



Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỳ (ASD) Các câu hỏi thường gặp dành cho các gia đình

Nhà cung cấp dịch vụ của con tôi đã có sự quan tâm đến sự phát triển và hành vi của nó. Chúng tôi nhận thấy nó phát triển chậm hơn những đứa trẻ hai tuổi bình thường khác. Chúng tôi nghĩ rằng cháu còn quá nhỏ để đem đến nhờ bác sỹ chẩn đoán. Chúng tôi muốn đợi thêm một năm nữa để xem cháu phát triển như thế nào. Chờ đợi như thế có hại gì không?

Kết quả nghiên cứu rất rõ ràng rằng việc can thiệp nên được thực hiện càng sớm càng tốt. Tuy nhiên, điều quan trọng là gia đình phải đưa ra quyết định thích hợp nhất cho đứa trẻ. Các đánh giá cho việc chẩn đoán bệnh rối loạn tính tự kỳ (ASD) không gây đau cho đứa trẻ. Bao gồm việc quan sát hành vi, kiểm tra giáo dục, và phỏng vấn gia đình. Hầu hết các gia đình đều cảm thấy an tâm sau khi đánh giá vì họ biết được con họ có cần chẩn đoán hay không, và có thể bắt đầu dịch vụ thích hợp được không.

Các dịch vụ can thiệp sớm xác định bởi các nhân viên của chương trình can thiệp sớm Babies Can't Wait (BCW) ở địa phương có thể được bắt đầu bằng việc chẩn đoán chính thức hoặc cũng có thể không cần chẩn đoán. Có thể áp dụng nhiều kỹ thuật và chiến lược khác nhau. Một số kỹ thuật mang tính chỉ thị hơn, một số kỹ thuật khác thì cần sự tham gia của gia đình. Điều quan trọng là các chi phí xác định bởi gia đình được tính đến và chương trình thích hợp được phát triển. Tuy nhiên, việc đánh giá có thể là hữu ích cho đội can thiệp sớm và gia đình vì chúng xác định được loại dịch vụ, kỹ thuật và chiến lược hiệu quả nhất. Khi các dịch vụ không yêu cầu phải chẩn đoán, việc đánh giá và các lời khuyên sau đó về việc can thiệp sớm có thể rất hữu ích cho việc phát triển chương trình.

Con tôi đã được đánh giá bởi BCW và đội ngũ nhân viên này có sự quan tâm về khả năng phát triển của bệnh rối loạn tính tự kỳ (ASD). BCW có chi trả cho việc đánh giá để xác định xem con tôi có bệnh này hay không?

Khi các nhân viên BCW xác định rằng việc chẩn đoán là thích hợp thì việc đánh giá có thể được bao gồm như một dịch vụ BCW trong Kế Hoạch Dịch Vụ Gia Đình Riêng (IFSP) của đứa trẻ. Điều này có nghĩa là chương trình này chịu trách nhiệm trả tiền cho dịch vụ chẩn đoán. Điều cần thiết là bất kỳ việc đánh giá chẩn đoán nào cũng cần được thực hiện với sự cộng tác của bác sỹ chính của trẻ.

Việc can thiệp sớm có chữa được Bệnh Rối Loạn Tính Tự Kỷ không?

Không có chương trình nào được quốc gia công nhận là có thể chữa được bệnh này. Theo định nghĩa, chứng tự kỷ là một khuyết tật suốt đời. Bởi vì nó có liên hệ đến sự sai lệch về sinh học và thần kinh trong bộ não đứa trẻ, nên không có phương thuốc nào khả dĩ có thể chữa được sự sai lệch này. Với việc can thiệp sớm thích hợp, nhiều hành vi liên quan đến bệnh này có thể thay đổi theo chiều hướng tốt. Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng với việc can thiệp sớm và toàn diện, nhiều trẻ em đã có nhiều tiến bộ quan trọng và bước vào các chương trình mẫu giáo với nhiều mức hỗ trợ khác nhau.

Những phương pháp nào đạt hiệu quả cao nhất?

Không có một phương pháp nào mà thích hợp cho mọi đứa trẻ. Nghiên cứu cho thấy rằng một chương trình giáo dục riêng biệt nhấn mạnh đến kỹ năng giao tiếp và tương tác xã hội cho riêng đứa trẻ sẽ mang lại kết quả tốt. Các thành viên trong gia đình cũng phải xem xét vai trò của họ trong chương trình khi đánh giá mức độ hiệu quả. Nên xem xét những câu hỏi như “Cần bao nhiêu thời gian và nguồn lực của gia đình để thực hiện một phương pháp nào đó”. Các phương pháp được cho là hiệu quả nhất bao gồm một chương trình hợp tác liên quan đến đứa trẻ và gia đình. Những chương trình này phải phản ánh được sự quan tâm của gia đình, mức độ ưu tiên và các chuẩn mực, và được thực hiện một cách liên tục bởi tất cả các nhà cung cấp, bao gồm cả các thành viên trong gia đình.

Làm sao tôi biết được phương pháp chữa trị nào là tốt nhất cho con tôi?

Đây là câu hỏi khó trả lời nhất của các gia đình, và câu trả lời có thể thay đổi theo thời gian. Thông thường, cách tốt nhất là kết hợp các phương pháp. Một phương pháp phù hợp với đứa trẻ này có thể không phù hợp với đứa trẻ khác. Với một đứa trẻ, một phương pháp có thể tốt trong một tháng nhưng lại không tốt trong 6 tháng sau. Các bậc cha mẹ nên tích cực đối với sự can thiệp mà con họ nhận được. Việc này bao gồm việc thảo luận về các biện pháp chữa trị và những phương pháp mà con của họ nhận được. Khi xem xét các biện pháp chữa trị, các thành viên trong gia đình nên hỏi những câu hỏi đại loại như:

- Những tác động tích cực mà bạn mong muốn phương pháp chữa trị mang lại?
- Biện pháp chữa trị này có mang lại hiệu ứng phụ có hại nào không?
- Hiệu quả ngắn hạn và dài hạn của biện pháp chữa trị này là gì?
- Biện pháp chữa trị này có thể kết hợp vào chương trình hiện tại của con tôi hay không?
- Chi phí chữa trị là bao nhiêu? Công ty bảo hiểm của tôi có trả cho chi phí chữa trị không?
- Việc chữa trị mất thời gian bao lâu? Thực tế thì tôi có thể dành toàn bộ thời gian cần thiết cho việc chữa trị không?
- Bác sỹ nhi khoa và các chuyên gia khác liên quan tới con tôi nghĩ gì về sự phù hợp của việc chữa trị này?

- Đã có sự nghiên cứu được thừa nhận nào có thể cung cấp các bằng chứng khoa học hỗ trợ cho việc áp dụng phương pháp chữa trị này hay chưa?

Làm sao tôi biết con tôi có đang tiến bộ hay không? Tôi nên làm gì nếu cảm thấy con tôi không tiến bộ? Tôi nên làm gì nếu cảm thấy không hài lòng?

Kế hoạch IFSP được thiết kế để thể hiện được những thay đổi mà bạn mong muốn nhìn thấy ở đứa trẻ, cách thức đo lường sự thay đổi đó, và khoảng thời gian của sự thay đổi. Là một thành viên trong gia đình, bạn là một phần rất quan trọng trong việc xác định các kết quả, việc phát triển các hoạt động và chiến lược để đạt được kết quả, và xác định làm thế nào để các hoạt động đó phù hợp nhất với sinh hoạt thường nhật của gia đình và đứa trẻ. Tối thiểu, mỗi kết quả trong kế hoạch IFSP phải được xem xét lại mỗi sáu tháng và viết lại sau mỗi năm. Đối với trẻ mắc chứng bệnh rối loạn tính tự kỷ, việc này nên được thực hiện thường xuyên hơn, chẳng hạn như ba tháng một lần. Ngoài ra, mỗi kết quả trong kế hoạch IFSP nên được chia nhỏ thành các bước để có thể đo lường được sự tiến triển trong suốt quá trình can thiệp sớm. Là một thành viên gia đình và là thành viên của nhóm can thiệp sớm, bạn nên có các buổi thảo luận thường xuyên về tình trạng của trẻ. Các chuyên viên tư vấn có thể tham gia vào việc xem xét lại chương trình nếu bạn có các mối quan tâm đến sự tiến bộ của trẻ.

Con tôi có nên tham gia vào chương trình “chứng tự kỷ” và tham gia vào một lịch trình được thiết kế dành cho trẻ được chẩn đoán là bị chứng tự kỷ không?

Các chương trình đặc biệt có thể không phù hợp với các tiêu chuẩn luật pháp về “môi trường tự nhiên” hoặc được đặt ở những nơi tập trung trẻ không bị tàn tật. Trẻ bị bệnh rối loạn tính tự kỷ (ASD) được lợi từ việc tiếp xúc với trẻ cùng trang lứa phát triển bình thường. Mỗi trẻ em là một cá thể với các nhu cầu riêng. Bởi vì sự phân bố theo tính chất tự nhiên của bệnh rối loạn tính tự kỷ (ASD) và nhiều sự phối hợp hành vi có thể xảy ra, không thể có một chương trình nào mà thích hợp cho mọi đứa trẻ. Cung cấp dịch vụ cho một nhóm trẻ có bệnh tự kỷ (ASD) nghĩa là xem như tất cả chúng cần một chương trình và các dịch vụ tương tự nhau. Nên chọn một kế hoạch hỗ trợ cho việc đạt được các kết quả cho từng cá nhân thì tốt hơn.

Chương trình Babies Can't Wait có trả tiền cho các biện pháp chữa trị thay thế như huấn luyện thính giác, chữa trị mắt, hoặc chữa trị xương sọ cùng cho con tôi?

Không. BCW sẽ trợ giúp cho các gia đình trong việc tìm thông tin và các nguồn hỗ trợ cho các biện pháp chữa trị thay thế, nhưng sẽ không trả tiền cho các dịch vụ thay thế này. Thông thường đây được coi là các can thiệp y tế mà không được chi trả bởi BCW. BCW sẽ không chi trả cho các biện pháp chữa trị mà không được chứng minh là có hiệu quả dựa trên các nghiên cứu. Đội ngũ nhân viên BCW, hợp tác với các chuyên viên tư vấn, sẽ khuyên các nhà cung cấp và các gia đình về các kỹ thuật hay phương pháp nếu rơi vào trường hợp này.

Babies Can't Wait có trả cho một chương trình “có nhãn hiệu” cho con tôi như Discrete Trial, Greenspan, TEACCH, hay Little Walden?

Phương pháp được xác định là phù hợp nhất bởi nhóm IFPS, dựa trên các thông tin ước lượng/đánh giá, sẽ được thực hiện và có thể bao gồm các chương trình như đã liệt kê ở trên. Nhóm IFSP sẽ trợ giúp các gia đình trong việc thực hiện một chương trình hướng dẫn riêng được xem là phương pháp chữa trị thích hợp nhất. Khoảng thời gian dành cho chương trình hướng dẫn này sẽ được xác định bởi nhóm BCW và được bao gồm trong IFSP. Thông thường chương trình này chỉ là một phần trong kế hoạch của đứa trẻ, kế hoạch này bao gồm những cơ hội dành cho đứa trẻ phát triển kỹ năng trong các môi trường tự nhiên khác và có cơ hội tiếp xúc với những trẻ phát triển bình thường.

Con tôi được chẩn đoán bởi một chuyên gia trong lĩnh vực này, ông ấy khuyên tôi thuê một chuyên viên ngoài chương trình Babies Can't Wait để tư vấn cho chúng tôi về chương trình dành cho trẻ. BCW có trả tiền cho trường hợp này không?

Babies Can't Wait không bị bắt buộc phải thuê hay trả cho các chuyên viên tư vấn bên ngoài nếu chương trình đã có sẵn chuyên gia để thực hiện các yêu cầu của IFSP. BCW có sẵn các chuyên viên tư vấn đã được huấn luyện và có kinh nghiệm để trợ giúp cho chương trình phát triển. Các bậc cha mẹ có quyền mời bất cứ ai vào cuộc họp IFSP. Là một phần trong việc phát triển IFSP, những nhân viên và sự hỗ trợ phù hợp sẽ được thảo luận và xác định.

Những ai có đủ khả năng để làm việc với trẻ mắc bệnh ASD?

Một cá nhân thì không đủ để làm việc với trẻ bị bệnh rối loạn tính tự kỷ ASD. Chúng tôi thấy rằng sự phức tạp của các hành vi và nhu cầu cho trẻ bị bệnh này thường cần một nhóm các cá nhân cùng làm việc với gia đình. Nhóm này có thể bao gồm bất kỳ một hay tất cả những người sau: một giáo dục viên, người này là một chuyên gia can thiệp sớm, một chuyên viên can thiệp sớm, hay một trợ lý can thiệp sớm; một nhà nghiên cứu bệnh học về ngôn ngữ/ diễn đạt; một chuyên gia trị liệu, một nhà tâm lý học; và/hoặc một người làm công tác xã hội. Điều quan trọng là tất cả các thành viên của nhóm đều phải được huấn luyện và có kinh nghiệm trong việc làm việc với trẻ bị bệnh rối loạn tính tự kỷ (ASD). Thông thường, các chương trình của chúng tôi sẽ có các nhân viên có kinh nghiệm để làm việc với tất cả các công đoạn trong kế hoạch của gia đình. Nếu chương trình này không có nhân viên có kinh nghiệm về chiến lược hay kỹ thuật nào đó, BCW sẽ trợ giúp trong việc tìm các chuyên viên mà có thể cung cấp các trợ giúp kỹ thuật hay huấn luyện chương trình cho gia đình.

Điều gì sẽ xảy ra với con tôi khi nó được ba tuổi và không còn nhận được các dịch vụ Babies Can't Wait nữa?

BCW được yêu cầu trợ giúp gia đình bạn trong việc hoạch định các thay đổi về dịch vụ tối thiểu sáu tháng trước sinh nhật lần thứ ba của trẻ. Các chương trình có thể có bao gồm các chương trình giáo dục đặc biệt ở trường mẫu giáo công và các chương trình cộng đồng khác. Người phụ trách dịch vụ của bạn sẽ trợ giúp bạn trong việc xác định các chương trình có sẵn trong cộng đồng.

Điều quan trọng mà bạn cần biết là tất cả các trường trong tiểu bang Georgia được yêu cầu cung cấp cho những trẻ tàn tật từ 3 tuổi đến 21 tuổi một chương trình giáo dục công, phù hợp và miễn phí để đáp ứng các nhu cầu riêng của chúng. Để đảm bảo là các đứa trẻ tàn tật được cung cấp các dịch vụ và hỗ trợ thông qua trường của quận vào lúc ba tuổi thì việc lập kế hoạch và nói chuyện giữa chương trình can thiệp sớm của trẻ và các nhân viên của trường phải được thực hiện càng sớm càng tốt. Bạn nên bắt đầu tìm hiểu về các chương trình khi con bạn được hai tuổi.

Các hoạt động sớm cần thiết cho quá trình chuyển giao bao gồm:

- Gặp gỡ với BCW, nhân viên của trường, và các chương trình cộng đồng khác để thảo luận về kế hoạch thu thập thông tin cần cho sự chuyển giao;
- Chia sẻ những thông tin mới và có liên quan, ví dụ như các đánh giá hiện tại, và các IFSP bởi tất cả các bên liên quan làm việc với đứa trẻ;
- Điền vào đơn giới thiệu chính thức của con bạn cho trường của nó. Khi làm xong đơn giới thiệu, nhân viên của trường cùng với bạn sẽ bắt đầu quá trình xác định xem con bạn có đủ tiêu chuẩn được nhận các dịch vụ giáo dục đặc biệt không, và nếu được, thì đó là những dịch vụ gì.

Theo *Connecticut Birth to Three, Service Guideline #1: PDD/Autism* and Fields V. *Autism Advocacy in Lane County: Oregon: A Handbook for Parents and Professionals*. Eugene, OR: University of Oregon: 1993. Thesis.

HỘI TƯ KỶ CỦA MỸ

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954