



Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỳ (ASD)

Các câu hỏi thường gặp dành cho các nhà cung cấp dịch vụ

Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỳ (ASD) là gì?

Chứng tự kỷ và PDD là các sự rối loạn phát triển phức tạp ảnh hưởng đến 5-15 trong số 10,000 trẻ và là hai triệu chứng rối loạn trong Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỳ. Các trẻ em bị ảnh hưởng bởi những chứng rối loạn thần kinh này đến từ tất cả các nước, các nền văn hóa, và các nền kinh tế khác nhau. Có một bằng chứng rõ ràng rằng chứng tự kỷ có từ bẩm sinh. Thông thường, các đặc điểm trở nên đáng chú ý khi trẻ từ một đến ba tuổi, và tác động đến khả năng diễn đạt và giao tiếp xã hội, đặc biệt là giao tiếp với các trẻ khác. Những rối loạn này xảy ra thường xuyên, nhưng không phải luôn luôn, nên gây khó khăn trong việc để ý và giám sát. Những thuật ngữ này không được dùng để mô tả sự chậm phát triển, mà dùng để mô tả sự khác biệt hay sai lệch trong sự phát triển kỹ năng truyền đạt, giao tiếp xã hội, và khả năng tập trung vào các đối tượng. Những đứa trẻ từ một đến ba tuổi thường được chẩn đoán với PDD bởi vì nguy cơ phát triển sai lệch cao trong độ tuổi này, và bởi vì một số hành vi liên quan đến chứng tự kỷ thường không xảy ra ở trẻ dưới ba tuổi.

Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỳ bao gồm PDD và cũng bao gồm chứng tự kỷ, Rett's Disorder, Childhood Disintegrative Disorder, Asperger's Syndrome, và Pervasive Developmental Disorders-Not Otherwise Specified (PDD-NOS). Những rối loạn này mô tả những sai khác định tính và định lượng về khả năng giao tiếp, tương tác xã hội, và tương tác với các đối tượng và thói quen. Số lượng hành vi và mức độ nghiêm trọng của mỗi loại được dùng để xác định loại chẩn đoán. Đối với trẻ rất nhỏ, việc dùng thuật ngữ Sự Phân Bỏ Theo Tính Chất Rối Loạn Tính Tự Kỳ có thể chính xác hơn bởi vì một số kỹ năng giao tiếp và chơi đùa nào đó không phát triển ở lúc bắt đầu đánh giá. Trong khi trẻ em có thể được thay đổi nhãn hiệu chẩn đoán trong sự phân bổ theo thời gian qua đi, chúng thường sẽ còn tiếp tục được bao gồm vào trong Sự Phân Bỏ Theo Tính Chất Rối Loạn Tính Tự Kỳ. Đối với các bậc cha mẹ và các nhà cung cấp dịch vụ, điều quan trọng là không chỉ tập trung vào phương pháp chữa trị mà trẻ nhận được, mà cũng nên quan tâm đến tất cả những gì có thể làm để phát triển kỹ năng của trẻ. Các chương trình nên được phát triển và thực hiện dựa trên những hành vi riêng biệt của đứa trẻ và gia đình. (Sự quan tâm/độ ưu tiên/việc ra quyết định).

Những đặc điểm nào nên được cảnh báo cho các nhà cung cấp dịch vụ can thiệp sớm rằng đứa trẻ có thể bị chứng tự kỷ/PDD?

Thời gian từ lúc gia đình có mối quan tâm đầu tiên đến sự phát triển của trẻ cho đến lúc có sự chẩn đoán chính xác về chứng tự kỷ/PDD có thể mất tới hai năm. Nhiều bậc cha mẹ đã thông báo tình trạng phát triển không tốt của trẻ cho bác sỹ nhi khoa và các chuyên gia khác khi lần đầu tiên gặp họ. Bởi vì các bé mới tập đi phát triển ở nhiều

mức khác nhau nên nhiều bác sỹ nhi khoa khuyên các bậc cha mẹ là “hãy chờ đợi rồi thấy”. Tuy nhiên, điều này thường làm mất khoảng thời gian can thiệp quý giá, và làm cho các bậc cha mẹ tức giận. Bởi vậy, điều quan trọng là phải lắng nghe các bậc cha mẹ mô tả điểm mạnh và điểm yếu của trẻ, và nếu thích hợp thì giới thiệu cho họ tham khảo các chương trình đánh giá và các dịch vụ thích hợp. Có thể điền vào bảng khảo sát chứng tự kỷ, ví dụ như Bảng khảo sát chứng tự kỷ dành cho trẻ mới đi chập chững (CHAT), thông tin về sự rối loạn có thể được chia sẻ với các gia đình, và/hoặc các gia đình có thể được cung cấp các thông tin liên lạc tới các nhóm hay tổ chức bố mẹ có con bị chứng tự kỷ. Với những trẻ bị khuyết tật như thế này, kết quả nghiên cứu cho thấy rõ việc can thiệp sớm đem lại các kết quả khả quan lâu dài.

Nhiều chuyên gia khi nghe từ chứng tự kỷ thì nghĩ đến sự rối loạn hành vi, ví dụ như xoay tròn, quạt cánh tay, lúc lắc, đập đầu, ... Thật sự thì những triệu chứng này chỉ là thứ yếu. Khó khăn chính của trẻ bị chứng tự kỷ đó là việc hiểu và sử dụng các tương tác qua lại. Điều này không có nghĩa là trẻ bị autism không có tình cảm, không thể tiếp xúc với người khác, hoặc chỉ đơn thuần chậm phát triển các kỹ năng xã hội. Trẻ bị chứng tự kỷ/PDD gặp khó khăn trong việc cho-và-nhận bản chất của sự tương tác ngôn ngữ, các trò chơi tương tác, và mối liên hệ với những người khác.

Các bậc cha mẹ thường nói rằng sự quan tâm của họ đã không được để ý bởi vì con của họ bộc lộ một hành vi mà nhà cung cấp dịch vụ cho rằng không đúng theo chứng tự kỷ/PDD. Sự chẩn đoán này không phải là đưa ra kết luận chấp nhận hay từ chối dựa vào bất cứ một hành vi nào. Nó được chẩn đoán bởi một nhóm các hành vi trong các lĩnh vực giao tiếp, xã hội hóa, và sự quan tâm/chú ý. Thông thường, sự chẩn đoán chứng tự kỷ từ PDD yêu cầu có một thầy thuốc chẩn bệnh có nhiều kinh nghiệm với Sự Phân Bỏ Theo Tính Chất Rối Loạn Tính Tự Kỷ.

Các nhà cung cấp dịch vụ nên được cảnh báo về nhiều đặc điểm trong quá trình phát triển của trẻ bị chứng tự kỷ/PDD. Những đặc điểm sau đây thường được báo cáo bởi các bậc cha mẹ của những trẻ nhỏ với các chẩn đoán này.

Trẻ có triệu chứng:

- Phát triển ngôn ngữ bình thường trong một khoảng thời gian, sau đó mất khả năng ngôn ngữ trong khoảng từ 24 đến 36 tháng.
- Không chú ý đến hầu hết các hoạt động, tuy nhiên có thể trải qua khoảng thời gian dài tập trung vào hành động mà nó quan tâm hay thích thú.
- Các kỹ năng vận động thần kinh, trí nhớ, và khả năng giải quyết vấn đề không dùng đến lời nói đang phát triển ở mức bình thường hoặc xấp xỉ ở mức cao khi so sánh với các kỹ năng ngôn ngữ và xã hội.
- Xu hướng chơi một mình hoặc tham gia vào các trò chơi năng động với các trẻ em khác nhưng không phải là các trò cùng chơi song song hay tương tác.

- Kéo bố mẹ tới những thứ mà nó ưa thích thay vì chỉ trở, phát âm, hay dùng ánh mắt.
- Gặp khó khăn trong các hành động bất chước.
- Cười và khóc vô nguyên do.
- Phát âm lặp lại (trả lời bằng cách lặp lại câu hỏi).
- Thỉnh thoảng tưởng như là điếc nhưng lại nghe được các âm thanh từ xa khi chúng đặc biệt ưa thích (xe bán kem, nhạc ti vi, quảng cáo).
- Ưa thích sự lặp lại (xếp hàng các đồ chơi, sắp xếp, xem Tóm Tắt Chương Trình Truyền Hình (Preview Guide) hay kênh thời tiết).

Biện pháp chữa trị cho chứng tự kỷ/PDD là gì?

Nghiên cứu trong ba mươi năm qua cho thấy phương pháp chữa trị thành công nhất cho trẻ bị chứng tự kỷ/PDD đó là chương trình giáo dục sâu rộng và có hệ thống, bao gồm việc chú trọng phát triển kỹ năng ngôn ngữ và xã hội. Các biện pháp chữa trị khác cũng đã được đề nghị, tuy nhiên, hầu hết các nghiên cứu đều cho rằng tập trung vào giáo dục là hiệu quả nhất. Trong lĩnh vực giáo dục, có nhiều phương pháp được xem là có hiệu quả. Nhưng không có một phương pháp nào dành cho mọi đứa trẻ bị bệnh rối loạn tính tự kỷ. Mỗi đứa trẻ cần một phương pháp toàn diện, điều độ, nhất quán bao gồm các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc và thông thường là các bạn bè để cùng phát triển.

Tôi nên làm gì nếu nghi ngờ con tôi bị chứng tự kỷ?

Tính chất quan trọng của việc chẩn đoán này làm cho các nhà cung cấp dịch vụ e ngại việc thông báo cho những người bố mẹ về khả năng nhiễm bệnh của trẻ. Điều tối quan trọng là phải cung cấp cho những người bố mẹ những ý kiến trung thực, và hối thúc họ xem xét việc đánh giá nếu bạn cảm thấy thích hợp. Bạn có thể sai, nhưng nếu bạn đúng thì sẽ không mất đi khoảng thời gian quý giá. Bước đầu tiên là đánh giá toàn diện bởi các chuyên gia có kiến thức về chứng tự kỷ. Có nhiều nguồn tham khảo. Các đánh giá, trợ giúp qua điện thoại, và tham khảo các nguồn trợ giúp ở địa phương (các nhóm trợ giúp gia đình, các chuyên viên đánh giá,...), cũng như các dịch vụ gia đình cho trẻ em ở tiểu bang. Hãy liên hệ với nhân viên phụ trách can thiệp sớm Babies Can't Wait để biết các nguồn trợ giúp trong vùng của bạn.

Tôi nên nói gì với bố mẹ của trẻ mà tôi nghi ngờ bị chứng tự kỷ/PDD?

Thông thường, những thông tin không đúng về mặt kỹ thuật đem lại hại nhiều hơn lợi. Vì vậy, chúng tôi đề nghị rằng bạn chỉ nên đề cập đến những việc chẩn đoán này như là một điều gì đó mà gia đình có thể muốn tìm hiểu. Hãy cung cấp cho gia đình bản đồ kiến thức Babies Can't Wait Chứng Tự Kỷ và Những câu hỏi về Sự Phân Bỏ Theo Tính Chất Rối Loạn Tính Tự Kỷ thường gặp dành cho các gia đình. Các bậc cha mẹ cũng có thể liên lạc với Hội Chứng Tự Kỷ của Mỹ (ASA) bằng số điện thoại 800-328-8476 hay vào trang web của tổ chức này ở địa chỉ www.autism-society.org/. Hội ASA có thể fax miễn phí cho các gia đình nhiều tài liệu/sách hướng dẫn.