong các hành vi tương tác xã hội.

(2) **Khả năng đối đáp bị hư hỏng**, được biểu hiện ít nhất bằng một trong những khía cạnh dưới đây:

a- Mất mát, thiếu thốn hay trì trệ sự phát triển về ngôn ngữ, cũng không có ý định tạo ra điệu bộ và dấu hiệu để bù trừ cho sự thiếu thốn về khả năng phát biểu.

b- Những cá nhân không bị thiếu hay hư hỏng ngôn ngữ thì lại thường không có khả năng gọi chuyện hay duy trì lâu dài cuộc chuyện trò với ai.

c- Sử dụng ngôn ngữ rập khuôn và lặp đi lặp lại hoặc sử dụng những ngôn từ kỳ cục. Ví dụ: nhái lại lời người khác, nói ngược chủ từ, sắp đặt từ ngữ không đúng vị trí trong câu nói, hay đang nói về chuyện ăn uống thì lại nói chuyện về mấy câu thủ trong một đội banh.

^(*)) Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn. Dựa theo nguồn tài liệu: *American Psychiatric Association (APA) (1994) Diagnostic Manual of Mental Disorders (4th Ed). Washington, DC.*

d- Không có khả năng sáng tạo ra, hay khả năng cùng chơi với bạn bè cùng trang lứa các trò chơi đòi hỏi có sự thay đổi hay luân chuyển cách chơi, hoặc cần phải biết bắt chước nhau hay phải biết giả vờ, tưởng tượng trong trò chơi.

(3) Các sinh hoạt, hành vi, cách ứng xử, và ý thích thường bị hạn chế, rập khuôn và lặp đi lặp lại, thể hiện ít nhất là một trong những khía cạnh dưới đây:

a- Luôn luôn bị bận rộn, bị cuốn hút và ám ảnh có tính cách rập khuôn và hạn chế với một vài sự thích thú, quan tâm nào đó, thường là khác biệt, không bình thường.

b- Không có khả năng thay đổi, linh động và uyển chuyển với những tập quán, sinh hoạt, và việc làm nhất định và quen thuộc hằng ngày.

c- Các điệu bộ thường rập khuôn và lặp đi lặp lại. Ví dụ: vỗ tay liên tục, uốn vặn, lúc lắc tay chân hay toàn bộ thân hình, hoặc tông đầu vào vách tường...

d- Thường bị cuốn hút, ám ảnh về một bộ phận nào đó của một đồ vật hay đồ chơi.

B- Các dấu hiệu bệnh tự kỷ phải biểu hiện rõ ràng trước khi trẻ được 3 tuổi với một trong ba lãnh vực sau đây: (1) khả năng tương tác xã hội, (2) khả năng ngôn ngữ và đối đáp, (3) khả năng chơi những trò chơi đòi hỏi trí tưởng tượng.

C- Các dấu hiệu và triệu chứng không hoàn toàn trùng lặp với Hội chứng Rette hay bệnh Rối loạn tan rã ở trẻ em.

NHÓM BỆNH RỐI LOẠN PHÁT TRIỂN LAN TỎA^(*)

Hai cuốn sách hiện nay đang được xem là cẩm nang chẩn bệnh tâm thần cho nhiều nước trên thế giới là cuốn **ICD-10** (International Classification of Disease) của Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) và cuốn **DSM-4-TR** (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) của Hội Chuyên gia Tâm thần Hoa kỳ (APA) đã có sự mô tả, giải thích, định nghĩa và phân loại các bệnh về trẻ em tương đối giống nhau. Chỉ có sự khác biệt là ICD-10 không chú trọng nhiều đến *mã số chẩn đoán* (diagnostic codings), tức là dùng những con số riêng biệt cho mỗi loại và tiểu loại bệnh để thuận tiện hơn cho công việc ghi chú như DSM-4-TR.

Cả hai cuốn cẩm nang trên đều định nghĩa Rối loạn phát triển lan tỏa là dạng bệnh tâm thần thuộc loại bẩm sinh và suốt đời của trẻ em. Cũng tương tự nhau, cả hai cuốn cẩm nang đều phân nhóm bệnh này ra làm 5 tiểu loại, gồm có:

- Bệnh Tự kỷ (có sách còn gọi loại này là bệnh Tự kỷ tiêu chuẩn – *classic autism*)
- Hội chứng Rette
- Rối loạn tan rã ở trẻ em
- Hội chứng Asperger
- Rối loạn Phát triển- Không biệt định (PPD-NOS)

Ngoại trừ bệnh tự kỷ (tự kỷ tiêu chuẩn) đã được trình bày ở trên, các tiểu loại khác trong nhóm bệnh Rối loạn phát triển lan tỏa, nói chung cũng thường có những dấu hiệu và triệu chứng tương tự như bệnh tự kỷ, nhưng mỗi loại cũng còn có những dấu hiệu và triệu chứng khác biệt và nổi bật riêng của nó. Ngoài ra, theo thống kê, các tiểu loại bệnh này được ghi nhận là hiếm hơn bệnh tự kỷ.

Hội chứng Rette thường chỉ thấy xuất hiện ở *trẻ gái*. Trong thời gian đầu sau khi sinh ra thì không thấy có dấu hiệu khác thường nào, nhưng vào thời gian từ khi trẻ được 6 tháng tuổi cho tới 2 năm thì bắt đầu biểu lộ một vài dấu hiệu bệnh; chẳng hạn trẻ có những cử động tay chân uốn vặn rập khuôn và lặp đi lặp lại, không có vẻ bình thường. Cũng như trẻ tự kỷ, trẻ bị Hội chứng Rette cũng có ánh mắt và khuôn mặt thờ ơ, không có các phản ứng tức thời và thích hợp trong tiếp xúc và tương tác xã hội, khả năng tiếp thu và diễn đạt ngôn ngữ bị hư hỏng. Nhưng khác với trẻ tự kỷ, càng về sau trẻ thuộc Hội chứng Rette càng bị khó khăn hơn về chức năng *tâm thần vận động* (nghĩa là một số chuyển động của cơ thể không ăn khớp, phù hợp theo ý muốn) và vì vậy trẻ không thể đi đứng được bình thường. Đặc biệt, đầu của trẻ Hội chứng Rette có khuynh hướng nhỏ lại, không phát triển song song với chiều cao cơ thể. Tuy thế, điều kỳ lạ là hầu hết các trẻ thuộc Hội chứng Rette càng về sau lại càng có những dấu hiệu khá bình thường hơn trẻ tự kỷ trong các khả năng thuộc về tương tác xã hội.

^{*} Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn.

Rối loạn tan rã ở trẻ em là loại mà những triệu chứng của nó thường chỉ lộ ra sau khi trẻ được 2 tuổi, hoặc có thể chậm hơn nhưng phải trước 10 tuổi. Khác với trẻ tự kỷ, trong thời gian 2 năm đầu sau khi sinh ra, trẻ phát triển bình thường về thể chất và không có dấu hiệu khác thường nào về ngôn ngữ, cách nói năng, tiếp xúc, cách chơi đùa, cách tiếp thu, học hỏi. Tuy nhiên, sau đó đột nhiên những khả năng diễn đạt và tiếp thu ngôn ngữ, khả năng tương tác xã hội dần dần bị hạn chế, hư hỏng hay mất mát. Những biểu hiện này tương tự như các triệu chứng của bệnh tự kỷ nên rất dễ chẩn đoán nhầm lẫn với bệnh tự kỷ. Trẻ trở nên thiếu thốn lời nói, không tiếp nhận được từ ngữ mới, phản ứng trì hoãn, chậm chạp, dờ dẫm và không thích quan hệ, giao tiếp và chơi đùa, mất dần sự nhanh nhẹn tay chân, có những cử động rập khuôn và lặp đi lặp lại, và có một số trẻ bị bệnh này lại không điều khiển được tiểu tiện, đại tiện. Thế nhưng ngoại trừ những trẻ bị bệnh quá nặng thì sẽ giống như trẻ tự kỷ, còn lại đa số trẻ bị rối loạn phân rã đều ở dạng nhẹ.

Hội chứng Asperger là loại thường xảy ra cho đa số *trẻ trai*. Nó có những triệu chứng giống như bệnh tự kỷ nhưng ở dạng nhẹ hơn, do đó đã có nhiều cuộc thảo luận đề nghị nên xếp hội chứng Asperger vào loại bệnh tự kỷ nhẹ, hay vào bệnh Rối loạn phát triển - Không biệt định (sẽ nói bên dưới). Tuy nhiên, cái khác biệt rõ ràng nhất là trẻ bị hội chứng Asperger không có dấu hiệu chậm lụt, kém phát triển về khả năng trí tuệ và ngôn ngữ, cũng như các khả năng quan hệ, tiếp thu và tự giúp bản thân, ít ra là trong 3 năm đầu. Nhưng về các hành vi khác thì trẻ bị hội chứng Asperger cũng tương tự như trẻ kỷ, tức là cũng có những cử chỉ vụng về, chuyển động rập khuôn và lặp đi lặp lại, luôn bị ám ảnh, bận rộn với một đồ chơi, một âm thanh đặc biệt nào đó, không muốn thay đổi cái gì đã quen và không thích đánh bạn, không thích được gần gũi, ôm ấp.

Một số cha mẹ có con bị bệnh hội chứng Asperger thường nghĩ rằng có lẽ môi trường sống bên ngoài làm con mình bị bệnh tự kỷ; chẳng hạn tivi và các trò chơi điện tử đã làm con mình bị cuốn hút, ám ảnh, và hậu quả là trở thành đứa trẻ cô độc, lập dị và khác thường chẳng? Thật ra tivi và các trò chơi điện tử không có liên quan gì đến nguyên nhân gây ra căn bệnh này, mặc dù chúng có làm cho nhiều trẻ em bị đam mê và ám ảnh, cũng như bị lãng phí nhiều thì giờ vào trong đó. Nhưng bên cạnh một số vấn đề tiêu cực ấy, tivi và trò chơi điện tử đã giúp cho nhiều trẻ học hỏi ngôn ngữ nhanh chóng, phát triển trí thông minh sớm hơn, óc suy đoán nhạy bén hơn, và kiến thức được mở rộng trên nhiều mặt. Thực tế là chưa có cuộc kiểm tra nào đưa ra được con số thống kê cho thấy sự liên hệ nhân quả giữa các triệu chứng của hội chứng Asperger và số lượng thời gian xem tivi hay chơi trò chơi điện tử của các trẻ em. Hơn nữa, thường trẻ em đã có những dấu hiệu và triệu chứng của bệnh này trước khi trẻ bắt đầu biết xem tivi và chơi các trò chơi điện tử. Nói tóm lại, hội chứng Asperger, cũng như các loại khác thuộc dạng bệnh rối loạn phát triển lan tỏa đều là những bệnh bẩm sinh.

Rối loạn phát triển-Không biệt định (PDD-NOS) là những trẻ em có một số dấu hiệu và triệu chứng của bệnh tự kỷ, nhưng không đầy đủ và đặc biệt để phù hợp với các tiêu chuẩn chẩn đoán cho các bệnh, như tự kỷ, hội chứng Asperger, hay rối loạn tan rã ở trẻ em. Trẻ nằm trong tiêu loại Rối loạn phát triển-Không biệt định cũng có những dấu hiệu trở ngại và hư hỏng ở mức độ nhẹ trong các khả năng ngôn ngữ, đối đáp, và quan hệ, giao tiếp, và những khía cạnh khác thường, lập dị trong tính cách. Thường các trẻ này dần dần sẽ có khả năng học hành và sinh hoạt như các trẻ bình thường khác. Khi trưởng thành, hầu hết đều có khả năng làm việc và lập gia đình, nhưng những nét đặc biệt khác thường trong cá tính, trong một số trường hợp, vẫn không biến mất. Ví dụ, một thanh niên có công ăn việc làm tốt và có đầy đủ bổn phận làm cha, làm chồng, nhưng lại rất vụng về trong giao tiếp, thích cô đơn, khép kín, không có những lời nói

hay hành vi thể hiện sự thông cảm và chia sẻ, suốt ngày chỉ thích loay hoay với công việc của mình... Rối loạn phát triển-Không biết định là bệnh có thể dùng để chẩn đoán cho các trẻ em bắt đầu có những triệu chứng tự kỷ khi chúng đã lớn hơn 3 tuổi, hoặc có những triệu chứng nhẹ, không đặc trưng, rất khó phát hiện, hoặc là những trẻ em nào nằm trong cả hai trường hợp đó.

CHẨN ĐOÁN TỰ KỶ THEO DSM-5^(*)

Rối loạn phổ tự kỷ 299.00 (F84.0)

A. Thiếu hụt dai dẳng những tương tác và giao tiếp xã hội ở nhiều bối cảnh, biểu hiện ở hiện tại hay đã có tiền sử:

1. Thiếu tương tác về mặt cảm xúc - xã hội. Ví dụ: từ cách tiếp xúc xã hội bất thường đến thất bại trong các cuộc trò chuyện qua lại thông thường, hạn chế chia sẻ cảm xúc, sở thích; không thể thành công khi khởi xướng hay đáp ứng với các tương tác xã hội.
2. Thiếu các hành vi phi ngôn ngữ khi tương tác xã hội. Ví dụ: từ khả năng hợp nhất giao tiếp có lời và giao tiếp không lời nghèo nàn đến ngôn ngữ cơ thể và tương tác mắt bất thường, hoặc thiếu khả năng nhận hiểu và sử dụng điệu bộ đến việc không có khả năng biểu lộ qua nét mặt và ngôn ngữ cơ thể.
3. Thiếu hụt trong quá trình phát triển, khi duy trì, và hiểu về các mối quan hệ. Ví dụ, từ những khó khăn trong việc điều chỉnh hành vi phù hợp với đa dạng tình huống xã hội đến việc gặp khó khăn khi chơi tưởng tượng hay kết bạn; và thiếu vắng những sở thích thường gặp ở các bạn đồng trang lứa.

Mức độ nghiêm trọng được đánh giá dựa trên những giới hạn và suy kém giao tiếp xã hội, các khuôn mẫu hành vi lặp đi lặp lại (xem bảng “Mức độ nặng của rối loạn phổ tự kỷ”).

4. Các khuôn mẫu hành vi, sở thích hay các hoạt động bị giới hạn và lặp đi lặp lại. Biểu hiện ít nhất 2 trong số các dấu hiệu dưới đây, ở thời điểm hiện tại hay đã có tiền sử. Cách vận động, cách sử dụng vật thể, ngôn ngữ rập khuôn hoặc lặp đi lặp lại (Ví dụ: các vận động cơ thể đơn giản được rập khuôn, đồ chơi hay vật được xếp hàng hay tung lên, lời nói chỉ lặp lại lời người khác một cách máy móc).
5. Bám chặt vào các lễ thói hàng ngày đến mức thiếu linh hoạt, hoặc mẫu hành vi bằng lời hay không lời được thực hiện theo nghi thức (Ví dụ: vô cùng đau khổ trước các thay đổi nhỏ, khó khăn khi chuyển tiếp, mô hình suy nghĩ cứng nhắc, chào hỏi theo nghi thức - *greeting rituals*, cần những trình tự giống nhau hoặc ăn cùng loại thức ăn mỗi ngày).

^{*}Phiên bản thứ 5 (mới nhất, công bố năm 2013) của *Cẩm nang phân loại và chẩn đoán các bệnh tâm thần* của Hội Chuyên gia tâm thần Hoa Kỳ (APA).

Nội dung này là phần đóng góp của Bác sĩ Lâm Hiếu Minh.

6. Hạn chế ở mức độ cao, gắn chặt với các sở thích hoặc quá tập trung ở cường độ bất thường (Ví dụ: gấn bó mạnh hay bận tâm quá mức với các vật thể khác lạ, có những sở thích dai dẳng hoặc bị giới hạn quá đáng).
7. Phản ứng dưới ngưỡng hay trên ngưỡng bình thường đối với sự thu nhận thông tin cảm giác hay thích thú một cách khác lạ về phương diện cảm giác trước các kích thích của môi trường (Ví dụ: thờ ơ với cảm giác đau/ cảm giác nhiệt, phản ứng quá mức với những âm thanh, chất liệu riêng biệt, ngửi và chạm vào các vật thể quá mức, bị lôi cuốn mạnh trước các kích thích về thị giác như ánh sáng, chuyển động).

Mức độ nghiêm trọng được đánh giá dựa trên những giới hạn và suy kém giao tiếp xã hội, các khuôn mẫu hành vi lặp đi lặp lại (xem bảng “Mức độ nặng của rối loạn phổ tự kỷ”).

- B. **Các triệu chứng phải xuất hiện ở giai đoạn phát triển sớm** (nhưng vẫn chưa rõ ràng hoàn toàn cho đến khi những đòi hỏi của xã hội vượt quá năng lực của bệnh nhân, hoặc nó có thể được “che kín” nhờ học tập các chiến lược khi lớn lên).
- C. Các triệu chứng gây ra **sự suy yếu chức năng đáng kể** về mặt lâm sàng ở các phương diện xã hội, nghề nghiệp, và các lĩnh vực khác.
- D. Những xáo trộn này **sẽ không phải do sự yếu kém trí tuệ** (intellectual disability - rối loạn phát triển trí tuệ. Chậm phát triển trí tuệ và rối loạn phổ tự kỷ thường xuất hiện cùng nhau, nên thường có chẩn đoán kép đôi rối loạn phổ tự kỷ và chậm phát triển trí tuệ.

Bảng : Mức độ nặng của rối loạn phổ tự kỷ

Mức độ nghiêm trọng	Giao tiếp xã hội	Các hành vi bị giới hạn và lặp đi lặp lại
Mức 3 “Rất cần thiết được hỗ trợ đáng kể”	Thiếu hụt nghiêm trọng các kỹ năng giao tiếp xã hội ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, gây ra sự suy yếu chức năng, giới hạn khả năng khởi xướng tương tác xã hội, phản hồi rất ít trước lời đề nghị của người khác	Hành vi thiếu linh hoạt, cực kỳ khó ứng phó trước thay đổi, các hành vi bị giới hạn/lặp đi lặp lại gây cản trở chức năng ở mọi lĩnh vực.
Mức 2 “Cần thiết được hỗ trợ đáng kể”	Thiếu hụt các kỹ năng giao tiếp xã hội ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, suy kém xã hội rõ ràng ngay cả khi được hỗ trợ, giới hạn khả năng khởi xướng tương tác xã hội, giảm hay phản hồi khác thường trước lời đề nghị của người khác. Ví dụ, một người chỉ nói những câu đơn giản, sự tương tác của anh ta bị giới hạn một vài bận tâm đặc biệt, và có cách giao tiếp không lời kỳ quặc	Hành vi thiếu linh hoạt, khó ứng phó trước thay đổi, các hành vi bị giới hạn/lặp đi lặp lại đến mức dù bất chợt quan sát vẫn có thể nhận ra và gây cản trở chức năng ở nhiều bối cảnh. Đau khổ và/hoặc gặp khó khăn khi phải thay đổi sự tập trung hoặc hành động.
Mức 1 “Cần thiết được hỗ trợ”	Nếu không được hỗ trợ, việc thiếu hụt giao tiếp xã hội có thể gây ra những suy kém đáng chú ý. Khó khăn khi khởi xướng tương tác xã hội, phản hồi không thành công hay không đúng kiểu/ không điển hình trước những đề nghị của xã hội. Và điều này có thể giảm hứng thú tương tác xã hội. Ví dụ, một người có khả năng nói cả câu trọn vẹn, và có thể tham gia vào cuộc tương tác, và những nỗ lực kết bạn của người này thật kỳ lạ và không thành công.	Hành vi thiếu linh hoạt gây ra những cản trở đáng kể đến chức năng sống của người ấy ở một hoặc nhiều bối cảnh. Khó khăn khi chuyển đổi giữa các hoạt động. Gặp vấn đề trong tổ chức và lên kế hoạch gây cản trở sự độc lập của người bệnh.

MỘT TRƯỜNG HỢP BỆNH^(*)

Tuấn là một bé trai 4 tuổi, con đầu lòng của ông bà Vũ Tâm. Theo lời kể của mẹ, Tuấn sinh ra đủ tháng và không có điều gì bất thường xảy ra vào lúc sinh nở. Em lớn lên đều đặn, thể chất phát triển bình thường và ít khi đau ốm nặng. Nhưng đến lúc được 16 tháng tuổi thì những dấu hiệu chậm phát triển và những biểu hiện khác thường của em đã bắt đầu lộ rõ. Tuấn vẫn chưa biết nói tiếng nào, nét mặt và ánh mắt thiếu hẳn sự linh hoạt, thường không nhìn thẳng vào mắt ai, không biết đưa tay đòi mẹ ẵm và cũng không thích được mẹ ôm ấp, không biết tự kéo học tủ để lấy đồ chơi, v.v.

Thông thường trẻ 16 tháng tuổi đã có thể nói được một hoặc hai tiếng, nhưng ở vào giai đoạn này Tuấn mới chỉ phát ra được những âm thanh chưa có ý nghĩa. Phản ứng của Tuấn thường dửng dưng, dường như không nghe gì khi cha mẹ gọi tên hoặc muốn nói chuyện với em. Đôi lúc Tuấn làm những cử chỉ lạ lùng như vỗ tay hoặc uốn éo mấy ngón tay, như để tỏ một cảm xúc thích thú hay hờn giận nào đó. Tuấn cũng thường có những cơn cáu kỉnh, phần nộ vô cớ, và trong những lúc như vậy cha mẹ thường rất mệt mỏi, chán nản, không có phương cách gì dễ dàng em được, ngoại trừ cứ để yên như thế cho đến khi cơn phần nộ trong em dần dần vơi đi. Có những lúc trong cơn tức giận và rối trí, cha mẹ đã đánh và nhốt Tuấn vào phòng riêng, nhưng tất cả những biện pháp trừng phạt này đã không tạo ra một ý thức, một sự nhận biết gì trong em cả. Đôi khi Tuấn cũng có một vài cử chỉ như thể muốn được cha mẹ âu yếm, bông bế, nhưng các cử chỉ đó thường chỉ rất thoáng qua, bởi vì sau đó em lại trở về trạng thái thờ ơ, thu mình lại như thường lệ.

Cha mẹ thường tạo điều kiện để Tuấn có dịp tiếp xúc, chơi đùa với trẻ con hàng xóm, nhưng em lại tỏ ra không thích chơi với các em nhỏ này. Ngược lại, vì thái độ lúc nào cũng thể hiện sự thờ ơ, xa lạ của Tuấn nên trẻ con hàng xóm cũng không thích kết bạn với em. Hằng ngày Tuấn chỉ chơi với một món đồ chơi duy nhất mặc dù em có sẵn nhiều thứ đồ chơi khác nhau. Đó là chiếc ô tô bằng nhựa đã cũ kỹ mà mỗi ngày Tuấn thường dùng ngón tay quay tít cái bánh xe từ sáng đến trưa, trong khi em không hề quan tâm đến các đồ chơi khác vẫn được cha mẹ mua về bày la liệt trong phòng em.

Đôi khi Tuấn cũng có những cơn kích động bất thần, và trong những lúc như vậy em thường chạy nhảy, vung chân múa tay hoặc lao đầu vào tường mà không cảm thấy bị đau đớn; vì thế cha mẹ thường phải thuê người canh giữ Tuấn khi cả hai có việc vắng nhà.

Khoảng 20 tháng tuổi, Tuấn được đưa đi khám bệnh và đã được bác sĩ cho biết là em có nhiều dấu hiệu rõ ràng của bệnh tự kỷ. Bác sĩ yêu cầu gia đình cho em tái khám sau một thời gian nữa để việc chẩn đoán được đảm bảo và đồng thời sẽ lên kế hoạch điều trị.

Càng ngày những dấu hiệu bất thường về ngôn ngữ và hành vi của Tuấn càng trở nên trầm trọng hơn. Đã 36 tháng tuổi rồi mà Tuấn vẫn không có dấu hiệu tiến bộ nào về ngôn ngữ. Không những thế, em cũng không tỏ ra hiểu được lời nói và những dấu hiệu bằng tay hoặc mắt

(*) Đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn.

của người khác. Tuấn vẫn một mình chơi với chiếc xe ô tô bằng nhựa. Khi cha mẹ nài ép em thay đổi để chơi với các đồ chơi mới khác thì em thường nổi cơn giận dữ và nằm lăn trên nền nhà khóc lóc. Những khi Tuấn đau ốm, mẹ cảm thấy thương xót, thường đến bên giường để chăm sóc và ôm ấp, nhưng phản ứng đáp lại của em thường rất hờ hững.

Trong lần tái khám, Tuấn theo mẹ đi vào phòng bác sĩ với dáng vẻ dờ dẩn và ngơ ngác, không tỏ ra hiểu và đáp ứng lại những câu hỏi của bác sĩ, khuôn mặt em nhẵn lại như có vẻ đang cười với khoảng không. Em không tỏ ra có cảm giác gì khác biệt khi đứng trước mặt một người lạ, nhưng dường như em đang chú ý lắng nghe một âm thanh nào đó phát ra từ phía ngoài sân và thỉnh thoảng em lại lấy tay bít kín hai tai lại như thể rất khó chịu với âm thanh đó.

Sau lần khám này, bác sĩ đã xác định với gia đình rằng bé Tuấn có bệnh tự kỷ ở tầm mức khá trầm trọng và đã cùng với gia đình phát họa một kế hoạch điều trị cụ thể và thích hợp cho em.

Thảo luận

Tuấn được bác sĩ xác định có bệnh tự kỷ vào lúc em tròn 36 tháng tuổi. Thật ra, những dấu hiệu của bệnh đã lộ ra từ lúc em được 16 tháng, khi ấy em đã bắt đầu biết đi. Vào lúc ấy, mặc dù thể chất Tuấn được khỏe mạnh nhưng em đã không có những phản ứng, cử chỉ thích hợp và bình thường của những đứa trẻ cùng tuổi. Tuấn chưa nói được tiếng “ba” hay “mẹ” và cũng không nhìn vào mặt mẹ khi mẹ gọi tên em. Với những dấu hiệu như vậy, nhưng trong lần khám đầu tiên vào lúc 20 tháng tuổi, em vẫn chưa được bác sĩ hoàn toàn xác định là có bệnh. Bà bác sĩ cho biết vẫn cứ nên hy vọng rằng Tuấn có thể tiến triển khá hơn. Bà cũng không thể giải thích được lý do tại sao, nhưng bà cho biết trong thực tế cũng có một số trẻ ở lứa tuổi này vẫn chưa biết nói và phản ứng vẫn còn chậm chạp, nhưng rồi về sau đột nhiên chúng lại bắt đầu biết nói và phát triển nhanh để bắt kịp với các trẻ em bình thường khác.

Tuy nhiên, trong lần tái khám này, Tuấn được 3 tuổi rồi mà những triệu chứng bất bình thường của em vẫn tiếp tục trầm trọng và không thấy có dấu hiệu tiến triển nào; vì vậy lần này bệnh tự kỷ của Tuấn mới được bác sĩ chính thức xác định.

Cần lưu ý rằng những dấu hiệu và triệu chứng được nêu ra ở trên chỉ là một ví dụ về ca bệnh của bé Tuấn, chứ không hàm ý rằng mọi trẻ tự kỷ đều phải có những dấu hiệu và triệu chứng bệnh như đã mô tả. Nói cách khác, bên cạnh một số dấu hiệu và triệu chứng nổi bật được xem là những tiêu chuẩn căn bản để xác định sự chẩn đoán bệnh tự kỷ, mỗi trẻ tự kỷ còn có thể có thêm vài dấu hiệu và triệu chứng riêng biệt và khác thường khác.

Tiếng nói người trong cuộc

Gia đình Palmer có ba con trai. Họ sớm biết Carson phát triển khác thường. Họ tìm kiếm hy vọng cho Carson qua chương trình can thiệp sớm chuyên sâu ở trường mẫu giáo dành cho trẻ dạng rối loạn phổ tự kỷ. Joanne và Tom đã nhắc lại lời nguyện ước hôn nhân vào dịp kỷ niệm 10 năm ngày cưới của họ. Joanne bây giờ tham gia ủng hộ việc nâng cao nhận thức của cộng đồng về bệnh tự kỷ nhằm giúp việc nhận diện và can thiệp sớm.

Can thiệp sớm đã giúp mang con chúng tôi trở lại

Joanne chia sẻ: Vào lúc được một tuổi rưỡi, Carson bắt đầu có những cơn thịnh nộ dữ dội. Cháu không cho bất kỳ ai chạm vào cháu nữa. Cháu hoàn toàn mất kiểm soát. Cháu không để cả em trai Kane chạm cháu. Cháu đi đến chỗ tôi, Tom, và ba tôi, nhưng không một thành viên nào trong gia đình lần bạn bè có thể đến gần cháu. Tình trạng này kéo dài hơn hai năm, trước khi Carson trở lại làm người bạn tuyệt vời của tất cả mọi người.

Chúng tôi đã trải qua một phiên kiểm tra kỹ càng ở trung tâm y tế địa phương, kéo dài đến 3 hoặc 4 giờ. Vào cuối cuộc gặp mặt, nhà trị liệu nói Carson bị tự kỷ chức năng cao. Khi nghe cô ấy nói đến từ “tự kỷ”, cảm giác đầu tiên của chúng tôi là chẳng khác nào hay tin con mình bị bắt cóc vậy, cứ như họ đã tước đi tất cả mọi thứ và vợ chồng tôi như rơi vào tình trạng *phải làm gì lúc này đây*. Cuộc đời phía trước như một bức tranh to lớn và có lẽ ở đó không còn tương lai cho con tôi nữa, có lẽ chúng tôi sẽ phải chăm sóc đứa trẻ này cho đến cuối cuộc đời mình. Song khi đó, nhà trị liệu đã cho biết thêm: “Những trẻ như Carson có thể cải thiện tình trạng của bản thân nếu như anh chị đưa cháu đi trị liệu sớm. Cháu cần nói. Cháu cần được kèm cặp riêng bởi những chuyên viên trị liệu cho trẻ tự kỷ”. Chúng tôi cũng nhận được đánh giá từ hai nhà chuyên môn khác, họ đều nói: “Vâng, cháu bị tự kỷ và cần được giúp đỡ”. Và đó là lúc chúng tôi bắt đầu.

Tôi là người có niềm tin vững vàng vào việc can thiệp sớm. Thành thật mà nói, vợ chồng tôi từng nhiều lần nghĩ, không biết nếu không có những sự hỗ trợ và chương trình can thiệp này thì bây giờ Carson đang ở đâu. Chỉ có những điều tồi tệ trước khi chúng tôi ghi danh cho Carson vào học trường mẫu giáo chuyên biệt. Và nếu cháu không vào học ở đó, mọi thứ sẽ càng tiếp tục tệ hơn và tôi không thể tưởng tượng đứa con trai này của chúng tôi rồi sẽ ra sao. Có thể chúng tôi sẽ không có đứa con thứ ba, Cooper, vì đã quá sợ hãi. Sự can thiệp sớm quả là đã mang con chúng tôi trở lại làm một đứa trẻ hạnh phúc và có tương lai tươi sáng.

Khi cháu bắt đầu học ở trường mẫu giáo Young Learners, chúng tôi hỏi cháu mỗi ngày: “Carson, con đã làm gì hôm nay?” và cháu không thể trả lời đúng với câu hỏi, thay vào đó thông tin chúng tôi nhận được là: “Godzilla, Godzilla và

khủng long”. Cách duy nhất để chúng tôi biết điều gì đã diễn ra đó là qua email và những báo cáo hằng ngày được gửi đến nhà. Cô giáo kể với tôi về mọi thứ cháu làm, còn cháu thì không nói bất kỳ điều gì. Tôi đã hỏi cô giáo: “Khi nào cháu có thể nói với chúng tôi điều cháu đã làm, dù chỉ là một thôi?”. Và cuối cùng ngày ấy cũng đến. Khi đó, chồng tôi ngồi cạnh cháu, chuẩn bị đọc truyện cho cháu nghe trước khi đi ngủ thì Carson nhìn Tom và bất thành linh nói: “Bố ơi, bố!”. Tôi chớp ngay cơ hội và hỏi: “Carson, ngày hôm nay ở trường thế nào?”, anh Tom liền nhắc lại: “Carson, ngày hôm nay ở trường thế nào?”. Sau đó, chồng tôi rời khỏi phòng với hai hàng nước mắt lăn dài – cháu đã bắt đầu trò chuyện với chúng tôi.

Từ ngày ấy, hằng đêm Tom luôn vào phòng Carson và hỏi rằng: “Carson, ngày hôm nay của con thế nào?”. Lần đầu tiên cháu nói với chúng tôi: “Tụi con đã vẽ”, rồi “Con đã nói hôm nay”. Sau đó cháu lại trở về với đề tài Godzilla, thần lùn, những loại bọ và sinh vật. Nhưng hai tháng sau kể từ lần đó, cháu trở về nhà và nói rằng: “Bố ơi, xem bài vẽ của con nè”, và “Mẹ ơi, nhìn này, con đã làm một quả bí ngô hôm nay”, “Mẹ ơi, con đã chơi với Charles hôm nay, đó là một học sinh mới trong lớp học”. Bây giờ, chúng tôi đã nhận được nhiều lời giải thích về những việc cháu làm, và đó là điều vĩ đại vì chúng tôi chưa bao giờ dám nghĩ rằng điều này sẽ xảy ra.

Khi cháu làm được điều đó, chúng tôi cảm giác như đứa trẻ mà chúng tôi lạc mất trước đây đã trở về. Bây giờ, thay vì lo lắng điều gì sẽ xảy ra tiếp đây, chúng tôi hoàn toàn tự tin rằng Carson sẽ có một tương lai bình thường. Khi cháu còn nhỏ và không thể trò chuyện với chúng tôi, chúng tôi tự hỏi và lo lắng rất nhiều, còn bây giờ thì chúng tôi có thể làm bất kỳ điều gì và đi đến bất cứ đâu. Thật là một phép màu khi Carson có thể ra ngoài, khám phá và học thêm được những từ vựng mới. Cháu luôn cười toét miệng khi hạnh phúc.

Bệnh tự kỷ vẫn còn là một điều bí ẩn. Phải chăng nguyên nhân là do một vùng não không phát triển? Hay vùng nào đó đã phát triển với tốc độ nhanh chóng? Điều gì được khóa chặt bên trong đó? Bây giờ, cháu quan tâm đến tất cả những thứ mà một cậu con trai sẽ quan tâm, nhưng điều gì tạo nên sự đặc biệt ở cháu? Đó chính là chuyến hành trình tuyệt diệu mà chúng tôi đi cùng con mình. Chúng tôi hỗ trợ cháu theo cách tốt nhất mà chúng tôi có thể để đảm bảo cháu có mọi thứ cháu cần, từ tình yêu, sự điều trị, những phương pháp can thiệp giúp cháu có thể giao tiếp và trở thành một người hạnh phúc. Tất cả những điều đó giúp cháu hưởng thụ cuộc sống của mình, và nó đã trở thành phép màu đối với chúng tôi!

Joanne và Tom Palmer

PHẦN III
GIẢI MÃ ĐỀ THẦU HIẾU
TRẺ TỰ KỶ^(*)

^{*} Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn và Bác sĩ Lâm Hiếu Minh.

Qua nhiều năm quan sát, khám, tiếp xúc, chơi với trẻ tự kỷ cũng như phỏng vấn và học hỏi từ chính cha mẹ các cháu, chúng tôi nhận thấy rằng không phải bậc cha mẹ nào cũng hiểu và giải mã được hành vi của con để có cách ứng xử phù hợp hay đề ra chiến lược giáo dục hiệu quả. Trẻ tự kỷ cũng như những trẻ em khác cũng cần được hiểu, thấu cảm, giáo dục, hướng dẫn để có thể phát triển, cần tình yêu và sự tôn trọng để tự tin hòa nhập vào môi trường gia đình và xã hội.

Trong phần này, chúng tôi muốn trình bày những hiểu biết thông qua sách vở và thực tế của một bác sĩ tâm thần trẻ em nhằm giúp cha mẹ và những người tương tác với các em hiểu và giải mã được những bất thường của trẻ tự kỷ. Tuy nhiên mỗi đứa trẻ là một cá thể độc lập, riêng biệt với nhiều tính cách và hành vi đa dạng (ngay cả trẻ tự kỷ cũng thế) nên việc quan sát kỹ lưỡng và tham khảo ý kiến của nhà chuyên môn là cần thiết để có thể hiểu và giải mã được những biểu hiện bất thường này ở một đứa trẻ cụ thể.

1. Các giác quan:

1.1 Thị giác:

Khi chúng ta nhìn nhau và tương tác, ánh mắt sẽ báo cho người đối diện nhiều thông điệp và đôi khi còn quan trọng hơn cả lời nói. Ánh mắt yêu thương, chờ đợi, hy vọng, giận hờn... giúp chúng ta hiểu và đáp ứng nhu cầu của trẻ hay ứng xử thích hợp.

Đa số trẻ tự kỷ thường không tương tác bằng mắt. Khi nhìn người khác, trẻ không quan sát hay cố định ánh nhìn, điều này tạo cảm giác cháu không giao tiếp bằng mắt, nhìn người khác như là vật thể trong suốt hay không hiện hữu. Cha mẹ khi không giao tiếp được bằng mắt với con thường cảm thấy mình không hiện hữu trong mắt con mình và điều này có thể làm cho những cha mẹ có con tự kỷ bị tổn thương, nhất là các bà mẹ. Người mẹ cảm thấy khổ sở khi con mình không trao cho mình ánh mắt yêu thương khi mình nhìn con đầy yêu thương và trù mến.

Trẻ tự kỷ thường không quan sát và nhìn trực tiếp người đối diện, các cháu có một nỗi sợ nhìn thẳng vào mắt hay cơ thể người đối diện nên các cháu thường nhìn xéo hoặc liếc khi muốn quan sát người khác.

Các cháu không nhìn và giao tiếp bằng mắt còn do sự sợ hãi bị tổn thương, bị xâm nhập vào cơ thể bởi cái nhìn của người khác.

1.2 Xúc giác:

Đa số trẻ con lại không cảm thấy lo lắng khi người khác đụng chạm mình, giao tiếp bằng xúc giác dễ dàng được chấp nhận vì được giới hạn bởi làn da, không có sự xâm nhập xuyên thấu như ánh mắt.

Trẻ tự kỷ cũng thường không cảm thấy khó chịu khi được vuốt ve, tuy nhiên các em lại khó phản hồi với những thông điệp này, cần có thời gian và sự luyện tập để các cháu hiểu và đáp ứng lại những lúc được vỗ về, ôm ấp, vuốt ve.

Những phương tiện, công cụ và phương pháp làm tăng sự nhạy cảm của xúc giác và giúp các cháu cảm nhận làn da và giới hạn lớp “vỏ sinh học” bảo vệ mình là mục tiêu quan trọng khi giáo dục và nuôi dưỡng trẻ tự kỷ. Những biện pháp tâm vận động là cần

thiết. Những dụng cụ chơi không định hình như cát, nước, chất dẻo... rất hữu ích để các cháu phát triển xúc giác.

1.3. Thính giác:

Trong các loại tương tác và tín hiệu giao tiếp thì âm thanh là thứ có thể gây khó chịu nhất. Ánh mắt nhìn hay đụng chạm vô tình có thể làm khó chịu, chúng ta có thể nhắm mắt lại hay lánh đi chỗ khác thì có thể thoát được nhưng với âm thanh thì đôi khi chúng ta phải chịu đựng.

Trẻ tự kỷ thường rất nhạy cảm với âm thanh vì các cháu có cảm giác âm thanh xâm nhập vào cơ thể. Vì vậy đôi khi trẻ nổi cơn “tam bành” mà cha mẹ không thể lý giải nổi. Thính giác quá nhạy cảm làm các cháu mệt mỏi và căng thẳng với âm thanh, sự thay đổi môi trường âm thanh làm các em không thích nghi được và trở nên hung hăng, cáu gắt và có thể là nguồn cơn của hành vi tự gây tổn thương cho mình (tự cắn tay, tự đánh, tự đập đầu...)

Môi trường âm thanh quen thuộc (đôi khi không nhất thiết là yên tĩnh) có thể giúp trẻ tự kỷ phần nào giữ được sự cân bằng. Các nhà giáo dục và cha mẹ qua nhiều năm tiếp xúc và hiểu trẻ có thể sử dụng những loại âm thanh quen thuộc của từng cháu để giải tỏa những cơn “tam bành” của các cháu (nếu có nguồn gốc cơn từ sự kích thích thính giác quá mức) đồng thời thử nghiệm những âm thanh mới để giúp phát triển thính giác và giúp các cháu hòa nhập với môi trường đầy “tiếng ồn”.

1.4. Khứu giác:

Khứu giác là cơ quan giác quan đầu tiên giúp cho trẻ sơ sinh nhận biết mẹ. Trẻ tự kỷ cũng dùng khứu giác để nhận biết người thân, tuy nhiên cũng như các giác quan khác, khi mùi không quen thuộc vây lấy cháu, trẻ sẽ có thể căng thẳng và thay đổi hành vi. Khi mẹ thay đổi mùi nước hoa cũng có thể là nguyên nhân khiến cho trẻ tự kỷ bực dọc và cáu gắt, vì với các cháu thì sự thay đổi của môi trường luôn gây ra ít nhiều căng thẳng. Dạy các cháu làm quen với các mùi khác nhau trong tự nhiên (mùi hoa, mùi cỏ, mùi quả chín...) cũng là cách thức làm cho các cháu dần dần hòa nhập và giảm thu rút vào thế giới riêng của các cháu.

1.5. Vị giác:

Trẻ tự kỷ thường có thói quen cố định với thức ăn, thường các cháu chỉ ăn được một số ít món ăn quen thuộc, cá biệt có cháu chỉ có thể ăn được 1-2 món. Các món ăn của trẻ tự kỷ không đa dạng vì các cháu sợ những gì mới mẻ. Thức ăn đồng thời cũng là thứ có thể xâm nhập vào cơ thể nên các cháu cũng sợ hãi mỗi khi thử món mới, một thứ “không quen thuộc” có thể là nguồn cơn của sự khó chịu, cáu gắt, chối bỏ. Vì vậy việc tập cho các cháu ăn thức ăn đa dạng ngay từ bé là cần thiết cho sự phát triển thể chất, não bộ và cả tâm lý.

2. Hành vi và giao tiếp:

Trẻ tự kỷ là đứa trẻ lúc nào cũng có vẻ bận rộn và loay hoay với chính mình. Trẻ tự kỷ luôn tỏ ra thờ ơ, xa lánh, không quan tâm đến những người chung quanh, không thích gần gũi cũng như không thích được ôm ấp, không có khả năng đối đáp, giao hảo, và sinh hoạt bình thường như các trẻ em khác. Một bà mẹ có đứa con tự kỷ đã thốt lên: “*Con tôi giống như một đứa trẻ đang sống một mình trên hoang đảo. Nó chẳng muốn ai gần gũi, bông bế và cũng không thèm biết có ai bên cạnh nó*”. Một người cha khác nói về đứa con tự kỷ của mình: “*Cháu bé con nhà tôi hầu như suốt ngày luôn bị cuốn hút bởi một tiếng gõ nhịp nào đó mà chỉ có nó nghe được thôi, nhưng tôi chẳng hiểu đó là tiếng gì*”.

Rất nhiều trẻ tự kỷ mặc dù không bị điếc nhưng hầu như chúng không có khả năng nghe, hoặc chúng có thể nghe được âm thanh nhưng lại không có khả năng hiểu. Nói cách khác, chúng có thể nghe (hearing) mà không có thể lắng nghe (listening) để hiểu. Đó là lý do mà trẻ tự kỷ thường không có phản ứng thích ứng nào khi được hỏi han hoặc được gọi đến tên mình.

Khoảng gần 50% trẻ tự kỷ không nói được tiếng nào hay chỉ phát ra những âm thanh không có ý nghĩa. Số trẻ tự kỷ nói được thì chỉ nói vài tiếng đặc biệt và thường có **tật nhái lại** (echolalia) như vệt những câu nói của người khác mà không hiểu được ý nghĩa của câu nói. Ví dụ, nghe mẹ hỏi: “*Con đói bụng không?*” thì cứ nhái lại câu nói ấy liên tục. Một số trẻ tự kỷ lại có khả năng lặp lại nguyên văn một lời nói đã nghe cách đó vài hôm. Có số trẻ tự kỷ lại thường nói **ngược chủ từ** hay **đảo ngược câu văn**. Ví dụ, thay vì nói: “*Con muốn uống nước*” thì lại nói: “*Mẹ muốn uống nước?*”. Nhiều trẻ tự kỷ lại gặp khó khăn trong việc **nhớ tên các đồ vật** và không hiểu được các **từ ngữ trừu tượng**. Ví dụ, trẻ có thể biết được những từ “con chó, con mèo, con heo...” nhưng khi dùng từ “súc vật” để ám chỉ mọi con vật nói chung thì chúng thường không hiểu.

Tóm lại, một số trẻ tự kỷ mặc dù có khả năng nói và đối đáp, nhưng trong quan hệ, tiếp xúc trẻ vẫn thường gặp khó khăn để hiểu và trả lời kịp thời, cũng như vẫn thường không hiểu được một lời nói bóng gió, một ám hiệu, hoặc một cử chỉ không lời của người khác.

Trẻ tự kỷ cũng gặp nhiều khó khăn và hạn chế trong **các trò chơi đòi hỏi sự nhanh nhẹn, khả năng tiên đoán và biết thay đổi trong cách chơi**. Trẻ thường tỏ ra tức giận đối với những việc rất nhỏ nhặt trong lúc chơi đùa. Trẻ không thích có sự thay đổi nào nên sẽ rất giận dữ nếu đang chơi mà có sự thay đổi luật chơi hay thay đổi đối tượng chơi. Khi trẻ tự kỷ đang sắp đặt một trò chơi nào đó, các cháu sẽ rất phẫn nộ nếu có người nào muốn can thiệp vào, hay ngay cả muốn cùng chơi chung trò chơi ấy. Trẻ tự kỷ thường chỉ muốn làm theo một thói quen, một khuôn mẫu đã có sẵn. Trẻ sẽ rất uất ức khi mẹ mặc cho cháu cái áo mới, dời chỗ cây đèn đọc sách để trên bàn, hay dẫn cháu đi học trên một con đường khác với con đường cháu vẫn đi qua thường ngày.

Trẻ tự kỷ thường bị **cuốn hút và rất kiên trì với những thói quen** và những vật dụng được xem là đã thân thiết và cố định. Các cháu thường giữ những đồ chơi và vật dụng đã quen thuộc, như cái muỗng nhựa, con búp bê, sợi dây thun, hạt nút áo, v.v... và

chơi với những đồ vật này suốt ngày này qua tháng khác vẫn không biết chán. Có cháu lại thích nhìn mãi cái đồng hồ hay cái quạt máy đang quay và sẽ rất phẫn nộ nếu đột nhiên vì một lý do nào đó mà vật dụng ấy ngừng quay.

Mặc dù hầu hết trẻ tự kỷ đều có sự phát triển bình thường về cơ thể, nhưng những chuyển động cơ thể của các cháu lại cho thấy có nhiều sự bất thường và khác lạ. Có cháu thường nhắm mắt hoặc méo môi, có cháu lại hay vịn vẹo các ngón tay hay cánh tay, có cháu thường nhảy múa lung tung và vỗ tay liên hồi. Có số trẻ tự kỷ lại có khuynh hướng tự gây thương tích cho mình bằng nhiều cách, như đập đầu vào tường, cắn hay cào cào cơ thể, hoặc bứt tóc chính mình trong những cơn kích động, phẫn nộ.

Trẻ tự kỷ cũng thường dễ bị kích động với **những tiếng động, âm thanh, hay hình ảnh** mà những trẻ em khác thường không chú ý đến. Chẳng hạn, trẻ có thể đang chú tâm nghe một tiếng động nào đó trong lớp học (ví dụ, tiếng ù ù của một con tò vò đang bay trong một góc tường) mà các bạn của cháu không biết được. Ngược lại, đôi khi trẻ lại tỏ ra rất **cùn mòn, không có những phản xạ kịp thời và thích hợp** đối với những tiếng động mà mọi trẻ em bình thường khác đều phải chú ý. Chẳng hạn, cháu không nghe được hoặc không có phản ứng gì với một tiếng nổ lớn đang xảy ra bên ngoài sân trường, nhưng lại đang chú ý nghe tiếng một con chim cu đang gáy trên nóc nhà. Hoặc cháu trèo lên một cành cây cao, dễ gãy mà hoàn toàn không có cảm giác sợ bị ngã.

Trẻ tự kỷ thường có hành vi lặp đi lặp lại (hành vi định hình) như xoay tròn, xoắn vặn bàn tay, vẩy tay, nhón nhón gót chân, nhảy xoay tròn... đi kèm với những âm thanh như tiếng thở rít, ậm ừ, rên... mà khi quan sát, chúng ta có thể tưởng rằng đây là những động tác vô nghĩa.

Hành vi lặp đi lặp lại có thể được các cháu sử dụng để tự trấn an mình, còn là lớp vỏ “tâm lý” giúp các cháu tự bảo vệ trước những phiền nhiễu. Đó còn là cách để thu vào vỏ bọc và giới hạn tương tác với người khác. Nhiều cháu khi cảm thấy không an toàn, căng thẳng hay tức giận có thể tăng cường độ và tần số các hành vi định hình này.

Các cháu tự kỷ nhỏ tuổi thường không có khả năng dùng ngón trỏ để chỉ. Khi muốn chỉ hay nhờ cha mẹ lấy vật gì hay làm gì cho mình, các cháu thường cầm tay cha mẹ hướng vào vật đó; ngón tay, bàn tay của cha mẹ được sử dụng như phần nối dài của cơ thể các cháu. Điều này được giải thích là vì sự phát triển “cái tôi” của trẻ tự kỷ chậm và khó khăn hơn trẻ khác, các cháu chưa hiểu được lớp vỏ “sinh học” của bản thân, sự tách biệt cơ thể người này với người khác.

Cha mẹ tôn trọng, nhẹ nhàng, mềm dẻo kết hợp với biện pháp tâm vận động và những biện pháp giúp các cháu nhận biết tốt hơn lớp vỏ “sinh học” của mình có thể làm giảm hành vi định hình này.

Tiếng nói người trong cuộc

Anne Sweeney and Philip Miller có 2 con, Christopher và Rosemary. Do sớm ý thức được Christopher không phát triển như một đứa trẻ bình thường, họ đã xin lời khuyên của các chuyên gia, bắt đầu tìm kiếm các chương trình và dịch vụ đáp ứng nhu cầu và nhất là để nuôi dưỡng, phát triển tiềm năng của con mình. Trong tiến trình này, họ nhận ra rằng giá trị của việc cha mẹ chia sẻ kinh nghiệm với người khác chính là tạo ra một mạng lưới nhận thức, hỗ trợ và dìu dắt nhau. Họ nói chuyện vô cùng cởi mở về chứng rối loạn phổ tự kỷ của cậu con trai Christopher.

Điều quan trọng là biết rằng bạn không đơn độc

Phil: Chúng tôi đã chú ý đến việc Chris rất chậm trong vấn đề ngôn ngữ. Khi cháu 2 tuổi, hoặc gần 2 tuổi, cháu đã không nói hoặc thậm chí không hề có dấu hiệu bắt đầu nói. Chúng tôi cũng chú ý đến những khác biệt trong cách cháu tương tác với chúng tôi và với người khác. Cháu rất ít khi có sự giao tiếp bằng mắt với chúng tôi.

Khi được hỏi, bác sĩ nhi khoa nói rằng: “Cháu là bé trai nên thường sẽ phát triển chậm hơn”, và “Bạn đang đọc quá nhiều sách về sự phát triển của trẻ nhỏ rồi”. Nhưng điều đó đã không ngăn chúng tôi được. Chúng tôi biết chắc có điều gì đó không ổn trong suốt quá trình phát triển của con mình. Chúng tôi nhận được lời giới thiệu đến bác sĩ chuyên về thần kinh nhi, ông ấy cho Chris làm một loạt các bài kiểm tra và nói rằng cháu có vài vấn đề về sự phát triển, và những vấn đề này liên quan đến thần kinh sinh học.

Anne: Vào lúc ấy, họ gọi căn bệnh là “sự trì hoãn phát triển lan tỏa” cùng một mớ bòng bong những thuật ngữ khó hiểu và mơ hồ. Điều duy nhất mà chúng tôi có thể nhận thức rõ ràng là vấn đề sinh học của thằng bé đã gây ra sự trì hoãn chức năng giao tiếp và ngôn ngữ của nó. Chúng tôi đã gặp nhiều nhà ngữ âm trị liệu và thường thì câu hỏi sau cùng mà chúng tôi hỏi họ là: “Ông có nghĩ cháu sẽ nói được không?”, và họ luôn trả lời: “Tôi không biết”. Vậy là chúng tôi chỉ còn biết nói: “Cám ơn, tạm biệt”. Nhưng vợ chồng tôi vẫn tiếp tục tìm kiếm cho đến khi gặp được một nhà trị liệu có câu trả lời như sau: “Tôi kỳ vọng ở con trai anh chị nhiều hơn chính mức kỳ vọng của anh chị”, và thế là chúng tôi nói: “Được”. Rồi chúng tôi đưa con đến đó 3 lần một tuần, kết hợp với việc đưa Chris đến lớp trị liệu giáo dục tiền học đường, nơi có 3 trẻ dưới sự chăm sóc của 1 giáo viên và 2 phụ tá luôn nhiệt tình với công việc. Ở đây, họ tiến hành trị liệu ngữ âm thông qua phương pháp kích thích sự vận động. Đó là một chương trình có tính chuyên sâu rất cao.

Phil: Là cha mẹ, có những dạng thách thức giống nhau mà bạn phải đối mặt dù là với bất kỳ đứa trẻ nào, chẳng hạn như tìm trường tốt và cung cấp cho chúng môi trường tốt, phù hợp để phát triển. Hiển nhiên, với một đứa con mắc bệnh tự kỷ,

các thử thách sẽ gia tăng vì việc tìm được một chương trình thích hợp với sự hỗ trợ tốt là rất khó.

Khi chúng tôi bắt đầu, chưa có nhiều chương trình được xây dựng. Nhưng thật may mắn vì bây giờ các chuyên viên đã xây được thêm nhiều chương trình rèn luyện. Rõ ràng, chúng tôi vẫn cần nhiều chương trình hơn và nhiều phòng hơn cho các trẻ khi tiếp xúc với từng chương trình. Vì thế mà chúng tôi thấy rằng ngày nay, thật sự không có lý do gì để cha mẹ phải trốn tránh các chẩn đoán về bệnh tự kỷ của con mình nữa. Bạn phải nỗ lực để tìm cho được hệ thống giáo dục phù hợp, sự hỗ trợ y khoa đúng đắn, sự ủng hộ tốt nhất từ phía cộng đồng và một môi trường gia đình an toàn, có thể tạo điều kiện cho con bạn phát triển.

Một trong những điều chúng tôi học được trong suốt chặng đường qua chính là việc chúng tôi ngày càng cởi mở hơn khi đề cập đến những gì diễn ra với Chris và với gia đình mình thì chúng tôi càng nhận được nhiều sự hỗ trợ hơn. Hãy hình dung việc bạn có những câu chuyện và các phương cách có thể chia sẻ với người khác, và mỗi một kết nối này lại giúp mở ra một cánh cửa khác. Đó chính là việc bạn có được nhiều hỗ trợ hơn từ phía những gia đình vốn có nhiều kinh nghiệm hơn chúng tôi, và họ là những người luôn ở bên cạnh chúng tôi.

Chúng tôi trở thành một trung tâm cung cấp thông tin và giải đáp thắc mắc: *Bạn đã thử biện pháp can thiệp này chưa? Bạn đã đến bác sĩ khoa thần kinh chưa? Bác sĩ nhi khoa nói gì? Bạn đã tìm được trường chưa?* Chúng tôi cảm thấy như mình đang tạo ra một hệ thống cởi mở giúp luân chuyển kiến thức và sự thông cảm giữa nhiều người. Quả thực, chúng ta chỉ có thể học hỏi nếu chịu chia sẻ với nhau, và chúng tôi mong có thể mở rộng ý tưởng của gia đình mình thành điều gì đó to lớn, hiệu quả và hữu ích hơn cho người khác.

Chúng ta luôn cần đến một cộng đồng để nuôi nấng một đứa trẻ, để biết rằng bạn không đơn độc.

Anne Sweeney and Philip Miller

Bác sĩ Anila và chồng cô, kỹ sư Dinesh, đã luôn lên kế hoạch để những đứa con của họ có được học vấn cao và có thể vượt trội trong nghề nghiệp mà chúng lựa chọn. Họ tự hào về cả hai đứa con của mình: Neha và Anand – hai cháu đã hoàn thành những ước nguyện này theo cách riêng của chúng. Họ nhận ra rằng thành công được đo đạc theo nhiều tiêu chuẩn khác nhau và những thành tựu của Anand thì thật sự xuất sắc. Anila rất tự hào về việc Anand, một đứa trẻ tự kỷ có thể vào học ở một trường cao đẳng.

Không có nỗi xấu hổ nào cả

Tôi đã biết có điều gì đó khác thường với Anand. Nhưng các bác sĩ đều nói với tôi rằng: “Không có điều gì khác thường với cậu bé này cả”. Thậm chí họ còn đưa ra ví dụ rằng Einstein phải đến 6 tuổi rưỡi mới biết nói. Thế thì vì sao tôi phải lo lắng? Nhưng là một người mẹ, tôi biết có điều gì đó đang diễn ra, và nó không ổn chút nào”.

Thật vô cùng khó khăn khi phát hiện ra con bạn mắc chứng tự kỷ. Liệu đứa trẻ ấy bị tự kỷ chức năng thấp hay chức năng cao? Liệu nó có thể sống cuộc sống của mình theo cách thông thường hay không? Đứa trẻ ấy sẽ có thể tự lập chứ? Điều này sẽ ảnh hưởng như thế nào đến đứa con lớn của tôi, khi nó chỉ mới có 3 tuổi rưỡi? Tôi không chắc điều gì sẽ diễn ra.

Tôi đã giải thích với chồng rằng lúc này đây, chúng tôi không thể có một cuộc sống bình thường nữa. Cuộc đời của chúng tôi đã thay đổi. Việc của chúng tôi là giúp đứa con thứ hai của mình có được kỹ năng sống độc lập và kỹ năng thích nghi với xã hội. Và chúng tôi phải làm tất cả mọi thứ để đảm bảo hai vợ chồng có thể chăm sóc cháu. Và đó là tất cả những gì chúng tôi đã làm.

Ở nhà cháu là đứa trẻ khó chịu, hay la hét và thể hiện tính bạo lực. Con tôi không hiểu gì về những chuyện đang diễn ra. Cháu không nghĩ rằng tôi là mẹ nó. Tôi đã phải nói với chính mình: “Mình thật không biết sẽ xử sự với con thế nào khi thằng bé lớn hơn đây”. Nó là một đứa trẻ to cao, còn tôi chỉ là một người mẹ nhỏ bé. Nhưng tôi luôn luôn giữ niềm tin. Tôi luôn luôn chiến đấu và tôi không bao giờ nói không trước những khó khăn.

Giờ đây, con tôi đã là một thanh niên, cháu tràn đầy năng lượng, có công việc ổn định và tham gia sinh hoạt trong một cộng đồng. Tôi hỏi cháu mỗi ngày: “Con đang làm việc gì?”, và cháu luôn đưa ra câu trả lời chính xác. Các đồng nghiệp ở Cambridge Farm yêu quý cháu, họ nói với tôi rằng họ muốn Anand làm việc toàn thời gian. Đó là một câu chuyện đáng kinh ngạc, Anand không còn nổi cơn thịnh nộ đã 5 năm rồi. Cách đây 5–6 năm, tôi thậm chí đã nghĩ là con mình không thể làm được điều này. Thế rồi cháu tìm được một công việc ở Cambridge Farm và đó là thời khắc hạnh phúc nhất đối với người làm mẹ như tôi.

Tôi không kỳ vọng con mình sẽ trở thành thiên tài, thành dược sĩ hay bác sĩ. Và tôi cũng chẳng hề có sự xấu hổ nào về bất kỳ công việc cháu nó làm. Nhiều bạn bè và các thành viên trong gia đình đã hỏi tôi rằng: “Tại sao cô lại để con mình làm công việc lau chùi sàn nhà như vậy?”. Sự thật là tôi cảm thấy không có vấn đề gì với điều đó cả, không có sự xấu hổ nào trong bất kỳ công việc con tôi làm. Cháu không có việc làm và tôi mong cháu phải có một hoạt động nào đó. Tôi muốn con tôi có thể độc lập và tự giúp đỡ chính mình càng nhiều càng tốt. Mục tiêu của tôi là giúp cháu trở nên tốt nhất có thể.

Nếu những người làm cha làm mẹ khác đọc được những chia sẻ này, tôi muốn nói rằng: “Đừng bao giờ bỏ cuộc với đứa con của bạn. Thực vậy, bạn phải luôn luôn đấu tranh và phải thật vững bước. Khi đó, sức mạnh sẽ đến với bạn”.

Bác sĩ Anila Guruji

PHẦN IV

CÁC QUAN NIỆM VÀ KỸ THUẬT ĐIỀU TRỊ BỆNH TỰ KỶ^(*)

(*) Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn.

Bác sĩ Lâm Hiếu Minh đóng góp một phần trong nội dung *Trị liệu y khoa*.

Nhiều thập niên trước đây, khi bệnh tự kỷ chưa được tìm hiểu trọn vẹn, trẻ em bị bệnh này thường được cha mẹ gởi vào các trung tâm nuôi dạy tập thể theo lời khuyên của các bác sĩ, và kết quả là không những đa số trẻ đã không gặt hái được những tiến bộ khả quan nào mà trong nhiều trường hợp còn phải chịu những thiếu hụt và bị tước đoạt về đủ mọi phương diện, cả vật chất lẫn tinh thần.

Lùi xa hơn nữa về quá khứ, khi nhân loại chưa có nhiều tiến bộ về khoa học, những trẻ em bị bệnh tự kỷ, cũng như các bệnh tâm thần khác, thường bị xem là thân xác đã bị thần linh hoặc ma quỷ nhập vào để quấy rối, trêu chọc; do đó, người xưa thường tìm cách chữa trị bằng sự cúng bái, cầu hồn, cho uống nước thánh hoặc uống tàn nhang hương đèn, thay đổi tên họ, thậm chí có khi còn bị đánh đập hoặc bị đem đi thiêu đốt để hồn ma bỏ đi. Ngay trong những năm gần đây của thế kỷ 21, tại tiểu bang Wisconsin của Hoa Kỳ, một xã hội được xem là văn minh và tân tiến, mà vẫn có trường hợp một em bé tự kỷ đã bị chết vì ngộp thở khi bị người cha bó chặt vào trong những tấm vải để làm lễ cầu hồn, xin các vị thần linh hộ mệnh tha tội và dùng quyền năng xua đuổi tà ma ra khỏi thân xác em bé⁽¹⁾.

Lại cũng có vài ý kiến cho rằng vì nguyên nhân gây ra bệnh tự kỷ là điều không thể biết được nên tự kỷ không phải là một căn bệnh mà đúng hơn nó là một hình thức, một kiểu cách sống tự nhiên có từ bẩm sinh; do đó, tốt hơn là nên chấp nhận nó như thế chứ không cần phải chạy chữa gì.

Qua thực tế lâm sàng, cho đến nay vẫn chưa có phương pháp chữa trị nào có thể thay đổi hoàn toàn các triệu chứng của bệnh tự kỷ, nhưng sự chữa trị kịp thời và kiên trì rõ ràng đã giúp cho rất nhiều trẻ tự kỷ giảm thiểu được các triệu chứng và khuyết tật trên các mặt ngôn ngữ và hành vi ứng xử, có được khả năng thích ứng tốt hơn với cuộc sống của bản thân và trong quan hệ với xã hội.

Ngày nay, tùy theo quan niệm và sở trường của các giới chuyên môn, nhiều kiểu cách chữa trị bệnh tự kỷ đã được áp dụng trên hầu hết các xã hội đã có nền y học tân tiến. Nói chung, ngoại trừ những trường hợp bệnh quá trầm trọng thì được đưa vào các trung tâm nuôi dưỡng tập thể để có những bộ phận chuyên viên luân chuyển nhau trong việc chăm sóc và chữa trị, còn lại là đa số trẻ tự kỷ được điều trị tại ngoại. Công tác điều trị tại ngoại cho các trẻ tự kỷ cũng cần có sự phối hợp đồng thời và nhịp nhàng của những thành phần, bao gồm người trị liệu, gia đình, trường học và cộng đồng địa phương.

Dù áp dụng phương pháp nào trong việc điều trị, mọi người đều đồng ý rằng mục tiêu chữa trị cho trẻ tự kỷ thường bao gồm những khía cạnh tổng quát sau đây:

- Phát triển khả năng diễn đạt và tiếp nhận ngôn ngữ.
- Gia tăng khả năng nhận biết để tiếp xúc và quan hệ với người khác.
- Gia tăng sự hợp tác và tính uyển chuyển trong các sinh hoạt và chơi đùa.
- Giảm thiểu những triệu chứng ám ảnh, lo âu, co rút, cáu kỉnh, phản nộ và những cảm xúc kích động bất chợt.

¹ Collins, D (2003) Autistic boy dies during exorcism. CBS News. 2003.

- Giảm thiểu các cử động và hành vi rập khuôn, lặp đi lặp lại.

Cần lưu ý là các phương pháp và kỹ thuật điều trị cho các tiểu loại bệnh thuộc dạng Rối loạn phát triển lan tỏa, như Hội chứng Rette, Rối loạn tan rã ở trẻ em, Hội chứng Asperger... cũng không có gì khác biệt với phương pháp và kỹ thuật điều trị bệnh tự kỷ, bởi vì hầu hết triệu chứng của các bệnh này đều có tính chất trùng lặp và tương tự. Tuy nhiên, trong tiến trình điều trị cần phải ưu tiên chú trọng vào những khía cạnh đặc thù và nổi bật của mỗi tiểu loại.

Điều trị bệnh tự kỷ là một nỗ lực to lớn và tốn kém đối với nhân loại trong nhiều thập niên qua. Mọi phương pháp trị liệu từng được áp dụng đều chỉ có thể đạt được mức độ tối đa là giúp giảm thiểu những bất thường, khuyết tật và hư hỏng trong hành vi, ngôn ngữ, và sinh hoạt, đồng thời làm gia tăng khả năng tự lập trong cuộc sống của cá nhân người bị bệnh tự kỷ, đặc biệt là các trẻ em bị bệnh này. Đã có rất nhiều lý thuyết và phương pháp điều trị khác nhau được thiết lập và áp dụng. Trong thực tế, dù đã có những trường hợp chữa trị khả quan, các cuộc kiểm tra phối hợp trong nhiều năm qua cho thấy vẫn chưa có phương pháp nào được xem là vượt trội và hoàn hảo, chưa nói đến một số phương pháp đã thật sự không mang lại kết quả chữa trị nào.

Có thể phân các quan niệm điều trị bệnh tự kỷ đã từng được áp dụng trên nhiều quốc gia có nền y học tân tiến ra làm 2 trường phái; một trường phái chú trọng vào các phương pháp giáo dục và luyện tập cho người bệnh, gọi là **hành vi trị liệu**, và một trường phái chú trọng vào các phương pháp làm sao thay đổi các điều kiện sinh lý thể chất của người bệnh, gọi là **y học trị liệu**.

TRƯỜNG PHÁI HÀNH VI TRỊ LIỆU

Các chuyên gia trường phái hành vi trị liệu áp dụng những nguyên tắc và kỹ thuật trong giáo dục và luyện tập để sửa đổi các hành vi. Tiến trình giáo dục và luyện tập phải dựa trên những nguyên tắc căn bản về sự tương quan có tính khoa học giữa một chuỗi các tiến trình *kích thích- phản ứng-thường phạt*, và trên *sự đo lường mức độ xác thực và đánh giá khách quan* các giai đoạn trong kế hoạch trị liệu, được gọi là phương pháp **Phân tích hành vi ứng dụng** (Applied Behavior Analysis - ABA).

Các chuyên gia thuộc trường phái hành vi trị liệu không xây dựng phương pháp trị liệu của mình trên sự tiên đoán hay giả thuyết mà chỉ chú tâm quan sát vào những gì đang diễn biến trong thực tế. Hành vi là cái thể hiện bên ngoài của tư tưởng và tình cảm đang diễn biến bên trong của một người. Nói cách khác, tư tưởng và tình cảm hiện tại của một người như thế nào thì nhất định hành vi của họ sẽ như thế ấy. Áp dụng vào việc điều trị, các chuyên gia hành vi trị liệu thường chú tâm quan sát vào sự liên hệ giữa các hành vi hiện tại của bệnh nhân và tình hình thực tế của môi trường bên ngoài để từ đó tìm cách thay đổi, cải thiện, hay phát triển hành vi của bệnh nhân.

Kết quả của nhiều cuộc kiểm tra cho thấy kỹ thuật chữa trị theo phương pháp Phân tích hành vi ứng dụng đã có những mức độ hiệu quả nhất định. Kỹ thuật này đã đem lại một số kết quả trên các vấn đề thuộc về phát triển và cải tiến ngôn ngữ, nâng cao trí thông minh và thành quả trong học vấn, loại bỏ những hành vi và cư xử bất thường, trệch hướng, và tập luyện để có được những hành vi thích hợp và lợi ích cho các trẻ em tự kỷ. Tuy nhiên, cần ghi nhớ là hiệu quả của kỹ thuật chữa trị theo phương pháp Phân tích hành vi ứng dụng luôn luôn phải tùy thuộc vào những điều kiện thuận lợi liên quan đến nơi chốn và môi trường, khả năng chuyên môn của

người trị liệu, sự dần thân và kiên trì của thân nhân trẻ tự kỷ, mức độ nặng nhẹ của bệnh, và những tính chất riêng biệt khác của cá nhân những trẻ tự kỷ.

Trong nhiều năm qua đã có rất nhiều kỹ thuật chữa trị, hay là liệu pháp khác nhau được suy nghiệm và xây dựng từ những nguyên tắc chữa trị căn bản của phương pháp Phân tích hành vi ứng dụng. Có thể tóm lược một số các kỹ thuật này như sau:

A. Liệu pháp Trọng tâm phản ứng (Pivotal Response Therapy - PRT)

Được áp dụng để huấn luyện cho các trẻ em bị bệnh tự kỷ, cũng như một số bệnh thuộc dạng rối loạn phát triển trầm trọng khác, thường là những trẻ em không có khả năng nói năng, đối đáp và có những hành vi rối loạn, chệch hướng... Nói như thế, nhưng liệu pháp này cũng thường được áp dụng chung cho mọi trẻ có bệnh tự kỷ, dù nặng hay nhẹ. Thay vì chỉ chú trọng chữa trị vào những hành vi nào đó của đứa trẻ, liệu pháp PRT đặc biệt chú trọng vào những đặc tính chính yếu có ảnh hưởng tích cực đến sức phát triển của đứa trẻ; chẳng hạn như *động cơ phát triển, phản ứng với những gợi ý khác nhau trong môi trường, khả năng tự lập, và khả năng tương tác xã hội*. Liệu pháp PRT cho rằng những khó khăn và hư hỏng trong các đặc tính này của đứa trẻ chính là nguyên nhân gây ra các triệu chứng tự kỷ cho trẻ.

Liệu pháp PRT quan niệm rằng lãnh vực quan trọng nhất làm trì hoãn hay hư hỏng sự phát triển của đứa trẻ chính là vì đứa trẻ bị *thiếu động cơ phát triển*. Nói rõ hơn, trẻ tự kỷ thường không có những động cơ để học hỏi những điều mới lạ và để tham gia vào các sinh hoạt trong môi trường xã hội bên ngoài nói chung. Những biểu hiện của sự thiếu động cơ có thể quan sát được nơi trẻ tự kỷ là trẻ thường khóc lóc, ngủ lịm, thiếu tập trung chú ý, ánh mắt lơ đãng, lúc nào cũng loay hoay muốn rời khỏi hiện trường sinh hoạt hay học tập⁽¹⁾...

Các chuyên gia liệu pháp PRT không có những giải thích tại sao trẻ tự kỷ lại bị thiếu động cơ, nhưng họ ghi nhận rằng có thể vì trẻ tự kỷ thường bị thất bại trong việc học hỏi và luyện tập nên những lần thất bại đó đã tạo cho trẻ tâm lý không muốn cố gắng thêm nữa. Do đó, nếu vấn đề thiếu động cơ được giải quyết thì tiếp đến mới hy vọng phác họa được một kế hoạch chữa trị có hiệu quả cho đứa trẻ tự kỷ. Để gia tăng động cơ cho trẻ tự kỷ, các chuyên gia liệu pháp PRT huấn luyện cho cha mẹ và thân nhân của trẻ các nguyên tắc và kỹ thuật thưởng phạt, giúp họ biết sử dụng sự thưởng phạt một cách hiệu quả để khích lệ đứa trẻ hoàn thành những công việc mong muốn. Ví dụ dùng thức ăn, đồ chơi, thời gian chơi, sự khen ngợi, cử chỉ ôm ấp, v.v.

Lãnh vực quan trọng thứ hai ảnh hưởng đến khả năng học hỏi của trẻ tự kỷ là chúng *không có những phản ứng đúng lúc và thích hợp với những gợi ý khác nhau trong môi trường*. Nói cách khác, trẻ thường mất khả năng chú ý để nhận ra được tất cả các gợi ý đang xảy ra hoặc ngược lại, quá chú ý vào một gợi ý mà bỏ qua những gợi ý quan trọng khác. Chẳng hạn, cô giáo chỉ vào bức tranh có hình con voi và nói “con voi”, nhưng đứa trẻ tự kỷ hoặc chỉ thấy bức tranh mà không nghe tiếng nói “con voi”, hoặc chỉ nghe tiếng nói mà không chú ý nhìn thấy bức tranh; do đó, em sẽ không có sự tiếp thu đồng thời và đầy đủ cả hai gợi ý ấy như các trẻ em bình

¹ Koegel, R.L., Dyer, K., & Bell, L. K (1987). The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 243-252. Và: Koegel, R.L. & Egel, A.L (1979). Motivating autistic children. *Journal of Abnormal Psychology*, 88, 418-426.

thường khác. Như thế, các chuyên gia liệu pháp PRT cho rằng phản ứng không đầy đủ và thích hợp của trẻ tự kỷ là nguyên nhân làm chúng bị khó khăn hay không thể tiếp thu và học hỏi được những hành vi mới, không tổng hợp được các hành vi đã học, không thể học tập tốt bằng các phương thức nhắc nhở, ra dấu hiệu hay gợi ý, và không có khả năng tham dự vào các sinh hoạt tương tác xã hội về sau⁽¹⁾.

Tóm lại, để giúp cho tiến trình giáo dục và học hỏi của trẻ tự kỷ được gia tăng, các chuyên gia liệu pháp PRT lưu ý những điểm quan trọng sau đây:

1. Các hướng dẫn, gợi ý, câu hỏi, hay yêu cầu cho một việc làm hay một hành vi nào đó cho trẻ tự kỷ đều phải luôn luôn rõ ràng, thích hợp, không bị ngắt quãng hay chặn ngang. Phải đa dạng hóa một việc làm hay một hành vi (ví dụ, khi trẻ đã biết đọc số từ 1 đến 10, thì tập thêm cho trẻ biết đọc và nhớ số địa chỉ nhà, số điện thoại nhà, số điện thoại của ba, của mẹ, v.v. để củng cố và đa dạng hóa khả năng về số học của trẻ).

2. Nếu không có gì trở ngại thì nên để trẻ tự chọn lấy các việc làm hay các hành động vui chơi theo ý thích, vì như thế sẽ làm trẻ thích thú và gia tăng động cơ tìm hiểu và học hỏi. Tập luyện bất cứ một việc gì cho trẻ tự kỷ cũng cần phải bao gồm nhiều cách thức khác nhau (ví dụ, tập trẻ nói chữ “đá bóng” bằng cách nói cho trẻ nghe, đồng thời chỉ cho thấy trái bóng, cho xem hình trong sách báo, cho đi xem bóng đá ngoài thực tế, và cùng chơi bóng với trẻ...).

3. Kỹ thuật khen thưởng có hiệu quả để củng cố một hành vi mong muốn cần phải tùy thuộc vào những điều kiện như sau:

- Hình thức khen thưởng phải có sự liên hệ rõ ràng và thích hợp với hành vi đang mong muốn trẻ thực hiện.
- Việc khen thưởng phải trực tiếp và tức thời, ngay khi hành vi vừa được trẻ làm xong.
- Không bao giờ khen thưởng nếu trẻ không làm đúng hành vi mong muốn, và cũng không bao giờ quên khen thưởng khi trẻ đã làm đúng hành vi mong muốn.

4. Bối cảnh để học tập và huấn luyện cho trẻ tự kỷ có thể xảy ra ở mọi nơi, mọi lúc và mọi cơ hội, trong đó người hướng dẫn (cha mẹ, người chăm sóc hay thầy cô giáo...) là người cần biết lợi dụng tình huống để đưa ra những câu hỏi, gợi ý, dấu hiệu, hay chỉ dẫn để đưa trẻ có dịp phản ứng.

B. Liệu pháp thử nghiệm riêng biệt (Discrete Trial Training - DTT)

Liệu pháp dùng để hướng dẫn và tập luyện cho các trẻ tự kỷ có mức độ bệnh trầm trọng. Liệu pháp DTT là một phương pháp hướng dẫn và tập luyện từng sự việc đơn giản theo một chu kỳ, được lặp đi lặp lại nhiều lần trong ngày, từ ngày này qua ngày khác cho đến khi nào trẻ quán

¹ Shreibman, L., Charlop, M.J., & Koegel, R. L (1982). Teaching autistic children to use extra-stimulus prompts. *Journal of Experimental Child Psychology*, 22, 475-491.

triệt được một hành vi mong muốn⁽¹⁾. Liệu pháp DTT đặc biệt có thể giúp cho trẻ tự kỷ cải thiện được những khía cạnh sau đây:

1. *Khả năng chú ý*: Các chuyên viên liệu pháp DTT thường phân một hành vi hay một công việc ra từng phần nhỏ và thật đơn giản để hướng dẫn và tập luyện cho trẻ tự kỷ; như thế trẻ sẽ dễ tiếp thu vì khả năng chú ý của trẻ tự kỷ thường rất kém. Qua thời gian, khi khả năng chú ý của trẻ được gia tăng thì lúc ấy có thể gia tăng thời gian luyện tập và nói rộng hành vi luyện tập.

2. *Động cơ phát triển*: Liệu pháp DTT cũng áp dụng các hình thức khen thưởng (thực phẩm, đồ chơi, thời gian chơi, lời khen...) cho trẻ khi chúng làm được một công việc hay một hành vi mong muốn nào đó, nhằm nâng cao tinh thần và tạo động cơ cho trẻ phát triển.

3. *Khả năng phân biệt*: Liệu pháp DTT giúp cha mẹ và thầy cô giáo cách hướng dẫn và dạy dỗ trẻ tự kỷ từng sự việc đơn giản, rõ ràng, trước sau như một, và theo những phương thức củng cố hành vi của quan điểm hành vi liệu pháp. Điều này sẽ giúp cho trẻ dần dần hiểu biết và phân biệt được loại đối tượng kích thích (lời nói, hành động, việc làm, đồ vật...) nào là cần phải chú ý và cái nào là không cần.

4. *Khả năng tổng quát hóa*: Trẻ tự kỷ thường gặp khó khăn trong cả hai khả năng phân tích và tổng hợp. Liệu pháp DTT giúp trẻ biết chú ý và phân biệt từng động tác, từng sự việc đơn giản từ bước đầu, và sau đó dần dần sự tập luyện và hướng dẫn sẽ được thực hiện theo lối thay đổi thời gian, nơi chốn, nội dung, và bối cảnh, nhằm giúp trẻ phát triển khả năng biết tổng quát hóa một sự việc hay một hành vi.

5. *Khả năng đối đáp và tương tác xã hội*: Liệu pháp DTT khuyến khích cha mẹ hay thầy cô giáo không những luôn luôn dùng lời nói trong lúc hướng dẫn và tập luyện cho trẻ tự kỷ, mà còn phải giúp trẻ học cách quan sát và nhận biết sự tương quan nhân quả của một vấn đề, một tình huống để dần dần phát triển khả năng ngôn ngữ, nói rộng khả năng quan hệ và hiểu biết có tính chất liên cá nhân và xã hội.

Tóm lại, Liệu pháp thử nghiệm riêng biệt (DTT) được thực hiện theo một tiến trình bao gồm các phần như sau:

- Mọi hướng dẫn của cha mẹ hay thầy cô giáo phải là bằng lời nói, rõ ràng, ngắn gọn, đơn giản, không lặp đi lặp lại nhiều lần, không có tính cách nạt nộ...

- Nhắc nhở hay gợi ý nếu thấy cần phải có để giúp trẻ thực hiện hướng dẫn.

- Có thái độ tích cực trước những phản ứng của trẻ đối với lời hướng dẫn. Nếu trẻ làm sai thì sửa lại và tạo cơ hội cho trẻ làm lại. Nếu trẻ làm đúng thì cho trẻ một phần thưởng (đồ ăn, nước uống, đồ chơi, lời khen, nụ cười, cái hôn...) để khích lệ. Nếu trẻ cứ tiếp tục làm sai hoặc không có phản ứng gì cả sau bao nhiêu lần hướng dẫn thì cần suy nghĩ lại, xem có điều gì sai trái trong lời hướng dẫn hay có điều gì bất thường đang xảy ra trong bối cảnh của môi trường tập luyện hiện tại không (ví dụ: tiếng ồn ào, bóng tối...).

¹ Ryan Carolyn. S & Hemmes Nancy. S (2005). Post-training Discrete Trial Teaching Performance by Instructors of Young Children with Autism in Early Intensive Behavioral Intervention. The Behavior Analyst Today. 2005: 1-16.

- Sau mỗi hướng dẫn được hoàn thành thì ngừng một khoảng thời gian ngắn trước khi tiếp tục một hướng dẫn khác. Khoảng thời gian dừng lại ngắn ngủi giữa hai hướng dẫn là để trẻ có ý thức về một hướng dẫn đã được hoàn thành và tiếp đến sẽ là một hướng dẫn khác.

C. Liệu pháp chú ý kết hợp (Joint Attention Training – JAT)

JAT được định nghĩa như là khả năng biết phối hợp chú ý giữa mình và một đối tượng trong một bối cảnh xã hội⁽¹⁾. Nói cách khác, Liệu pháp chú ý kết hợp là hình thức tập luyện cho trẻ tự kỷ có khả năng tập trung sự chú ý của mình cùng một lúc vào hai hay nhiều đối tượng kích thích đang xảy ra.

Các nghiên cứu cho thấy rằng sự thiếu khả năng chú ý kết hợp là một dấu hiệu sớm nhất được thấy nơi các trẻ tự kỷ. Cũng vì lý do đó mà chúng thường không thể học hỏi và phát triển được những vấn đề đòi hỏi phải có những sự tập trung chú ý kết hợp và phức tạp như học ngôn ngữ, chơi được những trò chơi cần sự tiên đoán, và phát triển sự quan hệ, tương tác sâu rộng với xã hội... Tuy thế, nhiều trẻ tự kỷ vẫn có khả năng chú ý để làm một số cử chỉ đơn giản; ví dụ chỉ tay vào một đồ chơi, kêu khóc khi đòi ăn một cây kem, nhưng lại không biết làm những cử chỉ phối hợp tiếp theo để thỏa mãn ý muốn của mình, như nắm tay mẹ dẫn đi và thúc giục mẹ mua món đồ chơi hay cây kem đó.

Liệu pháp chú ý kết hợp (JAT) cũng áp dụng các nguyên tắc và phương thức thành lập hành vi cho trẻ tự kỷ tương tự như Liệu pháp trọng tâm phản ứng (PRT) và Liệu pháp thử nghiệm riêng biệt (DTT), nghĩa là cũng phân tách một hành vi, một khả năng ra làm từng phần nhỏ và đơn giản để hướng dẫn và tập luyện, và sử dụng sự thưởng phạt để củng cố mỗi khi đứa trẻ tự kỷ đạt được một thành tựu nào đó. Ngoài ra, liệu pháp JAT cũng là hình thức giúp trẻ tự kỷ biết tiếp thu nhanh chóng ý thức xã hội. Nói khác hơn, khi đứa trẻ được hướng dẫn để có phản ứng đúng với những gì đang diễn biến trong bối cảnh xã hội thì đứa trẻ sẽ hiểu ra được những ý định hay mong đợi của người khác, và từ đó cũng sẽ biết phải làm gì để đáp lại ý định hay mong đợi đó.

Tóm lại, Liệu pháp chú ý kết hợp (JAT) bao gồm những việc làm sau:

- Hướng dẫn trẻ bằng các hình thức nhắc nhở rõ ràng và thích hợp.
- Đa dạng hóa công việc và pha trộn các hành vi hay công việc trẻ đã làm được vào công việc trẻ chưa làm được để gia tăng khả năng nhận thức và hành động của trẻ. Điều này sẽ giúp trẻ càng ngày càng đạt nhiều thành quả hơn trong sinh hoạt và có nhiều động cơ phát triển hơn.
- Cho phép trẻ tự chọn hành động, việc làm, và những đối tượng theo ý thích để gia tăng động cơ sinh hoạt cho chúng.
- Người hướng dẫn phải hành động luân phiên với trẻ bằng cách thường xuyên làm kiểu mẫu để trẻ bắt chước. Hoạt động luân phiên theo kiểu cách đó sẽ có lợi rất nhiều trong việc tái tạo sự chú ý của trẻ.

¹ Charman, T., Swettenham, J., et al (1997). Infants with Autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33, 781-789.

- Thưởng phạt để củng cố hành vi phải thích hợp, đúng lúc, và có hiệu nghiệm sau mỗi phản ứng đúng hay sai của trẻ.

- Phải phân biệt hai loại phản ứng của trẻ: loại phản ứng đúng có sự nhắc nhở và loại phản ứng đúng đã không cần sự nhắc nhở. Mục đích phân biệt như thế là để áp dụng sự củng cố hành vi cho hợp lý.

- Mỗi tương quan trực tiếp giữa *phản ứng* và *thưởng phạt* để củng cố hành vi phải được áp dụng trong bối cảnh và môi trường huấn luyện tự nhiên và phù hợp với không gian và thời gian. Ví dụ, đang cùng tập chơi đá bóng với trẻ ngoài sân thì tốt nhất là thưởng cho trẻ loại nước giải khát mà trẻ thích.

Công tác huấn luyện khả năng chú ý kết hợp được chia làm 2 giai đoạn:

- Giai đoạn *huấn luyện phản ứng* là giai đoạn người hướng dẫn bắt đầu dạy cho đứa trẻ biết phản ứng thích hợp với những đề xướng có tính cách chú ý kết hợp. Những việc cần làm được tiến hành tuần tự trong giai đoạn này bao gồm những bài thực hành dạy cho trẻ có những phản ứng thích hợp. Ví dụ, đứa trẻ nhìn ngắm, sờ chạm... một đồ chơi mới được đem ra giới thiệu với nó trong khi nó đang chơi với một đồ chơi khác. Huấn luyện cho trẻ có được khả năng tiếp xúc bằng mắt với người khác, và có khả năng theo dõi được phương hướng của cái chỉ tay hay cái ánh mắt của người khác...

- Giai đoạn *huấn luyện sáng kiến* là giai đoạn kế tiếp sau khi trẻ đã biết phản ứng thích hợp với một số đề xướng của người huấn luyện. Bây giờ đứa trẻ được dạy cho cách tự đưa ra những sáng kiến. Đứa trẻ chủ động cầm lấy một món đồ để chơi hay chỉ tay vào một bức hình... Nếu sau khoảng 10 giây không có những động tác, người huấn luyện có thể nhắc nhở bằng lời nói hay bằng những cử chỉ, dấu hiệu để giúp trẻ tự mình gọi ra những sáng kiến tiếp theo cho các hành động của trẻ.

D. Liệu pháp Floortime (Floortime Model)

Đây là liệu pháp được Stanley Greenspan, một bác sĩ tham vấn tâm thần Mỹ, sáng lập để chữa trị cho trẻ tự kỷ và các trẻ em bị những rối loạn phát triển, như hội chứng Asperger, hội chứng Rette, bệnh chậm phát triển trí tuệ, bệnh rối loạn tan rã ở trẻ, v.v. Liệu pháp Floortime hiện nay đang được áp dụng phổ biến tại các lớp học đặc biệt dành cho trẻ em chậm phát triển và tại nhiều trung tâm y tế trên thế giới. Như cái tên đặt ra, Floortime (ngay tại hiện trường) là liệu pháp mà *người trị liệu* (cha mẹ, người chăm sóc, cô thầy giáo, hay nhà tư vấn, bác sĩ...) bước hẳn vào trong thế giới sinh hoạt tự nhiên của đứa trẻ để cùng thao tác, hỗ trợ và hướng dẫn cho trẻ. Bác sĩ Greenspan cho rằng liệu pháp Floortime sẽ giúp trẻ học hỏi và phát triển được những khả năng và tài khéo thông qua mối quan hệ giữa đứa trẻ với người trị liệu⁽¹⁾.

Kết quả chữa trị của liệu pháp Floortime căn cứ trên những kinh nghiệm thao tác giữa người trị liệu và đứa trẻ trong môi trường mà đứa trẻ đóng vai trò chính trong mọi sinh hoạt và vui chơi tự nhiên của nó, với thời gian khoảng từ 2 đến 5 giờ mỗi ngày. Vai trò của người trị liệu trong thao tác dù chỉ là lệ thuộc, nghĩa là chỉ nương theo các hành động và việc làm của đứa trẻ,

¹ Greenspan, S.I., & Wieder Serena (2009). Engaging Autism: Using the Floortime Approach to help children related, communicate, and think. New York: A Merloyd Lawrence Book.

nhưng phải chú trọng vào việc phát triển một mối quan hệ thật nồng ấm với trẻ thông qua thái độ, dáng điệu và lời nói.

Ngoài ra, người trị liệu còn phải giúp trẻ càng ngày càng có khả năng nói rộng sự hiểu biết với thế giới bên ngoài, nghĩa là những gì đang xảy ra chung quanh trẻ trong cộng đồng xã hội. Trong một cuốn băng video thu lại một buổi tư vấn năm 2002, bác sĩ Greenspan cùng tham dự với một người mẹ và đứa con 22 tháng tuổi nhưng chưa nói được tiếng nào và phản ứng rất dờ dẫm, chậm chạp. Sau một vài phút nhận thấy đứa trẻ tỏ ra xao lãng với những đồ chơi và thái độ người mẹ cũng lúng túng, do dự, không biết sẽ làm gì, bác sĩ Greenspan nói với người mẹ: “Hãy cố tiến sâu hơn vào thế giới vui chơi của cháu một chút nữa. Nếu cháu sờ đến cái mũ mà không đội lên đầu thì bà hãy đội lên cho cháu và nói một câu gì đó cho cháu nghe, chẳng hạn “A! tôi là ông vua”.

Quả nhiên, sau vài lần làm như thế, đứa trẻ bắt đầu tự đội lên đầu nó một cái mũ, rồi đội cho mẹ nó và ông Greenspan mỗi người một cái nữa, và thật quá kinh ngạc là lúc đó đứa trẻ lại đột nhiên thốt ra được mấy chữ ngọng nghịu mà trước đây nó chưa từng nói được tiếng nào.

Bác sĩ Greenspan nhận xét rằng những đứa trẻ không có mối quan hệ nồng ấm với cha mẹ vì bất cứ lý do gì, chẳng hạn như cha mẹ không gần gũi với trẻ, trẻ bị rối loạn phát triển, trẻ không muốn được bông ả..., thì những đứa trẻ này thường bị mất hết những yếu tố cảm xúc và động cơ thúc đẩy để tạo ra khả năng thích học hỏi và phát triển. Ông cho rằng cảm xúc là yếu tố hàng đầu, nó đi trước mọi hoạt động của tinh thần và não trạng của một người. Và liệu pháp Floortime là phương pháp giúp tái tạo và gia tăng những cảm xúc, ý thích và tình cảm cho đứa trẻ.

Tóm lại, liệu pháp Floortime được thực hiện bằng những bước tuần tự như sau:

- *Nương theo các hành động dẫn dắt của đứa trẻ.* Bắt đầu bằng việc đưa đứa trẻ vào căn phòng yên tĩnh, không có điều gì làm xao lãng và có nhiều đồ chơi. Tiếp tục chuyên trò với trẻ bằng những câu đơn giản, rõ ràng và dịu dàng mặc dù trẻ có thể chưa hiểu gì cả. Khi trẻ đã ngồi thoải mái rồi thì tiến đến ngồi gần với nó và để trẻ tự sờ mó, mân mê, chơi với cái gì nó thích. Không nên vội vàng, gấp gáp vì đây là lúc cần tạo sự tự nhiên và tin tưởng của trẻ để cố gắng thiết lập mối quan hệ thân thiện với trẻ.

- *Tham gia vào cuộc chơi.* Khi trẻ bắt đầu chơi thoải mái thì lựa cách thuận tiện để cùng vui chơi với nó. Không nên chủ động chọn lựa đồ chơi và cách chơi mà hãy để cho trẻ dẫn dắt. Nếu trẻ bỏ cái này mà chọn cái khác để chơi thì cứ để yên cho nó làm, đừng chặn ngang hay can thiệp, chỉ đơn giản làm theo những gì trẻ đang làm.

- *Phải từ tốn và kiên nhẫn.* Nhiều trẻ tự kỷ chỉ thích chơi một mình nên phải thật kiên nhẫn nương theo nó cho tới khi nó chấp nhận sự hiện diện của người lớn. Trẻ thường dễ chấp nhận sự hiện diện của cha mẹ hay người chăm sóc, nhưng đầu sao thì dần dần đứa trẻ cũng tiến bộ và rốt cuộc chấp nhận bất cứ người nào đã từng thường xuyên vui chơi và đối xử tử tế với nó.

- *Hướng dẫn những khả năng và tài khéo cho trẻ xuyên qua các trò chơi.* Khi trẻ đã cảm thấy thoải mái với mối quan hệ trong việc chơi đùa rồi thì lựa cách để giới thiệu cho trẻ những dụng cụ, đồ chơi, lối chơi... để trẻ học hỏi thêm những lời nói, từ ngữ, và các khả năng sinh hoạt và vui chơi mới. Nếu trẻ tỏ ra bực bội, khó chịu thì ngưng và trở lại chiều theo trẻ với lối chơi cũ.

Trọng tâm của liệu pháp Floortime là giúp trẻ tiến bộ và học hỏi thông qua những kiểu cách vui chơi, sinh hoạt mà trẻ thích thú và tự lựa chọn chứ không phải buộc trẻ phải tuân theo một chương trình huấn luyện của người trị liệu.

- *Luôn luôn có thái độ tích cực.* Dù cho trẻ tiếp tục không thích chơi với những đồ chơi mới và thích hợp, không muốn lặp lại những tiếng nói, từ ngữ, hay không muốn học gì cả thì cũng đừng nản chí. Thực tế lâm sàng cho thấy nhiều trẻ tự kỷ, sau một thời gian được trị liệu bằng phương pháp Floortime, đột nhiên thay đổi và vượt qua mọi khiếm khuyết, trở nên có khả năng và khéo léo hơn trong nhiều hành vi.

Liệu pháp Floortime khuyến khích người áp dụng hãy tin tưởng vào kết quả tốt đẹp chung cuộc của sự tương tác kiên trì, tích cực và bền bỉ trong các sinh hoạt vui chơi tự nhiên với trẻ.

E. Liệu pháp Son-Rise (Son-Rise Model)

Nói đúng hơn, đây là một chương trình thực hiện tại tư gia, là phương pháp nhấn mạnh vào việc xây dựng một phòng chơi thoải mái, yên tĩnh, không bị màu sắc và âm thanh tác động để làm nơi vui đùa và tập luyện cho trẻ tự kỷ.

Trước khi thực hiện chương trình tại gia này, các bậc cha mẹ có con em tự kỷ phải tham dự một chương trình huấn luyện được tổ chức tại Trung tâm tư vấn Son-Rise. Chương trình bao gồm các lớp dạy những vấn đề hiểu biết về bệnh tự kỷ, làm sao để chấp nhận đứa trẻ với thái độ tích cực, không phê phán, những cách thức khéo léo để bắt đầu các trò vui chơi với đứa trẻ, và thiết lập mối quan hệ tốt đẹp để giúp trẻ làm theo những hướng dẫn và học hỏi được nhiều điều mới. Tóm lại, liệu pháp Son-Rise áp dụng những hình thức tiếp cận với trẻ theo các kỹ thuật của liệu pháp Floortime để giúp trẻ tự kỷ phát triển, trong điều kiện mọi sinh hoạt đều diễn ra tại nhà. Các chuyên viên của liệu pháp Son-Rise cho rằng khi cha mẹ hoàn toàn chấp nhận, không phê phán và cùng chơi đùa với đứa con tự kỷ của mình thì môi trường quan hệ này sẽ tạo nên trạng thái tâm lý cho đứa trẻ là nó mong muốn mình sẽ trở thành đứa con bình thường, không còn là đứa con tự kỷ nữa⁽¹⁾.

Trên đây là một số các liệu pháp chính đã được sáng tạo dựa theo các nguyên tắc và kỹ thuật của trường phái hành vi trị liệu. Các liệu pháp này đã từng được thực hiện rộng rãi tại nhiều nơi trên thế giới, tuy nhiên hiệu quả trị liệu của mỗi liệu pháp được ghi nhận ra sao là còn tùy thuộc vào nhiều vấn đề, trong đó có sự thuận lợi của môi trường, khả năng của người trị liệu, sự kiên trì và hy sinh của gia đình và thân nhân, tính chất bệnh của mỗi đứa trẻ tự kỷ, v.v.

TRƯỜNG PHÁI Y HỌC TRỊ LIỆU

Trường phái y học trị liệu bao gồm rất nhiều phương pháp can thiệp khác nhau, tuy nhiên cho đến hiện tại thì chỉ có phương pháp dùng thuốc là được ứng dụng rộng rãi và chứng tỏ hiệu quả rõ rệt trong việc điều trị triệu chứng của bệnh tự kỷ.

¹ Williams, K.R, Wishart, J.G (2003). The Son-Rise Program intervention for autism: An investigation into family experiences. Journal of Intellectual Disability Research, 2003: 47 (4-5).

Trường phái y học trị liệu quan niệm rằng những điều kiện của cơ thể là nguyên nhân chính sinh ra mọi tật bệnh, trong đó có bệnh tự kỷ. Các chuyên gia này tin rằng thuốc men, các chất dinh dưỡng, và các dụng cụ hỗ trợ là những vật liệu giúp thay đổi cơ thể con người. Do đó, để thay đổi các triệu chứng thường thấy nơi trẻ tự kỷ, như trạng thái bản thân, xao lãng, rối loạn giấc ngủ, chậm trí, chứng ngất xỉu, tăng động, cơn kích động, phần nộ, các chứng tật rập khuôn, v.v. thì việc chính là phải giúp thay đổi tình trạng thể chất của đứa trẻ trước đã. Trường phái y học trị liệu bao gồm nhiều kỹ thuật khác nhau, từ việc sử dụng thuốc men, ăn uống theo chế độ, đến các phương pháp cho sốc điện, chạy oxy cao áp...

Trường phái y học trị liệu bao gồm những phương pháp được tóm lược dưới đây:

A. **Dược lý liệu pháp** (Psychopharmacotherapy, phương pháp dùng thuốc)

Cho đến hiện nay vẫn chưa có phương thuốc hay cách thức điều trị để chữa khỏi hoàn toàn bệnh tự kỷ, một sự can thiệp sớm và thích hợp với nhu cầu của trẻ tự kỷ và gia đình có thể đem đến sự cải thiện các triệu chứng và giúp trẻ thích nghi tốt hơn với môi trường sống.

Các loại thuốc sử dụng cho bệnh nhân tự kỷ đều là nhằm điều trị triệu chứng hoặc các bệnh đi kèm, vì vậy việc sử dụng thuốc sớm cùng sự tư vấn rõ ràng của bác sĩ có thể đem lại lợi ích rất lớn cho bệnh nhân, giúp cho các em tham gia tốt hơn vào môi trường học tập tại các trường chuyên biệt và giúp quá trình can thiệp bằng các kỹ thuật tâm lý đạt hiệu quả tốt hơn.

Ở trẻ em và người lớn bị rối loạn phổ tự kỷ, một vài dược phẩm giúp cải thiện hành vi bao gồm thuốc an thần kinh, các thuốc kích thích thần kinh. Phần lớn thuốc chống động kinh có thể tác động đến chức năng nhận thức và hành vi. Vì vậy, những thay đổi trong điều trị nên diễn ra chậm, và có sự giám sát lâm sàng cẩn thận.

Nên tránh việc trị liệu bằng nhiều thuốc cùng lúc hoặc giảm việc dùng thuốc độ ngọt vì nó có thể gây phức tạp việc đánh giá tính hiệu quả và sự dung nạp. Thêm vào những tác động nhận thức và hành vi bất lợi, các tương tác thuốc có thể dẫn đến kết quả tích lũy các phản ứng độc hại.

Thực tế lâm sàng cho thấy một số các loại thuốc sau đây đã được áp dụng cho các bệnh nhân tự kỷ:

Các thuốc **chống loạn thần** (antipsychotics) như *haloperidol*, *risperidol*, *olanzapine*... có thể dùng để giảm thiểu chứng tăng động, các cố tật và chuyển động rập khuôn, lặp đi lặp lại, các cử chỉ kỳ lạ, cơn nóng giận, kích động, trạng thái lo âu, co rút, cư xử không thích hợp, và cũng có thể giúp gia tăng khả năng học và hiểu. Nhiều công trình nghiên cứu đã chỉ ra được hiệu quả tích cực của việc sử dụng thuốc chống loạn thần để điều chỉnh các triệu chứng trên.

Các loại thuốc **kích thích thần kinh** (psychostimulants) bao gồm các loại thuốc *dextroamphetamine*, *methylphenidate* (*Concerta*) và *pemoline* vừa làm giảm bớt trạng thái khờ khạo, thờ ơ và vừa giảm thiểu chứng tăng động, chứng thiếu tập trung chú ý, và các trạng thái kích động và cấu kính của trẻ tự kỷ...

Các loại thuốc **chống trầm cảm** nhóm SSRIs như *sertraline*, *paroxetine*, *fluoxetine*, cũng như các loại **chống lo âu**, **ám ảnh** và các loại **ổn định khí sắc** làm giảm thiểu các trạng thái ám ảnh, lo âu, các trạng thái bị kích động, các cơn phần nộ và những hành vi tự gây ra thương tổn và nguy hiểm, đồng thời có thể làm gia tăng khả năng tương tác xã hội cho các trẻ tự kỷ.

ĐIỀU TRỊ DƯỢC LÝ BỆNH ĐỘNG KINH ĐI KÈM

Có khoảng 20-30% trẻ tự kỷ có biểu hiện động kinh.

Động kinh ở tuổi nhỏ thường phức tạp khi cùng tồn tại nhiều rối loạn phát triển. Cả những yếu kém về phát triển lẫn động kinh thách thức các nhà lâm sàng với những vấn đề phức tạp trong việc chẩn đoán và kiểm soát nó. Bên cạnh những cơn co giật, sự biểu hiện nhận thức ở trẻ, hành vi, vận động, các chức năng cảm giác, các kỹ năng giao tiếp, năng lực tâm lý và xã hội để tương tác, tất cả đều cần thiết để nhận diện và theo dõi nhằm cung cấp sự kiểm soát và điều trị tối ưu nhất cho cá nhân. Khi điều trị bệnh nhân động kinh có rối loạn phát triển, nhà lâm sàng cần hợp nhất nhiều khuyến cáo chăm sóc sức khỏe từ các chuyên gia tâm lý, giáo viên giáo dục đặc biệt, chuyên viên vật lý trị liệu, chuyên viên tâm vận động, chuyên viên chỉnh âm... những người tham gia vào việc điều trị cho các cá nhân này, nhằm điều trị toàn diện không chỉ là bệnh động kinh mà còn giúp trẻ thay đổi và phát triển.

Điều trị trẻ em động kinh và rối loạn phát triển bao gồm đa thành phần: thể chất, lời nói, ngôn ngữ, học vấn, hướng nghiệp và tâm lý. Những tác động không mong muốn của trị liệu nên được xem xét. Việc điều trị trẻ em động kinh và rối loạn phát triển nên được điều chỉnh cho thích ứng với từng cá nhân bệnh nhân. Mỗi cách điều trị động kinh hoặc mắc nhiều bệnh cùng lúc có thể tác động theo cách tích cực hay tiêu cực. Hiểu những khó khăn trong chẩn đoán và điều trị những cá nhân bị rối loạn phát triển và động kinh, và việc mắc nhiều bệnh cùng lúc có liên quan, việc thiết kế những chiến lược điều trị tối ưu cho các cá nhân là rất cần thiết.

Các thuốc chống động kinh thường được sử dụng là nhóm Valproat, Carbamazepin, Topiramate...

ĐIỀU TRỊ RỐI LOẠN GIÁC NGỦ CỦA TRẺ TỰ KỶ

Rất nhiều trẻ tự kỷ có rối loạn giấc ngủ, thường là mất ngủ giữa giấc hoặc khó vào giấc ngủ.

Các rối loạn giấc ngủ thường làm cho trẻ gia tăng hành vi bất thường và khiến cho trẻ mệt mỏi vào ban ngày, ảnh hưởng rất lớn đến quá trình giáo dục và điều chỉnh hành vi của trẻ, vì vậy các rối loạn này phải được điều trị sớm và kịp thời. Tùy theo nguyên nhân của rối loạn giấc ngủ mà bác sĩ tâm thần trẻ em sẽ kê đơn và tư vấn phù hợp. Việc lạm dụng thuốc ngủ thường không đem lại lợi ích và kết quả lâu dài.

B. Liệu pháp điều chỉnh dinh dưỡng (Dietary Therapy)

Liệu pháp này xuất phát từ ý kiến cho rằng nguyên nhân của bệnh tự kỷ có thể là do sự rối loạn, không cân bằng, hoặc thiếu hoặc thừa các chất nuôi dưỡng cơ thể. Với ý kiến này, một số người trị liệu đã sử dụng một loạt các chất dinh dưỡng bổ sung cho cơ thể để hy vọng chữa trị hay ít ra cũng làm giảm thiểu các triệu chứng bệnh tự kỷ. Trong số đó, có một số chất dinh dưỡng bổ sung được sự công nhận của khoa học, nhưng phần lớn các chất khác, được giới thiệu bừa bãi ngoài thị trường, đều có thể gây ra những phản ứng phụ và những hậu quả xấu cho sức

khỏe nếu sử dụng quá lâu dài và không có sự kiểm tra liều lượng chặt chẽ. Có thể liệt kê tóm lược một số chất sau đây:

Trẻ tự kỷ có thể sử dụng sinh tố B6 pha trộn với một hàm lượng lớn *magnesium* (một nguyên tố kim loại chứa trong xương, rất cần thiết cho sự điều hòa hoạt động của các cơ và các mô thần kinh, thường có nhiều trong các loại rau xanh). Tuy nhiên, một mặt chưa có một kiểm tra nào ghi nhận được kết quả tích cực và rõ ràng của việc sử dụng hợp chất pha trộn này, mặt khác lại ghi nhận trường hợp người sử dụng lâu dài có thể làm đứa trẻ có nguy cơ bị chứng bệnh dư thừa nguyên tố *magnesium*⁽¹⁾. Tuy nhiên, sinh tố B tổng hợp, bao gồm B12, B1 (*thiamin*), B2 (*riboflavin*), *folic acid* vẫn là loại rất cần thiết cho sự điều hòa các chức năng của não bộ nếu được sử dụng vừa phải để bổ sung cho thức ăn hằng ngày của trẻ tự kỷ. Ngoài ra, các phân tử *carnosine*, *tyrosine* có trong hợp chất đạm hữu cơ *acid amino* (một thành phần căn bản của tất cả các chất đạm) cũng được suy đoán là có thể giúp giảm thiểu các triệu chứng tự kỷ.

Sinh tố C cũng đã được dùng cho trẻ tự kỷ với ý kiến rằng nó có thể giúp giảm thiểu các hành vi rập khuôn và lặp đi lặp lại của trẻ tự kỷ. Tuy nhiên, dùng sinh tố C với một hàm lượng lớn và lâu dài cũng có thể gây ra nguy cơ bị bệnh sạn thận, loét bao tử và tiêu chảy.

Chất axit béo *Omega-3* cũng đã được sử dụng chung cho các trẻ em thuộc các loại bệnh rối loạn phát triển lan tỏa. Dù được một số ý kiến tin tưởng vào ảnh hưởng tốt đẹp của hợp chất axit béo này, nhưng các kết quả kiểm tra cụ thể cho đến nay vẫn chưa có kết luận rõ ràng.

Các trẻ em tự kỷ bị rối loạn giấc ngủ đôi khi cũng được cho dùng thêm *melatonin*, là một chất hormone được tiết ra từ tuyến tùng (pineal gland) nằm sâu ở phần dưới não bộ. Khi đi vào trong máu, *melatonin* có nhiều chức năng khác nhau, trong đó có chức năng giữ quân bình cho khí sắc và điều hòa giấc ngủ. Một số kiểm tra cho thấy, trẻ em sử dụng *melatonin* với liều lượng thấp thì giảm thiểu được các rối loạn giấc ngủ và không có nguy cơ bị những phản ứng phụ.

Chất *dimethylglycine* (DMG), một thành tố trong hợp chất đạm acid amino và có nhiều trong các loại đậu và gan động vật, cũng được xem là có tác dụng giúp trẻ tự kỷ nhanh nói được và giảm thiểu những hành vi bất thường khác.

Sau hết, cũng có những ý kiến cho rằng nên áp dụng lối ăn kiêng cho trẻ tự kỷ vì có một số thực phẩm có thể gây ra hoặc làm gia tăng các triệu chứng tự kỷ. Chẳng hạn, trẻ tự kỷ không nên dùng các loại *thực phẩm nhuộm*, *thực phẩm có men* (men bia rượu, men làm bánh...), các *loại đường đơn* (là loại đường glucose có chứa 6 nguyên tử carbon, rất hiếm có trong nhiều loại thực phẩm, ngoại trừ trong trái nho), các loại *thực phẩm chứa chất đạm gluten* (một hỗn hợp của 2 loại đạm gliadin và glutenin, có nhiều trong các loại lúa mì, nếp, gạo...), và *chất đạm casein* có nhiều trong sữa và phó mát⁽²⁾. Thật ra, việc tránh dùng những chất trên có phần nào tốt đối với các trẻ tự kỷ thường bị các triệu chứng của đường tiêu hóa, như nôn mửa, ợ chua, tiêu chảy, táo

¹ Rimland, B., (1992). Form letter regarding high dosage of vitamin B6 and magnesium therapy for autism and related disorders. Autism Research Institute, publication 39E.

² Angley, M., Semple, S., et al (2007). Children and Autism: Management with complementary medicines and dietary intervention. *Austistic Family Phisician*, 2007, 36 (8), 497.

bón..., nhưng tình trạng kiêng ăn quá đáng có thể làm cho một số trẻ trở thành suy dinh dưỡng. Hơn nữa, cho đến nay vẫn chưa có cuộc kiểm tra nào có thể chứng minh vấn đề kiêng ăn các thực phẩm nêu trên đã thật sự cải thiện được các triệu chứng tự kỷ.

C. Liệu pháp hóa giải độc tố (Chelation Therapy)

Một số ý kiến cho rằng nguyên nhân của các triệu chứng tự kỷ có thể do bị ngộ độc các chất kim loại. Chẳng hạn chất *thimerosal* (một chất bột thủy tinh màu trắng nhạt của hợp chất lưu huỳnh) được dùng để bôi vào các vết trầy và vết cắt để chống nhiễm trùng, và khi dùng cho các thuốc chích ngừa thì có thể gây ra các triệu chứng tự kỷ. Ý kiến này làm cho một số phụ huynh con em tự kỷ lo sợ nên đã quay sang đón nhận sự chữa trị của các phương pháp *y học không chính thống* (alternative medicine), như **liệu pháp y học đồng căn** (homeopathy: chữa bệnh bằng cách cho dùng một liều lượng nhỏ chế phẩm để bệnh nhân có những triệu chứng tương tự như bệnh cho tới khi quen), **liệu pháp dược thảo** (herbal medicine), và **liệu pháp xoa nắn xương sống** (chiropractic), v.v. Tuy nhiên, một mặt, kết quả của nhiều cuộc kiểm tra đã cho thấy chưa có trường hợp nào chứng minh được hiệu quả rõ ràng của các cách chữa trị trên. Tóm lại, năm 2005 đã có một báo cáo cho thấy liệu pháp hóa giải độc tố không thể tạo lòng tin cho các gia đình có con em tự kỷ khi một đứa trẻ tự kỷ 5 tuổi bị tử thương vì hậu quả sai lầm của phương pháp hóa giải độc tố⁽¹⁾.

D. Liệu pháp xoa nắn xương sống (Chiropractic Therapy)

Liệu pháp này bắt nguồn từ niềm tin rằng hầu hết bệnh tật đều phát sinh do sự bất thường của các chức năng của hệ thống thần kinh trong cơ thể. Một trong những bất thường của nó có thể là do sự rối loạn các chất hóa học trong xương sống khiến cho sự lành mạnh của toàn bộ hệ thống thần kinh bị ảnh hưởng theo. Một số chuyên viên trong liệu pháp này cũng từ chối sự dùng thuốc chích ngừa, cho rằng áp dụng các thuốc chích ngừa cho trẻ em là không cần thiết, và làm cho trẻ bị ngộ độc và có thể gây ra bệnh tự kỷ. Những người này tin rằng các kỹ thuật xoa nắn xương sống và các tụ thần kinh trên cơ thể mới là cách trị liệu chính cho các trẻ bị tự kỷ và những bệnh thuộc dạng rối loạn phát triển hệ thần kinh.

Tuy nhiên, các chuyên viên liệu pháp xoa nắn xương sống đang còn đứng trước hai vấn đề cần phải giải quyết. Vấn đề thứ nhất là họ đã không có đủ những dữ kiện y học để chứng minh cho phương pháp chữa trị trẻ tự kỷ bằng liệu pháp xoa nắn các cột xương sống, và vấn đề thứ hai là cho đến nay các trung tâm thí nghiệm và kiểm tra tại nhiều nơi vẫn chưa cho thấy những kết quả chữa trị cụ thể của phương pháp này, ngoại trừ việc có thể làm giảm thiểu tình trạng đau lưng của bệnh nhân⁽²⁾.

E. Liệu pháp xoa nắn sọ não và đốt cùng (Craniosacral Therapy)

Liệu pháp này căn cứ vào giả thuyết rằng các triệu chứng của bệnh tự kỷ, cũng như nhiều loại bệnh khác, đều có ảnh hưởng trực tiếp đến sự lưu thông và chuyển dịch cân bằng của một

¹ Brown, M.J., Willis, T., & Omalu, B: Deaths resulting from hypocalcemia after administration of edetate disodium (2003-2005).

² Ernst, E (2008). Chiropractic: A critical evaluation. *Journal of Pain Symptom Manage*, 2008, 35 (5) 544-562.

chất lỏng giống như huyết thanh, gọi là *dung dịch thần kinh xương sống* (cerebrospinal fluid). Sự luân chuyển của chất lỏng này có thể bị trở ngại vì không có một lực điện sóng thúc đẩy đều đặn và nhịp nhàng. Lực này xuất phát từ các vị trí kết nối của các bộ phận thuộc sọ não. Vấn đề này xảy ra có thể là do các vị trí kết nối các phần của sọ não bị khiếm khuyết hoặc hạn chế. Do đó, dùng liệu pháp xoa nắn các khu vực bên ngoài của sọ não và đốt cùng của xương sống sẽ giúp cho dung dịch thần kinh xương sống được luân chuyển điều hòa trở lại, và theo đó sẽ làm giảm thiểu hay biến mất các triệu chứng bệnh tự kỷ.

Cũng như liệu pháp xoa nắn đốt xương sống, vẫn chưa có bằng chứng khoa học nào hỗ trợ cho liệu pháp xoa nắn sọ não và đốt cùng, và cũng chưa có kết quả trị liệu nào thành công để làm bằng chứng hỗ trợ cho phương pháp trị liệu này⁽¹⁾. Trong phạm vi y học, hiện nay cũng chưa có công trình nghiên cứu nào được thiết lập để thẩm tra tính hiệu quả của liệu pháp này.

F. Liệu pháp chạy oxy cao áp (Hyperbaric Oxygenation Therapy - HBOT)

Liệu pháp này tin rằng gia tăng lượng oxy trong cơ thể có thể chữa trị được các triệu chứng của bệnh tự kỷ. Liệu pháp chạy oxy cao áp là kỹ thuật đã được Cơ quan An toàn Thực phẩm và Dược liệu Hoa Kỳ (FDA) chấp thuận cho các trường hợp chữa trị khi bị ngộ độc chất carbon monoxide, bệnh khó thở, bệnh hoại thư khí (một bộ phận của cơ thể bị chết hoặc tê liệt vì thiếu sự cung cấp của máu), và trong một vài trường hợp phẫu thuật tim.

Một số chuyên gia tại Hoa Kỳ đã sử dụng liệu pháp chạy oxy cao áp cho hàng trăm trẻ tự kỷ như là một kỹ thuật mới để thay thế cho những phương pháp khác đã từng được đem ra thí nghiệm nhưng không có mấy hiệu quả. Tuy thế, hầu hết các cuộc kiểm tra hàng năm đều đã không đưa ra được những kết quả cho thấy tính hiệu quả và xác thực của kỹ thuật trị liệu này. Chẳng hạn, năm 2011, một cuộc nghiên cứu được phác họa với sự tham dự của 16 trẻ tự kỷ được cho dùng 40 lần chữa trị bằng liệu pháp oxy cao áp với liều lượng là 24% oxy ở áp suất 1.3. Nhưng sau những lần chữa trị, kết quả nghiên cứu vẫn cho thấy không có dấu hiệu cải thiện cụ thể nào đối với những triệu chứng bệnh tự kỷ của các trẻ đã tham dự vào cuộc nghiên cứu⁽²⁾.

Ngoài ra, cũng còn những đề nghị chữa trị bệnh tự kỷ theo các kỹ thuật như **Liệu pháp sốc điện** (Electroconvulsive Therapy: cho một dòng điện nhẹ, khoảng từ 65 đến 140 volts, chạy nhanh xuyên qua bộ não để tạo ra cơn co giật của não bộ trong vài phút), **Liệu pháp Prosthetics** (gắn những bộ phận giả vào cơ thể), **Liệu pháp Stem cell** (đưa các loại tế bào gốc lành mạnh, như *Mesenchym*... vào cơ thể để thay thế hệ thống miễn nhiễm của người bệnh đã bị thoái hóa), **Liệu pháp châm cứu** (Acupuncture), v.v. Tất cả các kỹ thuật nêu trên, dù chưa hề có thống kê chứng minh, có thể đã có một vài hiệu quả nào đó cho một số bệnh tật, nhưng đối với bệnh tự kỷ thì vẫn còn là một câu hỏi rất khó trả lời, vì thực tế vẫn chưa có một trường hợp điển hình nào cho thấy là đã có kết quả tốt.

¹ Green, C., Martin, C.W., & Basset, K (1999). A systematic review of craniosacral therapy: Biological plausibility, assessment reliability and clinical effectiveness. *Compliment Ther Med*, 1999, 7(4), 201-207.

² Jepson, B., et al (2010). Controlled evaluation of the effects of hyperbaric oxygen therapy on the behavior of 16 children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 575-588.

Tiếng nói người trong cuộc

Emmie và Richard Lewis có hai con, Brandon và Samantha. Brandon bị tự kỷ và không phát triển được khả năng giao tiếp bằng lời. Samantha lớn hơn Brandon 2 tuổi và đó là cô bé ấm áp rất yêu em trai. Và cả gia đình Lewis đã tận lực tạo mọi cơ hội có thể để giúp Brandon giải phóng tiềm năng của mình.

Emmie và Richard Lewis chia sẻ những trải nghiệm của mình:

Nếu ai đó bảo rằng không có hy vọng, thì đó là lời vô nghĩa

Emmie: Trong giai đoạn đầu, Brandon chỉ nói bập bẹ. Chúng tôi đến Israel lúc cháu 18 tháng tuổi, trở về khi gần đến sinh nhật 2 tuổi của cháu, khả năng ngôn ngữ của thằng bé ngừng hẳn và cháu như tách biệt mình với mọi thứ xung quanh. Chúng tôi thậm chí còn không chắc là cháu có thể nghe được hay không. Nhưng khi tôi hát bài hát ru yêu thích của cháu “Wish upon a star” thì cháu chăm chú nhìn tôi, dù tiếng hát rất nhỏ.

Richard: Chúng tôi đã đưa cháu đi kiểm tra và bác sĩ bảo rằng cháu hoàn toàn có thể nghe được. Vợ chồng tôi quyết định đưa cháu đến bác sĩ nhi khoa để làm kiểm tra, vì trước đó tôi đã đọc bài báo về bệnh tự kỷ được đăng trên tuần báo *Newsweek* và lờ mờ nhận thấy con trai mình có thể mắc bệnh tự kỷ. Rồi bác sĩ cho tôi biết kết quả chẩn đoán. Chúng tôi về nhà sau cuộc hẹn ấy và hai vợ chồng đã khóc suốt gần hai tiếng đồng hồ. Thật khó để chấp nhận điều ấy. Chúng tôi đã không nói với cha mẹ mình nhưng mẹ tôi hẳn đã đọc được bài báo về bệnh tự kỷ trên tờ *Newsweek* – chính bà đã gửi nó cho tôi mà.

Richard: Brandon có một chị gái lớn hơn 2 tuổi, cháu Samantha. Con bé là một đứa trẻ đặc biệt, không bao giờ phàn nàn khi không thể làm một số thứ. Điều duy nhất mà cháu than phiền là việc Brandon đã nhiều lần không chú ý đến cháu. Nhưng bây giờ thì Brandon đã không còn như thế nữa. Vào một ngày Chủ Nhật, nhà trường yêu cầu học sinh viết lời cảm ơn về những điều mình đã nhận được từ Chúa và con gái tôi viết rằng: “Cảm ơn Chúa vì cậu em trai nhỏ nhắn của con”.

Emmie: Tôi nhớ khi mọi bạn nữ trong lớp được yêu cầu ước một điều đặc biệt, Samantha đã nói: “Tôi ước em trai mình có thể nói được và có thể gọi tên tôi”. Và thỉnh thoảng con bé giải thích điều đó với các bạn mình: “Cậu biết không, em trai tớ có những nhu cầu đặc biệt, vì thế rất khó để em ấy có thể hiểu và học nhiều điều. Nhưng mà tớ đang cố gắng dạy em trai tớ”. Mỗi khi nhà trị liệu của Brandon rời khỏi, Samantha liền đến dạy em mình, chơi với Brandon và hai đứa nhảy nhót cùng nhau. Con gái tôi đã cố gắng rất nhiều.

Richard: Nếu bạn muốn tôi lựa chọn giữa 1 tỷ đô-la và việc nghe con trai tôi nói: “Bố ơi”, tôi sẽ lựa chọn tiếng nói của con mình. Thành thật tôi e sợ, đúng hơn là tôi gần như sợ phải hy vọng. Điều đó thật khó khăn! Lúc nào tôi cũng mơ ước con tôi có thể nói được điều gì đó, rằng cháu có thể nói hay có thể gọi to: “Bố ơi, lại đây nhìn này!”.

Có rất nhiều nỗi đau phải kìm nén sâu bên trong một người cha như tôi. Tôi không kỳ vọng Brandon vào học ở Trường Harvard, tôi chỉ mong con trai tôi có thể chơi rượt bắt với tôi, hoặc tôi có thể dạy cháu cách đánh bóng chày hoặc ném một quả banh. Đối với tôi lúc này, đó chỉ là những giấc mơ.

Chúng tôi biết rằng có rất nhiều thứ diễn ra bên trong cháu. Chúng tôi phải tìm hiểu xem làm thế nào để giải phóng tiềm năng của cháu. Để thực hiện điều đó, chúng tôi phải nỗ lực rất nhiều và đôi khi vấp phải những sai sót nữa, nhưng đâu đó vẫn có những cách can thiệp có thể giúp được cho cháu. Chúng tôi vẫn không biết điều gì đã gây ra bệnh tự kỷ. Có quá nhiều câu hỏi chưa được giải đáp và với những ai nói rằng đó là chúng tôi không có hy vọng, lời nói ấy không có ý nghĩa gì cả.

Emmie và Richard Lewis

Có cha mẹ là những người nông dân di cư, nhà báo Magdalena và Frank Del Olmo rất hãnh diện về học vấn của họ. Họ đặt kỳ vọng lớn lao vào con gái của Frank, Valentina, và đưa bé trai mới sinh, Frankie. Khi Frankie được chẩn đoán mắc chứng tự kỷ chức năng cao, họ quyết định sẽ giúp con trai mình nhận ra tiềm năng của bé. Magdalena và Frank Del Olmo đối mặt với thử thách phía trước và họ quyết định công khai bệnh tự kỷ.

Nếu chúng ta có thể nói về bệnh tiểu đường, hen suyễn, chắc chắn ta cũng có thể nói về bệnh tự kỷ

Khi lần đầu tiên tôi nghe chẩn đoán của bác sĩ rằng Frankie mắc chứng tự kỷ, tin đó có sức phá hủy kinh khủng. Frankie là tất cả đối với tôi. chồng tôi và tôi cùng cam kết sẽ tìm ra những điều việc làm hữu ích nhất có thể. Chúng tôi đã không đi tham vấn. Chúng tôi quăng mình vào học tập để tìm ra điều có thể giúp con mình. Ban đầu, có rất nhiều tài liệu lỗi thời. Điển hình là “Lý thuyết người mẹ tử lạnh” và chúng tôi đã mất rất nhiều thời gian để nghiên cứu nó. Thật là nản lòng! Chúng tôi tưởng như đã bị đánh gục và không ngừng khóc.

Nhưng chúng tôi tin chắc rằng phải có điều gì đó hay một nơi nào đó có thể giúp được con trai mình. Và may mắn thay, chúng tôi tìm thấy những bậc cha mẹ khác, những người có thể hiểu được cách làm của chúng tôi. Họ cũng là những người cực kỳ quan tâm đến việc thúc đẩy tốc độ nghiên cứu, cũng như việc sớm can thiệp và các chương trình giáo dục đặc biệt. Lần đầu tiếp xúc với họ cũng là lần đầu tiên chúng tôi được nghe nói về hy vọng, chứ không phải là từ bác sĩ.

Cả hai chúng tôi đều sử dụng kinh nghiệm nghề nghiệp và các kỹ năng nghiên cứu của mình và nhận ra rằng sức mạnh nằm ở kiến thức. Càng có nhiều kiến thức, chúng tôi càng có thể rút ra các quy luật và có thể ứng dụng vào giáo dục cũng như áp dụng những nghiên cứu mới nhất. Càng học được nhiều, mọi việc càng sáng tỏ hơn, chúng tôi cảm thấy mình được trao sức mạnh để đá tung khó khăn này. Frankie vẫn gặp nhiều thử thách, nó vẫn là đứa trẻ tự kỷ, và cháu khép kín phần còn lại của cuộc đời mình. Chúng tôi tin tưởng mạnh mẽ rằng sự can thiệp sớm có thể giúp con tôi tạo nên sự khác biệt, giúp cháu giao tiếp và có thêm các kỹ năng ngôn ngữ, nhận thức về tâm trí và tinh thần của mình tốt hơn. Tất cả những điều đó tạo nên sự khác biệt lớn, giúp cuộc đời cháu trở nên phong phú và tốt đẹp hơn.

Cả hai chúng tôi cùng cam kết chia sẻ điều mình học được với thế giới, công khai bệnh tự kỷ của Frankie chứ không cần phải giấu. Nhiều phụ huynh không muốn người khác biết về căn bệnh tự kỷ nên họ cố gắng “che chắn” con em mình. Nhưng nếu chúng ta có thể nói với trẻ về sự cần thiết của mắt kính, về bệnh tiểu đường hay về hen suyễn thì chắc chắn chúng ta cũng có thể nói về bệnh tự kỷ.

Chúng tôi đang sống những giờ phút rất thú vị. Đó là khi có rất nhiều điều có thể giúp được cho Frankie. Nhiều phương pháp điều trị hiện tại có cơ sở khoa học và có rất nhiều kết quả nghiên cứu đáng ngạc nhiên, rồi những chương trình giảng dạy tuyệt vời hoàn toàn có thể thách thức những quan điểm cho rằng trẻ tự kỷ không thể suy nghĩ – sự thật là chúng suy nghĩ theo một cách khác. Không những thế, chúng ta phải thay đổi lối tư duy rập khuôn của chính mình, cố gắng nhìn thế giới thông qua đôi mắt trẻ, cảm nhận thế giới thông qua các giác quan của chúng.

Thỉnh thoảng tôi có trầm ngâm khi nghĩ về tương lai của Frankie nhưng những suy tư đó không còn là nỗi bận tâm hay sợ hãi thường trực như lúc cháu được 6 tuổi, khi lần đầu chúng tôi tiếp nhận thông báo về căn bệnh này. Bây giờ, tôi có thể mừng tượng cảnh con tôi đạt đến những điều mà tôi từng nghĩ là không thể đối với những trẻ mắc chứng tự kỷ.

Magdalena và Frank Del Olmo

PHẦN V
THỰC HÀNH ĐIỀU TRỊ
BỆNH TỰ KỶ^(*)

(*) Phần đóng góp của Tiến sĩ Phạm Toàn và Bác sĩ Lâm Hiếu Minh.

Trước khi đi vào những phương thức và kế hoạch trị liệu cụ thể, cần tóm tắt lại một số vấn đề sau đây:

- Như đã trình bày rõ ràng ở các phần trên, tự kỷ là một căn bệnh có nguyên nhân xuất phát từ những tính chất đặc thù bẩm sinh của đứa trẻ, chứ không phải từ các điều kiện và môi trường sống trong gia đình hay ngoài xã hội, mặc dù những điều kiện thuộc về môi trường sống của gia đình và xã hội vẫn có những tác động làm gia tăng hay giảm thiểu những triệu chứng tự kỷ.

- Cũng như hầu hết các bệnh chậm phát triển khác, tự kỷ là loại bệnh suốt đời và ít có những cơ hội bình phục hoàn toàn, ngoại trừ những trường hợp nhẹ. Nói cách khác, đối với các bệnh tự kỷ trầm trọng, mục tiêu chữa trị trong y học hiện nay là cố gắng làm giảm thiểu hay cải thiện những triệu chứng, đồng thời giúp cá nhân người bệnh học hỏi và phát triển những khả năng sinh hoạt thích ứng hơn trong cuộc sống mà thôi.

- Rất nhiều ý kiến và phương pháp điều trị khác nhau đã từng được áp dụng cho bệnh tự kỷ, nhưng qua nhiều cuộc kiểm tra, cho đến nay so ra vẫn chưa có cách trị liệu nào được đặc biệt xác định là đã đem lại nhiều thành quả nhất. Ngoài ra, cũng có những phương pháp và kỹ thuật trị liệu không được xây dựng trên cơ sở khoa học, và trong nhiều trường hợp có thể đem lại những rủi ro, nguy hiểm cho người bệnh⁽¹⁾.

- Hầu hết các phương pháp chữa trị nêu trên đều không thể hiện được tính tổng hợp và phổ quát, nghĩa là mỗi phương pháp chỉ chú trọng thực hiện quan điểm và kỹ thuật trị liệu riêng của mình. Chẳng hạn, trường phái hành vi thường không chú trọng các vấn đề thuốc men và dinh dưỡng, trong khi trường phái y học lại không đặt nặng vào sự tập luyện và thao tác của hành vi liệu pháp để thay đổi đứa trẻ.

- Trên thực tế, sự điều trị kịp thời và đúng đắn rõ ràng đã đem lại nhiều kết quả tốt đẹp cho rất nhiều trẻ tự kỷ. Cho dù không thể chữa lành hẳn một số triệu chứng trầm trọng, những trẻ tự kỷ được chữa trị kịp thời khi lớn lên đã có nhiều khả năng thích ứng và hòa nhập với cuộc sống hơn là những trẻ đã không có may mắn được quan tâm chạy chữa. Nhất là những đứa trẻ có tiềm tàng những năng khiếu thiên phú thì sự chữa trị kịp thời đã phát hiện được và đã giúp cho chúng trở thành những con người sáng tạo nổi bật trên nhiều lãnh vực văn hóa, khoa học, nghệ thuật...

Từ những nhận định trên, chúng ta sẽ chọn lựa một số phương thức và kỹ thuật điều trị nào có tính phối hợp và thực tiễn nhất đã được chứng minh là có hiệu quả để áp dụng cho phù hợp với những điều kiện sẵn có của các gia đình con em tự kỷ tại địa phương. Đặc biệt phải dứt khoát loại bỏ những quan niệm và các liệu pháp chữa trị mơ hồ, viển vông, có tầm nguy hiểm tiềm tàng cho sinh mạng, không dựa trên cơ sở khoa học, và gây ra rất nhiều tổn phí cho gia đình.

Tóm lại, chúng ta sẽ áp dụng một số kỹ thuật luyện tập của trường phái hành vi trị liệu, phối hợp với một số thuốc men và cách dinh dưỡng trong khuôn khổ an toàn được các

¹ Sharpe, D.L., Baker, D.L (2007). Financial issues associated with having a child with autism. Journal of Family Economic Issues, 2007, 28(2), 267-264.

trung tâm y dược cho phép, theo đó phương pháp thực hành điều trị cho con em tự kỷ của chúng ta sẽ có ba vấn đề then chốt cần đi sâu vào chi tiết như sau:

A. Bối cảnh điều trị

Không kể những trung tâm, cơ sở được nhà nước hay tư nhân mở ra để nuôi dạy trẻ tự kỷ, bối cảnh điều trị chính thức và thích hợp nhất vẫn là ngay trong khung cảnh gia đình, nơi trẻ tự kỷ đang sống. Đây là hiện trường điều trị *thuận tiện, tự nhiên, thường trực* và *ít tốn kém*. Tùy theo những điều kiện sẵn có, mỗi gia đình có trẻ tự kỷ cần có một căn phòng hay một vị trí dành riêng để đứa trẻ tự kỷ có nơi chơi đùa và tập luyện. Thêm vào đó, văn phòng tư vấn, và trường lớp hay nhà giữ trẻ cũng là những bối cảnh điều trị bổ sung và rất thuận lợi cho đứa trẻ. Văn phòng tư vấn là nơi mà cha mẹ và đứa trẻ đến để trao đổi thông tin, bàn luận, học hỏi và tập luyện những điều cần thiết theo kế hoạch và thời gian biểu ấn định của nhà tư vấn. Trường lớp hay nhà giữ trẻ cũng là môi trường sinh hoạt thuận tiện, tự nhiên, đa dạng và có tính cách xã hội để trẻ tự kỷ hằng ngày có cơ hội quan hệ và học hỏi thêm từ bên ngoài. Nếu có đầy đủ sự hỗ trợ tài chính, vật liệu và những đội ngũ nhân viên phục vụ được huấn luyện kỹ càng về chuyên môn cho trường học thì đây là môi trường lý tưởng thứ hai, sau bối cảnh gia đình, có khả năng giúp cho trẻ tự kỷ gia tăng tiến bộ không những về mặt ngôn ngữ, giao tiếp mà còn trên nhiều khía cạnh khác trong cuộc sống.

B. Người điều trị

Người điều trị trực tiếp cho đứa trẻ tự kỷ là cha mẹ hay người chăm sóc, bác sĩ chuyên khoa tâm thần trẻ em, nhà tư vấn tâm lý, các cô thầy giáo tại trường lớp hay nhà giữ trẻ. Trong một ý nghĩa rộng rãi hơn, có thể nói tất cả những ai có những tác động trực tiếp đến sinh hoạt hằng ngày của đứa trẻ tự kỷ cũng đều được xem như là người điều trị về một khía cạnh nào đó. Chẳng hạn, sự đối xử và quan hệ của các anh chị em trong gia đình hay của đứa trẻ hàng xóm đối với đứa trẻ tự kỷ, ở một mức độ nào đó, cũng có thể giúp cho đứa trẻ tự kỷ học hỏi và phát triển thêm. Nói cách khác, đứa trẻ tự kỷ luôn luôn cần có một môi trường sống thuận lợi, trong đó sinh hoạt và cư xử của mọi người chung quanh không tạo ra những mâu thuẫn và bối rối hay làm bế tắc sự nhận thức và tiếp thu của nó. Chẳng hạn, dù đứa trẻ được cha mẹ lo chăm sóc chu đáo, nhưng các anh chị em và trẻ con hàng xóm cứ có thái độ khinh miệt, lạnh nhạt, xa lánh và thường đối xử tệ với nó thì sẽ tạo ra một tình trạng bối rối, không giúp gì cho sự cải thiện khả năng sinh hoạt và phát triển của đứa trẻ tự kỷ.

Suy rộng ra, sự hiểu biết nói chung của xã hội và công luận truyền thông về căn bệnh tự kỷ là điều cần thiết để dần dần thay đổi thái độ vô cảm, khinh miệt của người dân trong cộng đồng.

Vai trò của người tư vấn và điều trị (bác sĩ chuyên khoa tâm thần trẻ em và chuyên viên trị liệu tâm lý). Đây là người trước tiên trực tiếp đón nhận ca bệnh để xúc tiến việc *xét nghiệm, đánh giá, chẩn đoán* và *lên bản kế hoạch điều trị*. Bản kế hoạch điều trị sẽ ghi chú đầy đủ chi tiết về các triệu chứng và đặc tính chính yếu cho mỗi ca bệnh tự kỷ, đồng thời nêu lên những mục tiêu chữa trị nào là ưu tiên cần phải chú ý, và những phương thức và kỹ thuật nào sẽ áp dụng trong tiến trình chữa trị. Trong những buổi làm việc với trẻ tự kỷ và thân nhân, nhà tư vấn cần phải làm những việc như:

- *Tham vấn và kiểm tra tình trạng sinh sống* hiện tại của đứa trẻ tự kỷ, từ việc ăn ngủ đến bệnh tình, từ những sinh hoạt vui chơi đến việc học hành ở trường lớp (nếu đứa trẻ đang đi học hay đang đi nhà trẻ), từ những cảm xúc, phản ứng và hành vi của trẻ cho đến cách đối xử của mọi người chung quanh trong thời gian qua trên căn bản hằng ngày. Mọi vấn đề cần phải được thảo luận và giải quyết tại chỗ. Nếu có những vấn đề gì không thể giải quyết được, nhà tư vấn phải giúp thân nhân liên hệ với những nơi cần thiết để được giúp đỡ. Chẳng hạn, đứa trẻ đang bị một căn bệnh cần phải có sự chẩn đoán của bác sĩ chuyên khoa.

- Trong trường hợp đứa trẻ tự kỷ cần phải uống một vài loại thuốc, điều lưu ý là các loại thuốc tâm thần dùng cho trẻ tự kỷ chỉ là biện pháp kết hợp chứ không thể là phương cách duy nhất. Phải đắn đo và thận trọng chú ý đến tuổi tác, điều kiện sức khỏe, những loại dược liệu và liều lượng được phép sử dụng cho trẻ em. Ngoài ra, trẻ em tự kỷ cũng thường có những vấn đề về sức khỏe thể chất rất cần đến sự chăm sóc của các bác sĩ tổng quát, như tình trạng mất ngủ, đầy dăm, ăn uống thiếu dinh dưỡng, rối loạn đường tiêu hóa, v.v.

- *Theo dõi và đánh giá* vấn đề học hỏi và mọi tiến triển của trẻ tự kỷ, đồng thời *huấn luyện thân nhân* của trẻ các kỹ thuật điều trị để áp dụng trong sinh hoạt với trẻ. Những cuộc hẹn gặp thông thường là mỗi tuần một lần, nhưng cũng có thể nhiều hơn hay ít hơn tùy theo từng trường hợp và mỗi giai đoạn trong tiến trình tư vấn. Ví dụ, những cuộc hẹn thường được sắp xếp gần nhau hơn trong giai đoạn cha mẹ cần được thảo luận và được huấn luyện về những phương pháp tập luyện cho trẻ tự kỷ nói năng, phát triển ngôn ngữ, hay một khả năng nào đó...

- *Quan tâm đến tình trạng hiện tại của gia đình* và thân nhân của trẻ tự kỷ, nhất là về những sinh hoạt tinh thần của cha mẹ, người chăm sóc, và anh chị em trong gia đình, nếu có. Ngoài những khó khăn và vất vả của cuộc sống thường nhật, những cảm nghĩ buồn rầu, tiêu cực về đứa con tự kỷ có thể tác động đến đời sống tinh thần, tình cảm và năng lực trong cuộc sống của các bậc cha mẹ. Vì vậy, nhà tư vấn cũng cần đặc biệt chú ý, hỗ trợ và giúp giải quyết những trở ngại hay bất cứ khúc mắc nào được cha mẹ và gia đình nêu lên.

- *Giải thích* cho cha mẹ và thân nhân trong gia đình trẻ hiểu biết đầy đủ về bản chất, nguyên nhân và những yếu tố bẩm sinh vô cùng phức tạp và khách quan của căn bệnh tự kỷ. Sự hiểu biết này sẽ giúp cho mọi người trong gia đình có những ý nghĩ thực tế và khách quan hơn về hoàn cảnh và tình trạng bệnh hoạn của đứa trẻ; theo đó sẽ không ai tìm cách đổ lỗi cho nhau và mọi người đều có sự cảm thông và chia sẻ trong việc chăm sóc đứa con tự kỷ của mình. Nói rõ hơn, nhà tư vấn cần xóa tan những ý nghĩ tiêu cực và cảm giác tội lỗi, nếu có, của các bậc cha mẹ về đứa con tự kỷ của họ.

- *Giúp mọi người trong gia đình hiểu rõ và biết cách đối phó hợp lý* với những tình huống trong đó đứa trẻ tự kỷ có những hành vi bất thường, những cử chỉ kỳ cục, những cơn cảm xúc mạnh, hoặc những hành động nguy hiểm, có nguy cơ gây ra tổn thương... Thật ra, những trẻ tự kỷ có bệnh trầm trọng thì thường phải được chăm sóc tại các trung tâm đặc biệt, trong đó có nhiều thành phần chuyên môn và phương tiện đầy đủ để điều hành. Tuy nhiên, nếu trong hoàn cảnh tại địa phương chưa có những cơ sở như vậy, không ai khác hơn là cha mẹ và thân nhân phải thông cảm và kiên trì trong việc giúp đỡ con em của mình.

- Ngoài ra, nhà tư vấn cũng cần thường xuyên *liên hệ và phối hợp* với trường học hay nhà giữ trẻ để biết rõ các thông tin về việc học tập và mọi sinh hoạt của đứa trẻ tự kỷ ở các môi

trường bên ngoài gia đình. Nếu tình hình cho phép, nhà tư vấn cũng nên *tổ chức những buổi nhóm họp định kỳ*, có sự tham dự của thân nhân các trẻ tự kỷ, trong đó mọi người cùng nhau bàn bạc, thảo luận để tìm ra những phương hướng giáo dục và giúp đỡ tốt đẹp hơn cho trẻ tự kỷ.

Những việc làm trên đây chỉ được liệt kê tổng quát. Trên thực tế, hiện trường tư vấn trong nhiều trường hợp còn có thể phát sinh nhiều công việc chi tiết và nhiều khó hơn, đòi hỏi nhiều vào sự cần mẫn và tinh tế trong vai trò của người điều trị.

Vai trò của cha mẹ hay người nuôi dưỡng là quan trọng nhất trong việc chăm sóc và luyện tập cho trẻ tự kỷ. Cha mẹ và mọi thành viên trong gia đình cần có nhiều *tình yêu thương và lòng hy sinh* đối với đứa trẻ bị khuyết tật. Theo đó mọi người trong gia đình nên dồn mọi nỗ lực chăm sóc đứa trẻ có tật bệnh, thay vì có tư tưởng chán nản và thất vọng. Chỉ có sự *kiên trì, nhẫn nại, tình thương và hy vọng* mới là những viên thần dược giúp cho đứa con tự kỷ của mình có cơ hội phát triển và hòa nhập vào cuộc sống.

Cha mẹ và thân nhân trong gia đình, phải thật sự *tin tưởng và gắn bó* với các chương trình đã được sắp xếp cho việc điều trị, nhưng phải ý thức rằng tất cả những hỗ trợ có được từ bên ngoài cho con em của mình đều là phụ và mình vẫn luôn luôn đóng vai trò chính trong việc điều trị cho con em mình. Những việc chính mà cha mẹ cần làm, ngoài việc trực tiếp nuôi dạy đứa con khuyết tật của mình, cần *hợp tác chặt chẽ* với nhà tư vấn điều trị và các nhân viên tại trường học và nhà trẻ, nên giữ đúng các thời gian biểu ấn định, thực hiện những chỉ dẫn và các bài thực tập, thường xuyên thảo luận và nêu ra những câu hỏi cần thiết, và theo dõi mọi thay đổi tinh thần cũng như thể chất của trẻ tự kỷ để có những thông báo kịp thời.

Vai trò của nhà trường và nhà giữ trẻ cũng rất cần thiết trong việc giúp trẻ tự kỷ phát triển. Đây là những nơi mà trẻ tự kỷ có thể có thêm nhiều cơ hội học hỏi để phát triển ngôn ngữ, cải thiện các hành vi, cử chỉ và phát triển nhiều mối quan hệ, tương tác với những người bên ngoài gia đình. Cần có những *trường học đặc biệt* và những cô thầy giáo có chuyên môn trong việc giáo dục trẻ em tự kỷ và chậm phát triển nói chung. Lý tưởng nhất, như đã nói trên, là nhà trường có sự hỗ trợ đầy đủ về tài nguyên để tạo được một đội ngũ chuyên môn đa dạng để dạy dỗ và chăm sóc trẻ tự kỷ, lập ra những lớp học đặt biệt, hay những giờ sinh hoạt đặt biệt ngoài chương trình học cho con em tự kỷ. Tất nhiên, những nhân viên có nhiệm vụ chăm sóc và dạy dỗ các con em tự kỷ và chậm phát triển cần phải theo học các lớp chuyên môn trước khi đảm nhận công việc. Chương trình giáo dục dành cho trẻ tự kỷ cần được nghiên cứu, soạn thảo chặt chẽ cho phù hợp với từng mức độ bệnh nặng nhẹ của trẻ tự kỷ.

Một câu hỏi thường được nêu lên là nếu cho các trẻ tự kỷ có những mức độ triệu chứng trầm trọng khác nhau cùng học một lớp thì liệu có thích hợp không? Câu hỏi này rất xác đáng vì sự xếp chung vào một lớp như thế thì, nếu có thuận lợi cho trẻ tự kỷ nặng thì sẽ hạn chế rất nhiều động cơ phát triển cho các trẻ có mức độ nhẹ. Nếu có điều kiện, cách thực hiện tốt nhất là xếp lớp cho các em theo mức độ bệnh. Sau một thời gian, trường lớp sẽ được điều chỉnh lại cho mỗi em tùy theo mức độ tiến triển trong học tập.

Câu hỏi khác nữa là thay vì để các em tự kỷ ngồi cùng lớp với nhau, hãy để cho chúng học chung với những trẻ em bình thường khác thì có lợi hơn không? Thật ra giải pháp nào cũng đều có những điều lợi và những điều hại. Thông thường, trẻ tự kỷ ngồi lại với nhau thì sự sinh hoạt và học hỏi lẫn nhau dễ bị hạn chế và trì trệ, nhưng nếu đưa chúng vào những lớp học bình

thường thì chúng lại khó bắt kịp sự tiến bộ của các em khác, và như thế chúng dễ bị chán nản và trở nên cô lập. Do đó, giải pháp thích hợp nhất vẫn là bước đầu các trẻ em tự kỷ nên cùng được xếp chung một lớp hay một trường để được giảng dạy bởi các cô thầy có chuyên môn về giáo dục và chăm sóc trẻ tự kỷ. Về sau, qua những cuộc trắc nghiệm định kỳ, vị trí trường lớp của các em sẽ được sắp xếp lại theo mức độ tiến triển của mỗi em, và những trẻ em đạt nhiều tiến bộ khả quan thì từ đây có thể vào học chung trường lớp với các trẻ em bình thường khác.

Khi điều trị, cần kết hợp nhiều khuyến cáo chăm sóc sức khỏe từ bác sĩ chuyên khoa tâm thần trẻ em, chuyên gia tâm lý, giáo viên giáo dục đặc biệt, chuyên viên vật lý trị liệu, chuyên viên tâm vận động, chuyên viên chỉnh âm... những người tham gia vào việc điều trị để có thể điều trị toàn diện cho bệnh nhân, nhằm giúp các em thay đổi và phát triển.

C. Các kỹ thuật điều trị

Điều trị cho các trẻ em tự kỷ nói chung là *điều trị các đặc tính chính yếu* của căn bệnh, bởi vì chúng chính là cái bản chất nòng cốt, là cái căn nguyên nằm bên trong của các triệu chứng đang thể hiện ra bên ngoài. Ví dụ, đứa trẻ tự kỷ không học hỏi và phát triển được ngôn ngữ (nghe và nói) là vì nó không có khả năng chú ý và lắng nghe. Ví dụ này cho thấy rằng sự thiếu hụt khả năng ngôn ngữ của đứa trẻ chỉ là triệu chứng bên ngoài, còn sự không biết chú ý và lắng nghe là đặc tính chính yếu, là yếu tố bên trong làm cản trở sự học hỏi và phát triển khả năng ngôn ngữ của trẻ. Do đó, điều căn bản trong quá trình huấn luyện trước tiên là phải dạy cho trẻ biết chú ý và lắng nghe. Hầu hết trẻ tự kỷ thường có chung những *đặc tính chính yếu* tổng quát sau đây:

- Thiếu động cơ phát triển
- Không có khả năng chú ý và lắng nghe
- Không có khả năng phân tích và tổng hợp
- Không có khả năng đối đáp và tương tác xã hội

Như vậy, *những kỹ thuật trị liệu được áp dụng phải nhắm vào nỗ lực cải thiện các đặc tính chính yếu tổng quát nêu trên* mới thật sự giúp giảm thiểu được các triệu chứng thường có của đa số trẻ tự kỷ, như chậm phát triển ngôn ngữ, tư thái thờ ơ, thờ ơ, lãnh đạm, xa vắng, phản ứng không thích hợp, chậm chạp, không phát triển được khả năng quan hệ, tương tác với xã hội và không có khả năng tự lập...

Những kỹ thuật trị liệu các đặc tính chính yếu của trẻ tự kỷ được thành lập dưới đây là một quá trình tuyển chọn và phối hợp của một số nguyên tắc căn bản của phương pháp Phân tích hành vi ứng dụng (ABA). Theo đó, trong kế hoạch điều trị, trẻ tự kỷ sẽ được tập luyện theo những kỹ thuật nào thích ứng với những đặc tính chính yếu và những triệu chứng bệnh đặc biệt của trẻ. Đồng thời trẻ có thể sử dụng thêm các loại dược liệu và chất dinh dưỡng nếu xét thấy cần thiết sau khi đã có cuộc khám nghiệm thể chất tổng quát.

Đa số trẻ tự kỷ đều có những vấn đề về sức khỏe thể chất. Như đã nói, ngoài những triệu chứng rối loạn về tâm thần, một số trẻ tự kỷ cũng còn có thể bị các loại bệnh khác về cơ thể hay bị suy dinh dưỡng. Nếu cuộc xét nghiệm đưa đến kết luận là đứa trẻ cần phải dùng một vài loại dược liệu để giảm thiểu một số triệu chứng tâm thần, hay để chữa một căn bệnh thể chất, hay cần

phải dùng một số sinh tố, thức ăn bổ dưỡng cho cơ thể thì đó cũng là một khía cạnh quan trọng không thể bỏ qua trong kế hoạch điều trị. Tóm lại, trong khi tập luyện các kỹ thuật để phát triển các khả năng sinh hoạt hằng ngày, trẻ tự kỷ cũng cần được chăm sóc sức khỏe đều đặn.

Kỹ thuật huấn luyện khả năng chú ý

Trẻ tự kỷ thường có thái độ thờ ơ, xa vắng đối với mọi việc xảy ra chung quanh và như không có khả năng tập trung chú ý vào một việc gì. Khả năng chú ý tập trung có thể nói là bước đầu tiên đưa tới nhiều khả năng khác, trong đó có việc học hỏi ngôn ngữ, phản ứng hợp lý và đúng lúc, và gia tăng các động cơ sinh hoạt hằng ngày cho trẻ...Tập luyện khả năng chú ý cho trẻ tự kỷ cần đi dần từng bước và phải bắt đầu từ khả năng chú ý những sự việc đơn giản và ngắn hạn trước. Sự tập luyện phải được thực hiện liên tục và lặp đi lặp lại nhiều lần trong ngày, và có thể là nhiều ngày cho đến khi đạt được một kết quả. Bối cảnh để luyện tập đầu tiên là tại nhà, và cha mẹ hay người chăm sóc là người có vai trò huấn luyện. Mỗi công việc tập luyện đều có thể tách ra làm 4 bước liên tục như sau:

- Người mẹ/cha làm một hướng dẫn hay một gợi ý để đứa trẻ phản ứng.
- Nếu đứa trẻ bất động, không phản ứng thì đưa ra một lời nhắc hay một hành động thúc giục.
- Phản ứng của đứa trẻ (hoặc đúng hoặc sai).
- Nếu trẻ có phản ứng đúng thì cho trẻ một phần thưởng nào đó để tạo thêm động cơ (củng cố) cho những phản ứng về sau.

Thực hành:

Mẹ nhận thấy Tuấn không có khả năng chú ý để phân biệt các màu sắc nên quyết tâm tập cho em. Hôm nay mẹ để một số đồ chơi gồm 3 màu xanh, trắng, đỏ trên sàn nhà và chuẩn bị sẵn vài cây kẹo mà Tuấn thường thích để thưởng cho em đúng vào lúc em có những phản ứng tiến bộ.

Bước 1- Mẹ: *“Tuấn! Ba món đồ chơi này món nào là màu xanh?”* (Trong khi hỏi, mẹ xoay người Tuấn hướng về chỗ để đồ chơi và cầm một ngón tay của em chỉ vào món đồ chơi màu xanh) và nói tiếp: *“Màu này là màu xanh, nghe con.”* (xong bước 1).

Bước 2- Mẹ: *“Tuấn! Chỉ cho mẹ màu xanh đi con”* (Mẹ cũng xoay người Tuấn hướng về chỗ đồ chơi, nhưng em vẫn không có phản ứng gì. Lần này mẹ cũng cầm ngón tay em chỉ vào món đồ chơi màu xanh) và nói: *“Đây! Màu này là màu xanh, nhớ nghe con.”* (xong bước 2).

Bước 3- Mẹ: *“Tuấn! Con chỉ cho mẹ màu xanh đi”* (Mẹ cũng hành động y như lần trước mà Tuấn vẫn chưa có phản ứng gì. Nhưng sau vài giây khi mẹ chuẩn bị cầm tay em thì Tuấn đưa ngón tay ra chỉ về hướng đồ chơi màu xanh), mẹ liền nói *“Đúng rồi! Đó chính là màu xanh”* (Phản ứng lần này của Tuấn có tiến bộ, nhưng vẫn còn ngần ngại, do dự, chưa thành tựu hoàn toàn; vì thế, để nhấn mạnh thêm sự chú ý của Tuấn, mẹ với lấy món đồ chơi màu xanh và để trong tay em trong một chốc lát) (xong bước 3).

Bước 4- Mẹ: “*Tuấn! Chỉ cho mẹ màu xanh*” (Lần này Tuấn chỉ ngay vào món đồ chơi màu xanh), mẹ nói: “*Ồ! Con của mẹ giỏi lắm! Đúng rồi! Đó là màu xanh*” (mẹ ôm Tuấn vào lòng, thưởng một cái hôn vào má em và tặng cho em một cái kẹo mà em thích).

Một số điều cần lưu ý:

Trên đây chỉ là một ví dụ về cách tập luyện một việc đơn giản, nhưng cứ kiên trì làm những tập luyện đơn giản như thế rồi từ từ tiến lên làm những việc kế tiếp mà cha mẹ muốn cho đứa con tự kỷ của mình phải làm được. Tất nhiên phải tùy theo mức độ trầm trọng của bệnh mà biết bắt đầu tập luyện cho trẻ từ chỗ nào. Nếu một em bé tự kỷ hằng ngày làm được những phản ứng chú ý đơn giản, như biết leo vào giường khi cần đi ngủ, biết ngồi vào bàn ăn và tự cầm thìa gấp lấy đồ ăn, v.v. thì không cần phải tập cho em những điều quá đơn giản nữa, mà có thể bắt đầu tập luyện cho em những khả năng khá phức tạp hơn, như khả năng chú ý kết hợp, nghĩa là có khả năng chú ý một lần vào hai hay nhiều sự việc khác nhau.

Ví dụ 1: Trong khi đứa trẻ đang chơi với một đồ chơi, mẹ giới thiệu một món đồ chơi khác để hướng sự chú ý của em vào món đồ này trong một chốc lát.

Ví dụ 2: Nhìn vào mắt đứa trẻ cho đến khi nó nhìn lại thì bảo: “Chú ý theo dõi con mắt của mẹ! Thấy mẹ nhìn ở đâu thì con nhìn theo ở đó”. Cách tập luyện này sẽ tập cho trẻ tự kỷ gia tăng khả năng chú ý đúng lúc và phát triển nhanh khả năng chú ý kết hợp.

Hai ví dụ trên chỉ là những gợi ý, do đó cha mẹ cần cố gắng tự sáng tạo ra thêm những công việc mà mình muốn cho con mình sẽ phải làm được. Cha mẹ và thân nhân trong gia đình là những người hiểu rất rõ con mình trên mọi khía cạnh, nên có thể có sự hiểu biết rộng rãi là cần phải bắt đầu tập luyện từ đâu, tập như thế nào và nên dùng những thứ gì để thưởng cho phù hợp với ý thích và tính tình của đứa con.

Mọi hướng dẫn trong kỹ thuật huấn luyện khả năng chú ý phải bằng lời nói đơn giản, ngắn gọn, rõ ràng, ôn tồn, chan chứa lòng yêu thương, và không lặp đi lặp lại nhiều lần. Sau mỗi bước hướng dẫn nên có một khoảng thời gian trống, khoảng 5-7 giây, dừng lại trước khi đi qua bước hướng dẫn kế tiếp. Mục đích của sự dừng lại ngắn ngủi này là để tạo một ý niệm cho trẻ biết phân biệt được sự khác nhau giữa hai hướng dẫn.

Áp dụng sự thưởng phạt để củng cố những hành vi, sự việc đã hoàn thành là vấn đề quan trọng, làm gia tăng động cơ học tập và phát triển của trẻ nếu sự áp dụng thưởng phạt đúng phương pháp và hợp lý. Sự thưởng cho trẻ có thể bằng nhiều hình thức; chẳng hạn, cho một lời khen, một cử chỉ vuốt ve, một cái hôn, hay cho một loại thức ăn, nước uống mà trẻ thường thích... Nhưng cần phải biết linh động và uyển chuyển thay đổi để tránh sự nhàm chán thì như vậy hiệu quả của sự củng cố mới tiếp tục bền vững được. Theo lý thuyết học tập, luật Yerkes-Dodson cho rằng sự thích thú, khoái chí sẽ làm gia tăng khả năng làm việc, học hỏi của một người, nhưng chỉ đến một điểm giới hạn nào đó mà thôi. Qua khỏi điểm đó thì quy luật này lại bị đảo ngược, nghĩa là từ điểm đó trở đi thì cường độ của sự thích thú sẽ bắt đầu diễn biến theo tỷ lệ nghịch với số lượng thành quả của việc làm⁽¹⁾.

¹ Masters, J.C., Burish, T.G., et al (1987). Behavior Therapy: Techniques and Empirical Findings (3rd ed). New York: Harcourt Brace Jovanovich.

Ngoài ra, nếu sự khen thưởng cứ diễn ra đều đặn và liên tục thì cũng gây ra sự nhàm chán cho đứa trẻ. Vì vậy, thay đổi, linh động và uyển chuyển trong vấn đề khen thưởng là công việc đòi hỏi phải có ý thức và kế hoạch chuẩn bị chu đáo.

Có nên dùng hình phạt đối với trẻ tự kỷ không? Thông thường, muốn có nhiều hiệu quả trong vấn đề dạy dỗ con trẻ, nói chung, thì sự thưởng phạt phải đi song đôi với nhau. Tuy nhiên, đa số trẻ tự kỷ rất thiếu sự nhận biết lỗi lầm và ý thức về sự sợ hãi. Vì vậy, vấn đề dùng hình phạt đối với trẻ tự kỷ có thể sẽ không mang lại hiệu quả nào và cũng không thích hợp về phương diện đạo đức. Thật vậy, công luận và luật lệ thường phê phán gắt gao những hình thức nuôi dạy trẻ, đặc biệt là những trẻ bị khuyết tật, bằng sự ức hiếp, đánh đập, tước bỏ những nhu cầu thiết yếu, v.v. Trẻ tự kỷ lại là những em bé thường dễ làm cho người khác phiền hà, nổi giận và thất vọng vì những hành vi và cung cách ứng xử hư hỏng và bất thường nếu người tiếp xúc không có sự hiểu biết, cảm thông và một tấm lòng thật sự yêu thương đối với những đứa trẻ không may mắn này. Dù nói thế nào thì điều tốt nhất vẫn là không nên áp dụng bất cứ một hình thức trừng phạt nào đối với trẻ tự kỷ trong việc giáo dục và tập luyện cho các em.

Mặt khác, đối với những trẻ tự kỷ có khả năng nhận biết đúng sai và ý thức về sự sợ hãi thì một vài hình thức dọa dẫm hay bắt phạt có thể có hiệu quả tương đối trong giáo dục và tập luyện. Ví dụ, một đứa trẻ tự kỷ thường hay vòi vĩnh mẹ hằng ngày phải dẫn em ra tiệm bánh kẹo vài ba lần, nhưng đồng thời em này cũng rất sợ một ông bảo vệ thường đứng gác tại một vị trí trên đường đến tiệm. Người mẹ nên nhờ ông bảo vệ giúp làm công việc dọa nạt em bé mỗi khi thấy em xuất hiện. Hành động đôi lần như thế có thể giúp đứa trẻ giảm thiểu hay bỏ được ý định hay vòi vĩnh của nó. Ngoài ra, cũng có áp dụng một vài hình thức phạt mà không gây tổn thương cho thể lực và tinh thần của đứa trẻ tự kỷ. Ví dụ, mỗi ngày em bé rất thích được cha đưa ra công viên đi chơi cưỡi ngựa một lần, nếu hôm nào em không chịu làm đúng theo một yêu cầu hay làm một lỗi lầm nào đó thì hôm ấy cha tuyên bố không đưa em đi ra công viên cưỡi ngựa. Hình phạt này có thể giúp đứa trẻ tự kỷ có ý thức về sự thiệt thòi và biết cố gắng làm theo những ý định hướng dẫn của cha mẹ.

Kỹ thuật huấn luyện ngôn ngữ:

Một số cha mẹ nghi ngờ rằng sự chậm trễ hoặc không biết nói của đứa con tự kỷ của mình có lẽ là do nó bị điếc nên không nghe và học được tiếng nói của người khác. Bằng chứng là trẻ thường không có phản ứng gì khi được gọi tên hay được yêu cầu làm điều gì. Trên thực tế, nhiều cuộc xét nghiệm của các bác sĩ chuyên môn cho thấy hầu hết các trẻ tự kỷ không có dấu hiệu bất thường nào về *chức năng thính giác* cả. Nói đúng hơn, phần lớn trẻ tự kỷ đều nghe được, nhưng chức năng thính giác của chúng thường bị hỗn loạn và không bình thường, nghĩa là chúng có thể nghe rất rõ những âm thanh quá nhỏ hoặc không quan trọng, trong khi lại không để ý đến hoặc không thể nghe những âm thanh cần thiết phải nghe. Ví dụ, cả lớp đang chăm chú nghe tiếng cô giáo giảng bài, trong khi cậu bé tự kỷ lại đang nghe tiếng vo ve của con muỗi dưới góc bàn. Nói một cách khác, cậu bé này vẫn có *khả năng nghe* (hearing) nhưng không có *khả năng lắng nghe* (listening). Theo định nghĩa, lắng nghe là khả năng biết vận dụng trí óc của mình để vừa nghe được những âm thanh hay tiếng nói cần thiết phải nghe và vừa biết phân biệt hay loại bỏ những âm thanh hay tiếng ồn ào khác cũng đang phát ra ở hậu cảnh.

Khả năng lắng nghe là điều kiện tiên quyết cho sự học; nói cách khác, không có khả năng lắng nghe thì kể như không học hỏi gì được. Phần lớn trẻ tự kỷ không học hỏi và phát triển được

ngôn ngữ vì chúng không có khả năng lắng nghe. Như vậy, muốn giúp trẻ tự kỷ phát triển về ngôn ngữ thì trước tiên cần giúp chúng phát triển khả năng lắng nghe.

Alfred Tomatis, bác sĩ chuyên môn tai mũi họng người Pháp, đã phát kiến một kỹ thuật huấn luyện khả năng lắng nghe cho trẻ tự kỷ. Ông đã sử dụng một số loại âm thanh như là phương tiện để kích thích não bộ và phát triển các kỹ năng lắng nghe, và vừa luyện tập ngôn ngữ và các kỹ năng học hỏi khác cho trẻ tự kỷ¹

Bác sĩ Tomatis đề nghị những trẻ tự kỷ nào ở dạng trầm trọng về khả năng nghe và hiểu thì cần phải trải qua một chương trình tập luyện được tổ chức tại một trung tâm huấn luyện âm thanh. Tại đây các trẻ tự kỷ sẽ có khoảng 60 giờ (mỗi ngày khoảng 2 đến 4 giờ) được cho nghe những loại *âm thanh kích thích* (âm thanh êm ái, nhạc hay và yêu thích, những tiếng nói của mẹ, cha, và giọng nói hay âm thanh của chính đứa trẻ...).

Tuy nhiên, theo ông bối cảnh luyện tập cũng có thể được tổ chức ngay tại nhà, trong một căn phòng có trang trí trên tường một tấm gương chiếu (bằng nhựa trong để khỏi bị vỡ), một chiếc võng, một khoảng trống để nhảy múa, và có nhiều loại đồ chơi khác nhau. Hằng ngày đứa trẻ được cho nghe nhạc (những bài hát mà em thích), tiếng nói của mẹ và tiếng nói của chính em (nếu có) đã được thu bằng thông qua cái máy có nối headphone để gắn vào tai đứa trẻ. Bởi vì trẻ tự kỷ thường không thấy hoặc không để ý nhìn đối tượng đang tiếp xúc với nó, do đó tấm gương có mục đích để đứa trẻ thấy được chính nó, và cũng thấy được người nào bước vào phòng hay đang nói chuyện với nó. Chiếc võng và khoảng trống là nơi để trẻ nhún nhảy và đu đưa theo tiếng nhạc tùy thích, và là nơi để trẻ nằm ngủ khi cần. Có một số trẻ tự kỷ thường không chịu đeo headphone trong bước đầu tập luyện. Nhưng theo kinh nghiệm, chỉ sau một số lần nghe được những âm thanh thích thú và kích thích thì lúc ấy chính chúng sẽ tự ý đeo headphone vào.

Phương pháp huấn luyện khả năng biết lắng nghe là một việc làm phù hợp với cá tính của rất nhiều trẻ tự kỷ, vì chúng thường rất thích ca hát, nhảy múa, làm những động tác để tự kích thích mình. Bước đầu đứa trẻ tiếp nhận, làm quen, và phát triển những cảm xúc bên trong với những âm thanh và tiếng nói yêu thích. Dần dần đứa trẻ sẽ cảm thấy thoải mái, bình an, có khả năng tập trung chú ý và định thần hơn, có những phản ứng phù hợp với tuổi tác và tư thái uyển chuyển hơn để khởi đầu cho những bước kế tiếp là biết tiếp nhận và lắng nghe những âm thanh và tiếng nói từ hiện thực bên ngoài, và theo đó trẻ từng bước học cách nói và diễn đạt ngôn ngữ.

Bối cảnh huấn luyện khả năng lắng nghe tại nhà theo phương cách trên cũng được bác sĩ Greenspan trong liệu pháp Floortime khuyến khích. Theo liệu pháp này, sự tương tác giữa cha mẹ và đứa con trong vị trí gia đình luôn luôn mang tính chất tự nhiên và liên tục. Hằng ngày đứa trẻ cũng được cho nghe nhạc, những âm thanh êm tai và dễ gây thích thú cho đứa trẻ, tiếng nói và những cử chỉ yêu thương, trìu mến của cha mẹ. Khi nói chuyện, cha mẹ nên cầm tay con, hoặc ôm vào lòng, xoa nắn thân thể, và dùng những tiếng nói, lời lẽ đơn giản, rõ ràng, ngắn gọn trong khi đối thoại, để tập cho con phát âm một chữ, một câu, hay để kể cho con nghe một câu chuyện... Nếu đứa trẻ bị tắt nói nhái lại hay nói đảo ngược chủ từ thì phải từng bước sửa đổi lại, bằng cách thay đổi âm thanh, thay đổi cấu trúc câu nói cho trẻ dần dần tập luyện theo.

¹ Madaule, P (1998). Listening Training for Children: Method, Application and Outcomes. Proceedings-Develomental and learning disorders in infants and children: Theory and practice. Bethesda, MD: ICDLD (1998).

Ngoài ra, có thể đặt thêm trong phòng một cái bàn và tại đó hai mẹ con ngồi đối diện với nhau với nhiều loại đồ chơi để trên sàn nhà phía bên chỗ ngồi của mẹ. Người mẹ bắt đầu một chương trình huấn luyện, tập cho đứa trẻ nghe và nói bằng những đồ chơi này. Ví dụ, mẹ cầm để lên bàn con búp bê và nói “búp bê” rồi khuyến khích đứa trẻ tập phát âm trong khi cầm tay nó để lên món đồ chơi, làm sao giúp cho nó nhìn thấy và có những động tác sờ mó vào món đồ chơi. Nếu đứa trẻ vẫn chưa phát âm thì mẹ có thể nhắc lại âm thanh “búp bê” vài lần cho đứa trẻ nghe để tai nó quen dần với tiếng nói, và sau đó bắt đầu đổi sang món đồ chơi khác. Để tránh sự nhầm chán và dễ tiếp thu cho đứa trẻ, mỗi đợt tập chỉ cần từ 3 đến 5 món đồ chơi, chỉ nên kéo dài từ 10-15 phút, và khoảng 5 đến 7 đợt như thế mỗi ngày. Ngoài những thời gian tập luyện và thời gian ngủ, nên cho trẻ nghe nhạc, nghe tiếng nói của cha và mẹ, tiếng của trẻ con khác... Tất cả những âm thanh này đã được chọn lọc và thu âm để phát ra từ một cái máy.

Tóm lại, hầu hết trẻ tự kỷ đều không bị điếc, nhưng chúng thường chậm nói hoặc không nói được vì không có khả năng biết lắng nghe để học hỏi được ngôn ngữ. Thật ra, khả năng học hỏi bất cứ điều gì của một người cũng đòi hỏi người ấy phải có một số khả năng thuộc về trí tuệ, trong đó bao gồm các khả năng *điều phối* (nghe và chọn lựa), *chuyển tải* (chuyển thông tin đi vào não), và *mã hóa* (xếp loại và đưa vào ký ức). Một số trẻ tự kỷ có thể không có cả ba khả năng này, nhưng không thể vì thế mà bỏ cuộc, không cho trẻ có cơ hội phát triển. Như vậy, tập luyện cho trẻ tự kỷ biết lắng nghe vẫn là biện pháp cần thiết, không thể bỏ qua được. Đó là sự khởi đầu tiến trình phát triển trí tuệ của trẻ, song song với sự áp dụng các phương thức điều trị khác để nâng cao sức khỏe toàn bộ cả thể chất lẫn tinh thần. Sự luyện tập đòi hỏi những tấm lòng kiên trì, quyết tâm và luôn luôn hy vọng của các bậc cha mẹ cũng như những giới chức có liên quan trong cộng đồng.

Ngoài ra, cần lưu ý là thị giác cũng là chức năng vô cùng quan trọng giúp cho cá nhân ghi nhớ lâu dài sự việc. Vì thế, tập luyện bất cứ điều gì cho trẻ tự kỷ cũng cần phải kết hợp đồng thời cả hai yếu tố nghe và thấy.

Kỹ thuật nâng cao động cơ phát triển:

Trẻ em tự kỷ thường bị trì hoãn sự phát triển về mọi mặt vì chúng thiếu động cơ, tức là thiếu cái trạng thái tinh thần thôi thúc cá nhân mình ham muốn học hỏi, duy trì, và hướng mọi hành vi của mình vào một mục tiêu. Nói tổng quát, thiếu động cơ là thiếu sức sống, thiếu cái yếu tố tâm lý thúc đẩy khả năng vươn lên. Những hình thức dạy dỗ và tập luyện mà cha mẹ có thể giúp gia tăng động cơ phát triển cho đứa con tự kỷ của mình phải luôn luôn bao hàm *khả năng tập trung chú ý, khả năng triển khai và đa dạng, khả năng tự điều hành một số công việc, khả năng hiểu và phản ứng thích hợp với các đối tượng kích thích*... Tất cả những khả năng này đều có thể tập luyện trong khuôn khổ sinh hoạt hằng ngày tại gia đình.

- *Gia tăng khả năng tập trung chú ý*: Bất cứ lúc nào đưa ra một hướng dẫn, một yêu cầu, hay một gợi ý để trông đợi phản ứng của đứa trẻ tự kỷ thì điều quan trọng là phải làm sao tạo sự chú ý cho trẻ. Thông thường nên cầm tay và nhìn vào mắt trẻ rồi mới cho lời hướng dẫn. Nên lợi dụng những lúc trẻ đang làm hay chơi với cái gì đó thì đưa ra một câu hỏi hay một lời hướng dẫn rõ ràng và ngắn gọn có liên hệ trực tiếp với điều đang làm hay đang chơi của nó. Ví dụ, vào lúc cả nhà ngồi vào bàn chuẩn bị ăn cơm trưa và đứa trẻ tự kỷ cũng đang đứng cạnh bàn ăn, mẹ muốn tập cho em biết xếp các đôi đũa lên trên bàn. Để tạo sự tập trung chú ý của đứa trẻ, mẹ đến cầm tay em, nhìn thẳng vào mắt em và nói: “Con để các đôi đũa lên bàn ăn nhé”. Và rồi mẹ giúp

em biết xếp từng đôi lên trên bàn ăn. Ngược lại, nếu người mẹ chỉ nói lên lời yêu cầu mà không có những cử chỉ để tạo ra sự tập trung chú ý như vậy thì có lẽ đứa trẻ sẽ không hiểu và không có phản ứng gì đối với lời yêu cầu đó.

- *Gia tăng khả năng biết triển khai và đa dạng*: Trẻ tự kỷ thường có thói quen chỉ chú tâm hay bị ám ảnh vào một ý tưởng, một công việc, hay một sự vật nào đó và không muốn có sự thay đổi; chẳng hạn, chúng thường chỉ chơi với một món đồ chơi hoặc chỉ biết và thích một lối chơi nào đó thôi, chỉ thích mặc một bộ quần áo nào đó, chỉ thích đi học trên một con đường hằng ngày đã đi quen, hay chỉ thích ăn hay uống một món thực phẩm nào đó... Thói quen này làm cho đứa trẻ tự kỷ vừa không thể triển khai và đa dạng được những hiểu biết đã có, và vừa làm bế tắc thêm cái yếu tố tâm lý thúc đẩy sự phát triển của nó.

Để giúp cho đứa con tự kỷ của mình mở rộng khả năng biết triển khai và đa dạng, cha mẹ có thể có rất nhiều cơ hội khác nhau để tập luyện cho con trên căn bản hằng ngày. Ví dụ, đứa trẻ tự kỷ bắt đầu đếm được số 1,2,3 thì phải tập thường xuyên cho đến khi nó có thể đếm từ 1 đến 10 và, nếu được, có thể tiến xa hơn nữa. Muốn trẻ học mau lẹ, sự tập luyện phải uyển chuyển và đa dạng. Chẳng hạn, hằng ngày giúp trẻ đếm số người trong nhà, học thuộc địa chỉ nhà, số điện thoại nhà, đếm bao nhiêu bức tranh treo trên tường, bao nhiêu cái ghế trong nhà, tập cho trẻ viết những con số điện thoại ra trên giấy, và tập bấm số điện thoại, v.v. Cách tập luyện như vậy có thể áp dụng rộng rãi vào nhiều hình thức và lãnh vực khác nhau để giúp đứa trẻ phát triển được ý niệm triển khai và đa dạng trong sinh hoạt hằng ngày.

- *Gia tăng khả năng tự điều hành*: Trẻ tự kỷ thường thích chơi với một lối chơi hay với một đồ vật nào đó mà thôi chứ không muốn có sự thay đổi. Đây là một khiếm khuyết về tâm lý khiến cho đứa trẻ mất đi ý thức về sự linh động, uyển chuyển và đa dạng của mọi vật, mọi việc. Tuy nhiên ở một khía cạnh khác, đây cũng là một cơ hội để cha mẹ vừa giúp tạo khả năng tự điều hành và phát huy ý niệm trách nhiệm, vừa giúp gia tăng động cơ phát triển cho đứa trẻ. Ví dụ, biết con mình thích một chiếc ô tô nhỏ hay chiếc xe đạp, cha mẹ có thể mua về một chiếc và tập cho con sử dụng. Sau khi sử dụng thành thạo thì nên để cho con tự lái một mình trong khuôn viên nhà hay ở một nơi an toàn nào đó. Hằng ngày nói chuyện với con về chiếc xe và tập dần cho nó cách giữ gìn, bảo quản chiếc xe. Cảm giác bằng lòng và thỏa mãn sẽ giúp đứa trẻ gia tăng động cơ tâm lý về trách nhiệm và khả năng tự điều hành.

Ngoài ra, vẫn còn nhiều hình thức khác để giúp cho trẻ có ý niệm về trách nhiệm, tự điều hành và tự lập. Ví dụ, người cha dựng lên một trò chơi gồm hai phía và tập cho con mình đảm trách ở một phía. Trò chơi sẽ có thắng và thua. Đứa trẻ có quyền lựa chọn đồ chơi và cách chơi. Trong khi chơi, người cha vừa hướng dẫn vừa khuyến khích con mình phải chơi cho thắng, hoặc có đôi lúc giả vờ để cho con mình thắng. Cách tương tác trong trò chơi như thế sẽ giúp kích thích động cơ tâm lý mong muốn được mọi sự thắng lợi của đứa trẻ, theo đó ý thức về trách nhiệm và khả năng tự điều hành dần dần được hình thành trong ý thức của trẻ.

Một điều cần lưu ý ở đây là các hình thức tập luyện trên chỉ có những tác dụng tích cực với những trẻ tự kỷ nào không bị những triệu chứng tăng động, tự kích thích, có cử động lặp khuôn và có nguy cơ tự gây tổn thương. Với những triệu chứng như thế đứa trẻ khó có thể tự chế ngự bản thân để sử dụng an toàn một đồ chơi (ví dụ lái chiếc xe) mà không có người trông coi. Với những trẻ tự kỷ có những triệu chứng tương tự như vậy thì cha mẹ hay người trông coi phải

có nhiệm vụ điều hành và kiểm soát mọi sinh hoạt, ít nhất là trong bước đầu cho đến khi nào đứa trẻ có được sự tiến bộ rõ rệt.

- *Gia tăng khả năng hiểu và phản ứng thích hợp với các đối tượng kích thích:* Nhiều trẻ tự kỷ biết làm hay chơi đùa với những sự việc đơn giản và cụ thể, nhưng thường chúng không hiểu được những việc làm hay trò chơi có những hình thức hay luật lệ phức tạp hơn, hoặc có những dấu hiệu, cử chỉ, hành động có tính cách ám hiệu, gợi ý, hay đòi hỏi phải có sự suy nghĩ, tưởng tượng. Chẳng hạn, đứa trẻ tự kỷ sẽ không hiểu gì và cũng không thể tham gia được với trẻ con hàng xóm khi nhìn thấy chúng đang diễn một trò chơi nấu ăn với các vật liệu và dụng cụ nấu nướng tượng trưng, và mỗi đứa trẻ làm bộ đóng một vai trò trách nhiệm khác nhau rất hoàn hảo trong cuộc chơi. Muốn tham gia vào cuộc chơi này, những đứa trẻ chỉ cần hiểu được những gợi ý, ám hiệu, và phải có óc tưởng tượng chứ không đòi hỏi phải có kế hoạch chuẩn bị và tập luyện trước gì cả. Tuy nhiên, điều này đối với trẻ tự kỷ lại là một điều khó.

Để giúp cho các trẻ tự kỷ dần dần phát triển được khả năng này, cha mẹ nên sử dụng mọi cơ hội và hình thức sinh hoạt diễn biến hằng ngày trong gia đình để áp dụng vào sự tập luyện cho con.

Ví dụ 1: Bước đầu tiên, người cha ném trái banh cho đứa trẻ tự kỷ và nói: “Con ném banh lại cho cha”. Nếu đứa trẻ lượm trái banh nhưng chưa ném lại. Người cha làm điệu bộ cho con bắt chước, và cố tập nhiều lần cho đến khi đứa trẻ có phản ứng thuần thục. Bước kế tiếp người cha lần này không ném banh cho nó, nhưng lại ném qua cho một người khác (mẹ, anh chị,...) và nói: “Cha ném banh cho mẹ, mẹ ném cho con rồi con ném lại cho cha nhé”, và làm những cử chỉ kiểu mẫu cho đứa trẻ hiểu. Cách tập luyện này sẽ thay đổi qua nhiều kiểu và nhiều hình thức khác nhau để mở rộng ý thức của đứa trẻ tự kỷ về khả năng hiểu được những dấu hiệu, cử chỉ, gợi ý và giao ước của người khác để dần dần có được những phản ứng thích hợp trong quan hệ.

Ví dụ 2: Người cha mua về một hộp đồ chơi để lắp ráp thành hai chiếc tàu hỏa, một chiếc màu xanh và một chiếc màu đỏ. Các bộ phận để lắp ráp gồm có hai màu, đỏ và xanh, và được để trộn lẫn với nhau. Vào lúc mở hộp đồ chơi ra, người cha nói: “Tuấn! Con chọn màu đỏ để ráp thành chiếc tàu hỏa đỏ nhé”. Xong người cha gợi ý để đứa con biết lấy hết các bộ phận có màu đỏ về phía nó, và người cha vừa làm những động tác lắp ráp chiếc tàu màu xanh vừa gợi ý, hướng dẫn để con bắt chước làm theo. Cách luyện tập này dù có vẻ đơn giản, nhưng nó cũng giúp đứa trẻ tự kỷ có khả năng biết phân biệt màu sắc, sự vật và biết nhìn người khác để bắt chước.

Ví dụ 3: Trong phòng rửa mặt có treo 3 chiếc khăn lau mặt xanh trắng đỏ. Buổi sáng ngủ dậy Tuấn vào phòng rửa mặt. Đợi đến khi con rửa mặt xong, mẹ liền nói: “Tuấn! con lấy cái khăn xanh mà lau mặt nhé”. Nếu đứa trẻ đang còn bối rối, chưa tỏ ra hiểu thì người mẹ sẽ dùng những gợi ý hay cử chỉ để giúp cho con hiểu trong những lần tập luyện đầu tiên. Ngược lại, nếu người mẹ, muốn khỏi phiền hà, lấy khăn lau mặt giúp hoặc cứ để cho đứa con tự lấy chiếc khăn nào cũng được, thì từ việc này đến việc khác, đứa trẻ sẽ không bao giờ có nhiều cơ hội tập luyện.

Kỹ thuật huấn luyện trẻ tự kỷ biết đi đại tiện

Luyện tập cho các trẻ em, dù là những trẻ bình thường, biết tự mình tiểu tiện và đại tiện đúng nơi, đúng lúc và gọn gàng thường là một nỗ lực to lớn của nhiều bậc cha mẹ. Nhưng tập cho một đứa bé tự kỷ làm được những việc ấy còn đòi hỏi sự nỗ lực và kiên nhẫn bội phần. Đối

với những trẻ tự kỷ chưa phát triển được khả năng ngôn ngữ thì không thể áp dụng các kỹ thuật tập luyện theo lối thông thường được, mà phải có phương pháp tập luyện thích ứng với khả năng nhận thức hạn hẹp của trẻ.

Lý thuyết cho rằng hầu hết những trẻ em thành công trong việc tập luyện vấn đề đại tiểu tiện là nhờ ở ba yếu tố: yếu tố cơ thể (đứa trẻ đã có khả năng đi đứng, ngồi, tự mặc áo quần...), yếu tố tinh thần (đứa trẻ đã biết bắt chước người khác, biết đúng sai, xấu hổ, tự trọng, và ý thức về sự tự lập...), và sự hỗ trợ của cha mẹ (có chương trình tập luyện từng bước cho con).

Thế nhưng những trẻ tự kỷ thường không có đủ cả ba yếu tố trên khi chúng đến tuổi cần phải được tập luyện để bỏ tã lót và tự ngồi vào đúng chỗ để tiểu tiện, đại tiện. Khó khăn lớn nhất của trẻ là không có những động cơ tâm lý để bắt chước người khác làm những việc có tính cách thích hợp và thể hiện tính tự trọng và độc lập. Chúng thường không có cảm giác sung sướng và vinh dự khi làm được một việc gì đó cho cha mẹ hay thầy cô giáo vừa lòng. Nhiều trẻ tự kỷ không hiểu được tại sao chúng phải đi tiểu và đại tiện đúng nơi đúng chỗ thay vì cứ thái ra trong quần; chúng cũng không biết được lúc nào cơ thể đòi hỏi làm việc ấy và cũng không ý thức được sự dơ bẩn. Ngoài ra, khuynh hướng không bao giờ muốn có bất kỳ sự thay đổi nào làm cho việc tập luyện đối với trẻ tự kỷ cũng trở nên rất khó khăn.

Tập luyện cho trẻ tự kỷ biết tự làm những việc đại tiểu tiện có thể bằng nhiều cách thức và đòi hỏi nhiều sáng kiến của các bậc cha mẹ. Rất nhiều ý kiến đồng ý rằng vì sự trở ngại của trẻ tự kỷ trong vấn đề ngôn ngữ và tương tác, do đó, sử dụng những hình thức thuộc về thị giác để tập luyện cho chúng thì hiệu quả sẽ đạt được nhiều hơn. Chẳng hạn, tập luyện cho trẻ tự kỷ bằng những tấm hình được vẽ hoặc chụp về những gì cụ thể của việc đại tiểu tiện, rồi từng bước tập cho trẻ làm quen cho đến khi hoàn tất. Ví dụ, một loạt hình ảnh gồm có: tấm hình chỗ ngồi vệ sinh, tấm hình mẫu của một người đang ngồi trên bục cầu, tấm hình các động tác cần làm trong lúc ngồi cầu, tấm hình đóng phân sau khi hoàn tất, v.v. Mỗi bước tập luyện đều cho trẻ xem tấm hình liên hệ và đồng thời làm những điều bộ, động tác mẫu cho trẻ thấy. Cách luyện tập này phù hợp với quan điểm cho rằng thị giác có khả năng làm cho con người ghi nhớ rõ và lâu hơn hết so với các giác quan khác, và nếu được kết hợp với sự luyện tập chuyên cần và kiên trì, đứa trẻ sẽ có nhiều hy vọng học hỏi được những điều cần thiết.

Về vấn đề tập cho trẻ tự kỷ biết lúc nào cơ thể đòi hỏi phải đi tiểu hay đại tiện thì các bậc cha mẹ thường làm theo lối suy đoán. Chẳng hạn, dựa theo thói quen của đứa trẻ, cứ 2 tiếng là cho trẻ đi tiểu một lần và qua một ngày vào đúng một giờ nào đó là cho trẻ đi ngồi cầu một lần. Tất nhiên cách luyện tập này không thể thực hiện được vào những lúc trẻ đang bị một căn bệnh nào đó khiến những nhu cầu đào thải của cơ thể đứa trẻ trở nên bất thường. Cách tập luyện như vậy là rất tốt và có hiệu quả vì không những nó giúp cho trẻ có những sinh hoạt theo thói quen mà còn giúp đứa trẻ phát triển được ý thức về nhu cầu đòi hỏi tự nhiên của cơ thể.

Cũng có những ý kiến cho rằng sử dụng những vật nhắc nhở, như cho đứa trẻ mang cái đồng hồ reo (ví dụ cứ 2 giờ reo một lần) để báo hiệu lúc nào đứa trẻ phải làm cái việc đó cho đến khi thành thói quen. Bước đầu tập luyện là mỗi lần thấy đứa trẻ tiểu hay đại tiện là cho chuông đồng hồ reo cho đến khi hai yếu tố -muốn tiểu hay đại tiện (kích thích vô điều kiện) và tiếng chuông reo (kích thích có điều kiện) - được đứa trẻ nhận thức trùng lặp. Sau đó cứ khoảng mỗi 2 giờ là cho chuông đồng hồ reo để trẻ nhớ là mình cần đi tiểu hay đi đại tiện. Giai đoạn cuối là bỏ tiếng chuông reo khi biết rõ đứa trẻ giờ đây đã có thể biết lúc nào cơ thể cần làm việc đào thải và

biết đi đến nơi chốn thích hợp cho việc đào thải. Để củng cố thêm cho thói quen đi đại tiện tiện, mỗi lần cho đứa trẻ ngồi cầu thì cho nó cầm theo một món đồ chơi hay một cuốn sách, như là một vật mang ý nghĩa của một sự chuyển tiếp, một khoảng thời gian riêng để làm cái việc đào thải.

Trên thực tế, rất nhiều cha mẹ đã thành công trong việc tập cho đứa con tự kỷ của mình biết tự làm những việc vệ sinh cá nhân thường nhật, như tắm rửa, đi đại tiện tiện, thay áo quần, lấy nước uống lúc khát... Đây là những việc làm vô cùng ích lợi, vì hoàn thành được những vấn đề đơn giản nhưng bức thiết ấy chính là bước khởi đầu quan trọng cho sự tự lập về sau của đứa trẻ tự kỷ.

Tiếng nói người trong cuộc

Cheryl Green là một người phụ nữ ngoan đạo và sâu sắc, cô tin rằng con gái cô đến với cuộc đời cô vì một lý do cao cả hơn – để giúp Cheryl nhìn thấy vẻ đẹp ở mọi người và mọi thứ xung quanh cô, giúp cô trở thành một người mạnh mẽ và là một người dám đứng ra bên vực quyền lợi trẻ em. Cheryl cảm nhận được vẻ đẹp và sự mãn nguyện của Irene khi con bé có thể mang niềm vui đến tất cả những người biết bé.

Irene luôn luôn mang tôi trở về với những điều quan trọng trên thế giới này

Gần đến ngày sinh nhật đầu tiên của con gái và tôi đưa bé đến bác sĩ để tìm hiểu lý do vì sao cháu nó đã gần 12 tháng tuổi mà vẫn không thể nói, thậm chí chỉ là bập bẹ hai tiếng: “Mama”. Tôi là người hay nói chuyện, mẹ tôi cũng như thế, và tôi tin chắc rằng đứa trẻ tôi đã sinh ra, đã nuôi nấng suốt 12 tháng này cũng sẽ như thế. Khi mọi điều không như niềm tin của mình, đó là lúc tôi biết mình nên nói chuyện với bác sĩ nhi khoa và bộc lộ những lo ngại của mình.

Tôi cũng làm một ghi chú suốt thời gian nuôi con để cho bác sĩ biết, trong đó tôi chú ý đến việc Irene không chuyển sang ăn các thức ăn dạng đặc và không gọi: “Mẹ ơi!”. Sau khi tôi đã đề cập chuyện này với bác sĩ nhi, cô ấy trấn an tôi rằng mỗi đứa trẻ có sự phát triển khác nhau, và trong trường hợp này thì không có bất kỳ triệu chứng gì bất thường. Trong thâm tâm tôi không đồng ý với kết luận ấy, nhưng lúc này tôi không biết nói gì.

Rồi tôi có một buổi hẹn ăn trưa cùng người bạn, vốn là một nhà trị liệu tâm lý, và khi thấy tôi chuẩn bị món bột yến mạch cho Irene dùng ở nhà hàng, cô ấy hỏi tôi: “Cheryl, Irene đã 12 tháng tuổi rồi mà vẫn ăn bột yến mạch vậy sao?”. Tôi giải thích là con mình không chịu ăn những thức ăn dạng đặc hay các món phải dùng tay để ăn, hoặc bất cứ thứ gì gần như thế. Cô ấy kiên định nói với tôi rằng tôi nên đưa Irene đi kiểm tra vì con bé đã đến tuổi tập nhai và cần phải dùng những thức ăn khác.

Tôi biết điều bạn tôi nói xuất phát từ những hiểu biết chuyên môn và kinh nghiệm của bản thân cô ấy. Không chỉ thế, cô ấy còn cung cấp cho tôi một lượng lớn thông tin về bệnh tự kỷ. Cô ấy đã nhận ra vấn đề của con gái tôi, nhưng lại thật khó khăn đối với cô ấy khi phải thông báo cho tôi.

Rồi tôi nhận ra những thông tin cô ấy chia sẻ hoàn toàn trùng khớp với những gì tôi biết về Irene với bản năng người mẹ trong mình. Tôi chưa bao giờ có được thông tin đó từ các bác sĩ, và họ cũng chưa bao giờ đề cập đến khả năng này. Khi nhận được chẩn đoán, tôi như bị đè bẹp. Điều buồn nhất là khi họ thông báo với

bạn thông tin ấy và bạn có bao thắc mắc cho vấn đề này nhưng họ lại không có cách chữa khỏi, hay tệ hơn là họ không có câu trả lời.

Khi đưa cháu đến trường mẫu giáo dành cho trẻ tự kỷ, tôi phát hiện ra cháu có thể tự ăn, nhưng chỉ cần có mẹ ở đó là cháu lại không biết bất kỳ điều gì hơn. Vì thế, lợi ích lớn nhất mà tôi nhận được từ chương trình can thiệp này là nó giúp Irene tự thể hiện hết tiềm năng của mình. Con bé có thể tự làm những điều mà nó chưa bao giờ làm khi còn ở nhà. Giáo viên của Irene đã thẳng thắn chia sẻ với tôi: “Irene có thể tự mang vớ”, “Irene có thể tự ăn”,... Chính tôi đã nuông chiều con gái mình, đã tự giới hạn những kỳ vọng của mình vào con gái và vì thế tôi đã không nhìn thấy tiềm năng của cháu.

Khi tôi nhìn thấy con gái tôi biết thể hiện sự tôn trọng với các giáo viên và đã dần lớn lên ra sao, tôi xếp đặt hẳn một chương trình mới toanh cho con bé ở nhà và yêu cầu cháu thực hiện nghiêm túc. Chẳng hạn như: “Hãy tự đánh răng, Irene”,... và mỗi lần như thế, con bé nhìn tôi như thể muốn hỏi “Làm thế nào mẹ phát hiện ra vậy?”.

Với chính những trải nghiệm của mình, tôi muốn khuyến khích tất cả các bậc cha mẹ hãy sớm đưa trẻ đi khám cẩn thận nếu bạn nghi ngờ rằng sự phát triển của con bạn bị trì hoãn. Hãy sớm được chẩn đoán để được can thiệp càng sớm càng tốt. Hãy cố gắng để tìm ra đúng môi trường thích hợp và có thể giúp cháu hoàn thiện những kỹ năng của mình, để cháu có thể có được cuộc sống tốt hơn về sau này bất chấp những khó khăn mà bệnh tự kỷ gây ra. Irene của tôi quả là một quả bóng nhỏ đầy năng lượng. Con bé sẽ được 5 tuổi vào tháng tới và những gì cháu thể hiện thật đáng kinh ngạc. Chúa trời đã làm mọi điều tôi nguyện ước. Con gái tôi đã không thể nói trong suốt một thời gian dài, vậy mà bây giờ cháu đã có thể thực hiện chức năng ngôn ngữ của mình. Mỗi khi phải nói: “Irene, im lặng nào!”, tôi thấy như tìm lại được chính mình. Irene có một giọng nói thật khác thường, thật dễ thương, con bé giờ thật giàu năng lượng cùng rất nhiều niềm vui. Cháu dường như không nhận thức được căn bệnh tự kỷ cũng không hề thấy mình khác biệt. Irene luôn luôn mang đến cho tôi những điều quan trọng trên thế giới này, bởi vì rất rõ ràng con bé là điều tất cả chúng tôi có thể trông vào và học hỏi: *một cô bé luôn sống với hiện tại.*

Cheryl Green

Suzanne Reyes và Bob Scheinerman có hai đứa con, Calida (đứa trẻ bị rối loạn phổ tự kỷ) và một bé gái nhỏ hơn tên Olivia (đứa con nuôi người Hàn Quốc). Đó là một gia đình tuyệt vời tràn đầy tình yêu thương và sự chấp nhận những khác biệt của nhau. Suzanne và Bob có nhiều bài học quan trọng trong cuộc đời mình để chia sẻ.

Calida – đứa con đặc biệt của tôi

Calida là đứa con đầu tiên của chúng tôi. Tôi đã không tiếp xúc với nhiều đứa trẻ khi còn trẻ, vì thế tôi không có kinh nghiệm nào với trẻ con. Lần đầu tiên chúng tôi nhìn thấy những nét khác biệt xã hội của cháu, thật khó khăn cho tôi và cho cả các bác sĩ ở thời điểm đó. Họ nói: “Chưa cần lo lắng về điều này, đó không phải là vấn đề lớn đâu”. Nhưng chồng tôi đã nhìn thấy cháu gái và cháu trai của anh ấy phát triển, và anh ấy biết có điều gì đó không ổn. Calida không đến với người khác hay muốn chúng tôi như là một phần trong cuộc chơi của bé, bé không chia sẻ đồ chơi của mình và cách chơi cũng không giống những trẻ đồng trang lứa.

Lúc bé 16 tháng tuổi, chúng tôi nhờ chị dâu, một giáo dục viên cho trẻ đặc biệt, chăm bé và chơi với bé một lúc. Và khi chúng tôi trở lại, chị dâu tôi không nói về tự kỷ mà chỉ nói rằng: “Em cần đưa cháu đến gặp các chuyên gia”.

Chúng tôi đưa cháu đến bác sĩ chuyên khoa thần kinh. Lúc cháu được 20 tháng tuổi, cháu được chẩn đoán mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ. Khi chúng tôi đưa cháu đến tái khám sau một nửa năm nữa, bác sĩ nói: “Chúng ta phải tăng cường việc trị liệu, như thế này chưa đủ” vì cô ấy không nhìn thấy nhiều thay đổi như mong đợi. Điều khó khăn nhất là chấp nhận từ bỏ những kỳ vọng mà chúng tôi dành cho cuộc đời con gái mình. Làm cha mẹ, ai cũng vẽ ra những ước mơ cho tương lai của con trong tâm trí. Vào thời điểm ấy, chúng tôi chấp nhận kết quả chẩn đoán, và biết rằng toàn bộ ước mơ tương lai nọ đã ra đi. Bạn phải biết chấp nhận thực tế.

Và sau khi đã chấp nhận điều ấy, chúng tôi nghĩ mình phải làm những điều tốt nhất cho con. Tôi bắt đầu tìm kiếm mọi thông tin về tự kỷ, tất cả phương pháp điều trị khác nhau, tìm hiểu về những gì chúng tôi có thể làm và nên giúp bé như thế nào. Tôi dùng cả cuộc đời mình để giúp Calida. Chúng tôi quyết định sẽ làm mọi thứ cho con của chúng tôi. Chúng tôi hoàn toàn tin tưởng là rồi con mình sẽ ổn. Con bé có thể có chút kỳ lạ khi lớn lên nhưng sẽ vẫn là một người lớn thông minh và thành công theo những tiêu chuẩn của riêng bé. Những gì chúng tôi phải làm tiếp theo là tiếp cận tất cả phương pháp, kể cả trị liệu y khoa. Và điều đó vẫn đang diễn ra cho đến thời điểm này.

Tôi đã phải trải qua những đau khổ, những cơn trầm cảm và quyết định rằng tôi phải hành động. Đó là cuộc trị liệu cho cá nhân tôi. Tôi sẽ làm bất cứ điều gì có

thể. Điều này thật sự thay đổi cuộc đời chúng tôi và tôi cảm giác như nhờ nó mà mình có thể hoàn thiện bản thân. Hành trình này đã dạy tôi rất nhiều về cuộc đời, nhất là việc xác định xem điều gì là quan trọng. Tôi cũng đánh giá cao con của mình, một đứa trẻ rất đặc biệt. Mọi thứ cháu làm, mọi lời cháu nói và mọi cái ôm tôi được nhận đều là phép màu với riêng tôi. Bạn sẽ rất khó để chứng kiến một sự tiến triển nào như thế.

Nếu tôi được dịp nói chuyện với những người cha người mẹ đồng cảnh ngộ với mình, tôi muốn nói rằng họ sẽ tìm được nơi dành cho họ và họ sẽ tìm thấy bình yên theo cách của mình. Điều quan trọng nhất là tập trung vào con bạn và gia đình bạn, để yêu thương và giữ nó vững bền.

Suzanne Reyes

PHỤ LỤC

BẢNG KIỂM TRA NHỮNG DẤU HIỆU TỰ KỶ Ở TRẺ EM

(CHAT - Baron-Cohen, 1992)

Phần A: hỏi cha mẹ

1. Con của bạn có thích đu đưa, nhảy lên đầu gối của bạn không?
2. Con của bạn có thích thú chơi với trẻ khác không?
3. Con của bạn có thích leo trèo lên những thứ như cầu thang không?
4. Con bạn có thích chơi chạy nhảy, nhìn qua lại hoặc ú tìm không?
5. Con của bạn bao giờ giả bộ chưa, ví dụ, bé thực hiện động tác uống nước bằng cách sử dụng đồ chơi làm ly và ấm pha trà, hoặc giả bộ với các đồ vật khác?
6. Con của bạn đã từng sử dụng ngón trỏ để chỉ chưa, khi bé muốn một số đồ vật?
7. Con của bạn đã từng sử dụng ngón trỏ để chỉ chưa, khi ra hiệu thích thú một điều gì đó?
8. Con của bạn có thể chơi đúng chức năng một số đồ chơi đơn giản không? (ví dụ: xe hơi hoặc khối gỗ). Không ngậm, chơi tự phát, hoặc lơ đãng đối với đồ chơi.
9. Con bạn đã bao giờ đưa cho bạn một đồ vật, để bạn biết một điều gì đó chưa?

Phần B: Bác sĩ đa khoa hoặc người quan sát hành vi trẻ:

- I. Trong thời gian tiếp xúc, trẻ có biểu hiện giao tiếp bằng mắt với bạn không?
- II. Trẻ hướng sự chú ý, khi bạn chỉ một đồ vật hấp dẫn trong phòng và nói: "Trông kìa! Có một (tên đồ chơi)!" Quan sát khuôn mặt trẻ. Trẻ có nhìn theo những gì bạn chỉ không?(a)
- III. Trẻ hướng sự chú ý, khi bạn trao cho trẻ một cái ly và ấm pha trà đồ chơi nhỏ và nói: "Cháu hãy rót một ly trà đi?", Trẻ có giả bộ rót trà và uống không, v.v?(b)

IV. Nói với trẻ "Đèn sáng đâu?", hoặc "Chỉ cho cô đèn sáng". Đưa trẻ có CHỈ ngón trỏ hướng về phía ánh đèn sáng không?(c)

V. Trẻ có thể xây một cái tháp bằng những hình khối không? (Nếu được, thì trẻ dùng bao nhiêu khối?)

Lưu ý:

- a. Đánh dấu vào phương án đồng ý trên những mục này, đảm bảo rằng trẻ không nhìn vào tay của bạn, mà chắc chắn nhìn về phía đồ vật bạn chỉ.
- b. Nếu bạn đưa ra một ví dụ giả bộ trong một vài trò chơi khác, đánh dấu đúng xác nhận vào mục này.
- c. Lặp lại điều này với câu "Con gấu bông ở đâu?" hoặc một số đồ vật khác mà trẻ biết nếu trẻ không hiểu "đèn sáng". Đánh dấu xác nhận đúng vào mục này khi trẻ nhìn vào mặt của bạn trong thời gian bạn đang chỉ.

Cho điểm:

- Nguy cơ tự kỷ cao: Không đáp ứng A5, A7, Bii, Biii, and Biv
- Nguy cơ tự kỷ trung bình: Không đáp ứng A7, Biv (nhưng không nằm trong nhóm nguy cơ cao)
- Nguy cơ tự kỷ thấp (không nằm trong hai nhóm nguy cơ trên).

HY VỌNG, CƠ HỘI VÀ TÌNH YÊU THƯƠNG

Hy vọng

Đó là ngày tốt nghiệp lớp mẫu giáo. Các em bé ngồi quây thành một vòng tròn rộng, vừa vỗ tay vừa hát “*If You’re Happy and you Know It*”.

Thật là một buổi lễ cởi mở, các giáo viên nói về những bước tiến tuyệt vời mà học sinh của họ đã đạt được và họ cảm thấy vinh dự thế nào khi có cơ hội làm việc với chúng. Cha mẹ các bé thì ngồi ở hàng ghế khán giả với hai hàng nước mắt lăn dài trên má và khuôn mặt rạng rỡ nụ cười. Họ run lên vì xúc động khi nhìn thấy con mình tham gia buổi lễ này và họ vô cùng biết ơn khi con họ được thụ hưởng lợi ích từ chương trình mẫu giáo được thiết kế đặc biệt cho trẻ tự kỷ. Họ tự hỏi liệu đây có phải là một khởi đầu đầy triển vọng đưa đến câu chuyện hạnh phúc về sau cho những đứa trẻ này, một tương lai nhiều hứa hẹn hơn cả những gì họ dám mơ ước.

Bệnh tự kỷ và niềm hy vọng không loại trừ lẫn nhau nữa. Những người cha người mẹ này muốn các vị phụ huynh khác biết rằng những khó khăn cũng như thách thức trong việc đối diện với bệnh tự kỷ chính là mất đi niềm hy vọng. Họ chia sẻ những suy nghĩ và cảm xúc từ tận đáy lòng để những người khác có thể rút được bài học từ kinh nghiệm của họ, để có thể có cái nhìn tích cực hơn đối với tương lai con mình. Tuy thẳng thắn nói về những thử thách, họ cũng không quên nói về việc họ đã cố gắng tiến lên phía trước và giành lại hy vọng như thế nào.

Việc một đứa trẻ bị chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ có thể tác động vô cùng sâu sắc đến cả gia đình. Trạng thái cân bằng bị đổ vỡ, dưới mái nhà ngập tràn những cảm xúc đau khổ, mong muốn phủ nhận hiện thực, rồi sự giận dữ, mặc cảm tội lỗi, nguyên rủa và xấu hổ. Khi những người cha người mẹ nhận ra mình đang đối diện với những cảm xúc này, họ nên xác định lại những hy vọng họ dành cho tương lai con mình.

Phủ nhận là một cơ chế phòng vệ mạnh mẽ. Nó có thể hàm chứa nỗi lo âu khi cha mẹ hoài nghi con mình không thể phát triển một cách bình thường. Sự phủ nhận của họ càng được củng cố khi họ tìm kiếm lời khuyên từ các chuyên gia, những người thường cố an ủi họ trong lần chẩn bệnh đầu tiên: “Đừng lo lắng nào. Con bạn sẽ phát triển tốt thôi”.

Sự ảnh hưởng lẫn nhau giữa cơ chế phủ nhận và lời nói “Đừng lo lắng” có thể tạo ra hy vọng giả tạo và trì hoãn đáng kể việc nhận diện cũng như nỗ lực can thiệp sớm. Và đến khi cha mẹ vượt qua được cơ chế phủ nhận và dám đương đầu với chẩn đoán thì họ lại có cảm giác mất mát khủng khiếp.

Dẫu khó khăn như vậy nhưng nhiều bậc cha mẹ khẳng định điều đó vẫn tốt hơn so với việc phủ nhận. Họ bắt đầu đương đầu với cảm xúc của mình, động viên bản thân nỗ lực để giúp con họ. Bob Kip nói rằng: “Chúng tôi đã cảm thấy khá sốc và bị kích thích phải hành động. Bạn

tiếp nhận rất nhiều thông tin kinh khủng cùng một lúc và bạn phải phân loại, sắp xếp xem điều gì là hợp lý và có thể thực hiện được. Bạn nguyên rủa cả vũ trụ, bạn nói rằng: ‘Cuộc sống thật không công bằng’, và sau đó một thời gian bạn chế ngự được điều đó”. Cha mẹ luôn cố gắng tập hợp càng nhiều thông tin càng tốt để tìm nguồn lực trong cộng đồng mình đang sinh sống. Đối với họ, việc này phải có sự đòi hỏi khắt khe và dễ gây kiệt quệ hơn bất cứ điều gì họ có thể tưởng tượng. Nhưng đó cũng chính là nơi hy vọng bắt đầu.

Làm cha mẹ của trẻ tự kỷ cũng như tất cả những người làm cha mẹ khác, họ mong con mình sẽ hạnh phúc, an toàn, hữu ích, được hưởng cảm giác hạnh phúc và được chấp nhận trong cộng đồng. Pepper Russel chia sẻ suy nghĩ của cô: “Chúng tôi muốn Kahlil được hạnh phúc và cháu là một bé trai hạnh phúc. Chúng tôi muốn cháu có được bất kỳ nguồn lực nào cháu cần để khai phá tiềm năng của mình. Và nếu cha mẹ không ở cạnh cháu được, chúng tôi nguyện cầu những người xung quanh sẽ yêu thương và hỗ trợ cháu bất kỳ điều gì cháu cần để có thể thành công, hạnh phúc và bình yên – đó cũng là những điều chúng tôi muốn cho tất cả các trẻ nhỏ mà mình chăm sóc”.

Trẻ em bị rối loạn phổ tự kỷ có những bản tính vô cùng đa dạng, và mức độ khó khăn thử thách mà ta gặp phải khi làm việc với các em cũng rất phức tạp vì không bao giờ có hai đứa trẻ giống hệt nhau. Các phụ huynh, trong quá trình tìm kiếm, đã bắt đầu tìm thấy sự thành công trong mối tương quan với chính mức tự đáp ứng được nhu cầu của con em họ thay vì so sánh với những trẻ phát triển bình thường đồng trang lứa. Biểu đồ phát triển không thể ứng dụng theo cách đơn giản. Đó không phải là xem Tommy có thể làm gì so với những trẻ khác, mà là Tommy có khả năng gì để thực hiện những việc liên quan đến bản thân.

Khi cha mẹ nhìn thấy con họ tiến bộ, bất kể mức độ có nhanh chậm ra sao thì đó vẫn có thể là một khởi nguồn cho sự khích lệ. Jason Elkin kết luận: “Tôi biết mỗi người cha người mẹ đều đánh giá cao con của họ, chúng tôi thực sự yêu quý từng nụ cười, từng từ ngữ, từng nét cảm xúc hay tăng bậc nhân cách được biểu lộ. Nó giúp bạn tìm kiếm điểm tựa, đồng thời hồi thúc bạn tìm ra sức mạnh ở nơi chắc chắn bạn chưa bao giờ nghĩ mình có thể”.

Dường như không có giới hạn hay điểm tận cùng với những việc cha mẹ sẽ làm vì sự tiến bộ của con mình. Ranh giới giữa sự thật và những tưởng tượng có thể mờ đi và cha mẹ có thể dễ dàng bị lay chuyển bởi một phương pháp điều trị chưa được chứng minh. Nó có thể đưa họ vào cuộc rượt đuổi vô cùng vô tận vì điều tốt nhất cho con mình. Đối với hầu hết, đó là dành toàn bộ thời gian tìm kiếm không ngừng, dẫu nó có thể thành công hoặc có thể gây thất vọng và làm nản lòng.

Nhiều người tìm kiếm niềm an ủi cũng như câu trả lời trong các nhóm hỗ trợ. Đó là nơi ẩn náu an toàn đối với những cha mẹ có con vừa được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ, là chiếc thuyền mà họ được ở cùng những người đã bắt đầu cuộc hành trình trước họ. Ở đó, họ được tự do khơi thông cảm xúc của mình.

Cha mẹ nào cũng hy vọng rằng khi gặp thách thức, họ sẽ có đủ khả năng làm mọi thứ vì con mình. Họ hy vọng chính quyền và các tổ chức tình nguyện sẽ tài trợ và giúp thúc đẩy những hoạt động giúp cải thiện tình trạng của trẻ tự kỷ. Nhiều người tích cực tham gia xúc tiến công việc này. Khi tốc độ thực hiện các nghiên cứu khoa học được đẩy mạnh, các chiến lược can thiệp

phát triển và có giá trị khoa học hơn, cha mẹ chính là những người mong đợi hơn ai hết thời khắc mà họ có thể mở rộng kỳ vọng về tương lai con mình, cũng như các bậc cha mẹ trong buổi lễ tốt nghiệp mẫu giáo này.

Cơ hội

Chúng ta đã bắt đầu một thời đại mới – thời đại mở ra nhiều cơ hội hơn cho các trẻ tự kỷ. Mặc dù vẫn còn nhiều điều chưa được hé mở về rối loạn phổ tự kỷ, nhưng đã có những nghiên cứu mở rộng giúp nhận diện và giáo dục các em. Được trang bị những thông tin này, nhận thức của cộng đồng cùng những nhu cầu được hỗ trợ ngày càng tăng dần và ngày càng có thêm nhiều chương trình được phát triển nhằm giúp trẻ tự kỷ phát hiện và phát triển tiềm năng của mình.

Chúng tôi nhận ra rằng những chương trình can thiệp dựa trên các bằng chứng khoa học hiện nay đều rất tốt và phù hợp để ứng dụng trong chẩn đoán, giáo dục và điều trị. Chúng tôi cũng thừa nhận những chiến lược đó nên được đo đạc và điều chỉnh để đáp ứng nhu cầu riêng biệt của mỗi trẻ. Không có một phương cách độc nhất nào, cũng như không có một kích thước nào phù hợp cho tất cả, và chúng tôi biết rằng mỗi phương pháp can thiệp chung có thể được gia giảm để đặt vào nhiều bối cảnh khác nhau: trong môi trường sống bình thường, ở những lớp học ban ngày ở bệnh viện, chương trình của nhà trường, nơi trị liệu hay ở nhà.

Sự chuyển dịch của thời đại đã thay đổi nhận thức một cách đáng kể so với những ngày đầu khi bệnh tự kỷ lần đầu tiên được Bác sĩ leo Kanner đề cập vào năm 1940. Ngày đó, căn bệnh bị xem như một dạng rối loạn đáng chú ý và hiếm gặp, lượng thông tin khoa học ít ỏi còn người bệnh phải chịu đựng sự tò mò xen lẫn kỳ thị của cộng đồng. Không ít gia đình đã trải nghiệm việc bị cô lập, cộng với những vấn đề y khoa như chẩn đoán sai, không đưa ra được chẩn đoán, thiếu các chương trình dành riêng cho trẻ tự kỷ ở trường học và ở các bối cảnh khác nhau trong cộng đồng. Nhiều phụ huynh đã luôn phải đấu tranh để làm những điều tốt nhất cho con em của họ.

Rồi các cơ sở nuôi dạy của nhà nước trở thành ngôi nhà chung cho trẻ khuyết tật – những trẻ không thể được chăm nom bản thân trong môi trường sống tưởng là bình thường nhưng thực chất là không tạo được cơ hội cho trẻ phát triển. Trên thực tế, những ngôi nhà chung này làm nhiệm vụ chứa trẻ, là nơi mà những nhu cầu cơ bản của trẻ được đáp ứng ở mức an toàn và bảo đảm. Và nếu không có những nghiên cứu khoa học đã được thực chứng dẫn đến việc xây dựng và phát triển những phương thức can thiệp thay thế cho mô hình nhà chứa trẻ trên thì tình hình như thời kỳ đầu hẳn sẽ còn tiếp diễn suốt nhiều thập kỷ nữa.

Gần 30 năm sau đó, vào năm 1970, giai đoạn chuẩn bị cho những thay đổi đáng kể và phát triển những cơ hội đầy ý nghĩa cho trẻ tự kỷ bắt đầu. Không còn nữa thời kỳ chúng ta phải trông chờ vào các lý thuyết và phương cách khởi nguồn từ tâm lý. Sự ra đời đáng mong đợi của phương pháp trị liệu hành vi và các bằng chứng khoa học đã hé mở nguyên nhân gây bệnh tự kỷ, cũng như xây dựng các hệ thống đánh giá và phương pháp can thiệp hiệu quả. Sự tách biệt, trừng phạt, hạn chế hoạt động và “lý thuyết bà mẹ tử lạnh” được gạt sang một bên, các nhà khoa học, các chuyên gia và những người cha người mẹ chỉ cần tập trung vào việc nỗ lực tạo ra các cơ hội, giúp biến đổi cuộc đời của những đứa trẻ tự kỷ. Đó là một chặng đường dài và cam go mà chúng ta đã vượt qua để đạt đến những thành tựu đầy hứa hẹn như hiện nay.

Ngày nay, chúng ta vẫn đang nỗ lực theo hướng “lấp những khoảng trống”, thúc đẩy các hội thảo khoa học, thực hành các phương pháp giáo dục và điều trị lâm sàng sao cho có hiệu quả. Các gia đình tôi được gặp gần đây đã phải trải qua một giai đoạn khó khăn hòng tìm kiếm sự giúp đỡ, họ muốn đem cơ hội và những ước ao đến với cuộc sống của con mình. Lịch sử về bệnh tự kỷ được lấp đầy bởi những câu chuyện về các bậc cha mẹ nỗ lực tìm kiếm câu trả lời cho con mình – họ tìm kiếm những cơ hội.

Trong suốt nhiều năm, những người cha người mẹ phải đối diện với thực tế là con mình sẽ không có nhiều cơ hội, và họ đã quyết định bắt tay vào việc tạo ra những thay đổi tích cực. Họ ủng hộ các nhóm tình nguyện xã hội, thành lập các tổ chức bắt đầu từ chính trong nhà mình nhằm giúp tiếng nói chung có trọng lượng hơn, họ đưa ra yêu cầu và đẩy mạnh việc thay đổi chính sách, thay đổi nhận thức của cộng đồng, gia tăng nguồn đầu tư giúp mở rộng việc nghiên cứu và đẩy nhanh tiến độ, thậm chí một số phụ huynh còn thành lập hệ thống hỗ trợ và cung cấp thông tin cho các gia đình khác. Nỗ lực của họ thật khiến ta xúc động và gợi lại những ngôn từ sâu sắc của Margaret Mead: “Đừng bao giờ nghi ngờ khả năng thay đổi cả thế giới của một nhóm người tuy nhỏ nhưng lại là những công dân hết sức tận tụy”.

Cùng những bước tiến của cha mẹ là sự phát triển mạnh mẽ của khoa học trong việc nghiên cứu bệnh tự kỷ, các phương pháp giáo dục và điều trị tốt nhất dựa trên các cơ sở khoa học. Các chương trình hỗ trợ trẻ tự kỷ phối hợp với phía trường học, phòng khám, cộng đồng được mở rộng cùng các nỗ lực đẩy mạnh nhận thức trong cộng đồng. Tuy vậy, các học thuyết và phương pháp điều trị chưa được kiểm chứng cũng tăng nhanh nên các bậc cha mẹ cần thận trọng khi tìm kiếm dịch vụ phù hợp cho con mình.

Bệnh tự kỷ không phải là dạng chẩn đoán không có lối thoát như trong quan niệm cũ. Ngày nay, chúng ta biết rằng tất cả các dạng và cấp độ của bệnh tự kỷ có thể có những mức tiến triển khác nhau trong việc chữa trị tùy vào chữ “nếu” mạnh mẽ – “nếu” được cho cơ hội. Đó là khác biệt lớn nhất giữa những gì mà các phụ huynh từng phải đối mặt trong quá khứ so với hiện tại. Chúng ta không còn sống trong thời đại của những “lỗ hổng” thông tin, không biết làm thế nào để đáp ứng nhu cầu của trẻ. Dẫu vậy, trong hiện tại vẫn có một số vấn đề như nhiều dịch vụ hỗ trợ chưa đáp ứng kịp các nhu cầu. Nhiều trường hợp cha mẹ đã trì hoãn chẩn đoán lâu năm và sau này họ chia sẻ bản thân đã thất vọng như thế nào khi vừa tìm được chương trình có thể giúp con mình thì đã ngay lập tức phát hiện chương trình ấy hoặc không có trong cộng đồng họ sinh sống, hoặc vì lý do kinh tế nên họ không thể dễ dàng tiếp cận chúng.

Trở lại, với câu chuyện của nhà Palmer, họ đã kể về một khởi đầu không mấy vững chắc, nhưng sau đó rồi họ đã vượt qua với những tiến triển đáng kể trong việc điều trị của con mình khi được tiếp cận chương trình can thiệp sớm chuyên sâu. “Cháu bây giờ hạnh phúc hơn rất nhiều... Cháu biết tình yêu là gì, và cháu biết việc trở nên hạnh phúc hay vui vẻ là thế nào khi chơi đùa cùng hai anh trai của mình. Tất cả những điều đó rất mới mẻ với cháu”, và rằng “Can thiệp sớm giúp chúng tôi mang con mình trở lại”.

Nhu cầu tiếp cận và các cơ hội trở thành lời kêu gọi của các bậc phụ huynh, các nhà khoa học và nhà lâm sàng, những người đang làm việc cật lực để đảm bảo trẻ tự kỷ được tiếp cận những chương trình và dịch vụ đem lại sự khác biệt. Khác biệt đó có thể được tạo nên bởi những chương trình phát hiện và can thiệp sớm cho trẻ; khác biệt đó có thể được tạo nên từ những

chương trình giáo dục giúp trẻ xây dựng các kỹ năng thiết yếu; khác biệt đó cũng có thể được tạo nên bằng cách cung cấp nguồn lực cho người vị thành niên và thanh niên có thể tự thực hiện việc sinh sống một cách độc lập ở mức tối ưu như một người lớn khi họ đã trưởng thành.

Nếu tôi trở về thời điểm 10 hoặc 20 năm trước và kể lại một cách chi tiết những trải nghiệm của nhiều phụ huynh, những câu chuyện hẫng đã nhuộm màu bi quan nhiều hơn. Còn với những cha mẹ có con tự kỷ ngày nay, họ sẽ kể lại chi tiết tất cả những cơ hội mà họ có được nhằm giúp trẻ phát triển các kỹ năng hướng đến một cuộc sống có giá trị.

Tình yêu thương

Những người cha người mẹ chiến đấu với căn bệnh tự kỷ của con mình là những người đặc biệt, họ thật quả cảm và là những người anh hùng vì những nỗ lực cho lợi ích của con. Đó là nỗ lực xuất phát từ tình yêu và được duy trì nhờ vào tình yêu. Họ trụ lại trên con đường này bởi vì tình yêu của họ là vô điều kiện và vĩnh cửu, nó gọi cảm hứng và truyền đạt được điều cốt lõi về bản chất thực sự của tình yêu thương.

Nhiều cha mẹ đã mô tả rằng cảm xúc yêu thương là điều đến với họ ngay khoảnh khắc chào đón đứa trẻ đến với cuộc đời mình. Tình cảm này thậm chí càng trở nên mãnh liệt hơn khi đứa trẻ hồi đáp tình yêu của họ bằng sự chú ý và tỏ lòng yêu mến. Nhiều cha mẹ có con tự kỷ lại không được hưởng những điều ấy, họ cảm thấy như tình yêu của họ không được đáp lại khi phải đối diện với cái nhìn vô hồn của những đứa trẻ mà khả năng giao tiếp bằng mắt bị hạn chế, khi sự ôm ấp bị cự tuyệt, khi trẻ chỉ biết tiếp nhận một cách thụ động mọi tác động của môi trường xung quanh,... Ấy vậy mà tình yêu thương của những người bố, người mẹ này vẫn được duy trì.

Chính tình yêu giữ cha mẹ lại, khiến họ có quyết tâm tìm kiếm, có dũng khí đối mặt với những chẩn đoán và đương đầu với những khúc quanh co, gồ ghề của cảm xúc. Họ gạt sang một bên những ước mơ ban đầu, rồi lại phải phục hồi và nuôi đầy hy vọng tưởng đã mất, phải xoay xở trước những thử thách không ngớt mỗi ngày. Nhiều cha mẹ chấp nhận từ bỏ cả công việc để dành trọn vẹn 24 giờ một ngày cho con mình, tìm kiếm những phương pháp điều trị và giáo dục phù hợp cho con họ. Họ đối diện với quyết định có nên có thêm đứa con nữa hay không. Họ cố gắng thu xếp để dành cho những con bình thường sự quan tâm và thời gian mà chúng xứng đáng được nhận, đồng thời phải giúp chúng hiểu được vì sao những anh/chị/em bị tự kỷ của chúng lại cần những sự quan tâm khác với chúng. Điều đáng buồn là dù đã có nhiều gia đình tìm được sự hỗ trợ và khuyến khích từ “gia đình” lớn của mình, vẫn có một số không được nhận sự hỗ trợ này.

Việc có một đứa trẻ tự kỷ khiến cho nhiều gia đình không tránh khỏi sự căng thẳng trong cuộc sống. Nhiều cặp đôi thổ lộ với tôi rằng áp lực trong mối quan hệ lứa đôi có thể tích tụ và phá hủy hôn nhân. Song với một số khác, điều đó càng giúp mối quan hệ của họ sâu sắc hơn. Joanne và Tom chia sẻ với tôi về việc cả hai cùng nhắc lại lời nguyện ước hôn nhân vào dịp kỷ niệm 10 năm ngày cưới của hai người, đó cũng là cách họ ca ngợi việc vẫn có thể sống cùng nhau dù phải trải qua bao nhiêu thử thách, trong đó có đứa con tự kỷ của họ.

Nhưng vượt qua tất cả, cha mẹ các em kể với tôi về tất cả những điều họ phải làm và chịu đựng vì lợi ích mà con họ xứng đáng được hưởng. Họ nói rằng họ tin chắc ngay cả khi cái giếng của họ bị cạn, dù bị thất trận thì họ vẫn còn “đồ dùng” dự trữ.

Tình yêu mà trẻ tự kỷ cảm nhận về gia đình mình có thể không nhìn thấy được bằng mắt thường. Thay vào đó, cha mẹ các em đã học được rằng tình yêu có thể giao tiếp theo nhiều phương thức khác nhau, hay với những mật mã khác nhau. Cảm xúc của trẻ tự kỷ về gia đình không dễ gì nhận ra được với những ai đang tìm kiếm việc giao tiếp bằng ánh mắt, nụ cười hay những cái ôm chỉ vì quan niệm thế mới là cách biểu lộ tình yêu. Gần đây, tôi quan sát được một trong những học sinh tự kỷ bị giới hạn khả năng ngôn ngữ của tôi đã tiến đến và chào người cha vừa đến của cháu. Đôi mắt cháu mở to khi nhìn thấy cha mình. Cháu chạy nhanh đến chỗ cha và ôm chặt ông một cách vụng về, và đây là cách để cháu nói: “Chào cha, con rất hạnh phúc khi thấy cha đến. Con yêu cha!”. Cùng lúc ấy, đôi mắt người cha nọ lấp lánh nước mắt.

Đối với nhiều bậc cha mẹ, tình yêu trao cho họ sức mạnh để có thể chấp nhận những khác biệt của con họ, và điều này hoàn toàn khác với những viễn cảnh mà họ từng tưởng tượng khi lần đầu gặp đứa trẻ của đời mình. Suzanne Reyes chia sẻ: “Nếu tôi được dịp nói chuyện với những người cha mẹ đồng cảnh ngộ với mình, tôi muốn nói rằng họ sẽ tìm được nơi dành cho họ và họ sẽ tìm thấy bình yên theo cách của mình. Điều quan trọng nhất là tập trung vào con bạn và gia đình bạn, để yêu thương và giữ nó vững bền”.

Cha mẹ học yêu thương đứa con của mình để rồi nhận lại từ con nhiều bài học quan trọng. Tình yêu và sự chấp nhận giúp họ có thể nhìn nhận sự việc một cách thấu suốt và vượt xa khỏi nhận thức đơn thuần về những khuyết tật. Nhiều người nói rằng mặc dù họ đã chấp nhận đứa con của mình, họ vẫn khao khát một ngày nào đó con họ có thể hồi phục hoặc được chữa lành. Một số khác nói rằng dù con họ là ai, họ cũng sẽ không thay đổi chúng vì bất kỳ điều gì trừ phi điều đó giúp chúng sống hạnh phúc hơn.

Tiến sĩ Barbara Firestone