

RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỸ: BẢNG THÔNG TIN DÀNH CHO CHA MẸ

Rối loạn phổ tự kỷ (ASD) là gì? Rối loạn phổ tự kỷ là một chứng rối loạn về phát triển, hoặc rối loạn về học tập và tư duy. Nguyên nhân của rối loạn này là do vấn đề xảy ra với cách hoạt động của não bộ, ảnh hưởng đến các kỹ năng tình cảm-xã hội, giao tiếp, và hành vi. Những khác biệt ở não bộ này có thể dẫn đến những vấn đề chẳng hạn như những hành vi lặp đi lặp lại và khó khăn trong giao tiếp. Trẻ mắc ASD gặp khó khăn trong giao tiếp xã hội và tương tác xã hội, không thể giải thích được bằng *chậm phát triển*; trẻ có các mô thức ám ảnh và lặp đi lặp lại về hành vi, sở thích, và hoạt động, và cũng có thể có những phản ứng bất thường đối với cảm giác.

Rối loạn phổ tự kỷ được chẩn đoán bằng cách nào? Các chuyên gia có kinh nghiệm chẩn đoán ASD sẽ phỏng vấn cha mẹ về các hành vi xã hội, giao tiếp và vui chơi của con mình, các kỹ năng ngôn ngữ của các em, và quan sát trẻ xem có các triệu chứng về hành vi hay không. Họ sẽ so sánh các triệu chứng của trẻ với một danh sách do Hiệp Hội Tâm Thần Hoa Kỳ (American Psychiatric Association) lập. Họ cần nhắc xem hành vi của trẻ có bất thường đối với độ tuổi phát triển của trẻ hay không, hoặc các triệu chứng có cho thấy một bệnh trạng phát triển khác hay không. Các triệu chứng phải bắt đầu vào đầu đời và phải làm ảnh hưởng đến hoạt động hàng ngày của trẻ. Nếu trẻ có đủ các triệu chứng, trẻ đó được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ. Thuật ngữ "phổ" có nghĩa là các triệu chứng của ASD có thể khác nhau từ nhẹ đến nghiêm trọng.

Nguyên nhân của rối loạn phổ tự kỷ là gì? Những gì chúng ta biết: cha mẹ không gây ra chứng tự kỷ! ASD là một chứng rối loạn phát triển kinh, một điều kiện xuất hiện trong quá trình hình thành não bộ ban đầu. Chúng ta cũng biết rằng chẩn đoán sớm và điều trị sớm là rất quan trọng. ASD có nhiều dạng với nhiều hơn một nguyên nhân. Có trên 1% hay 1/88 trẻ em tại Hoa Kỳ mắc ASD. Nghiên cứu cho thấy rằng có nhiều gen có thể gây ra những khác biệt não bộ trong não bộ, nhưng các gen này hoạt động thế nào để gây ra ASD vẫn chưa được hiểu rõ. Các nhà nghiên cứu vẫn đang nghiên cứu các nguyên nhân khả dĩ khác, chẳng hạn như các yếu tố môi trường và các yếu tố kích khởi khác. Thăm khám với chuyên gia di truyền có thể hữu ích để xác định xem chứng ASD của con quý vị có nguyên nhân di truyền cụ thể hay không?

Bệnh sẽ cải thiện? Tất cả trẻ em mắc ASD sẽ cải thiện các kỹ năng xã hội, ngôn ngữ và hành vi bằng chương trình giảng dạy tăng cường, bắt đầu bằng can thiệp sớm. Hầu hết các trẻ mắc ASD, ngay cả các em có triệu chứng cải thiện nhiều, sẽ có một số khác biệt suốt đời trong hành vi và giao tiếp xã hội. Hãy nhớ rằng không trẻ nào giống trẻ nào và tất cả trẻ mắc ASD đều có nhu cầu và triệu chứng khác nhau.

Các biện pháp điều trị ASD là gì? Các biện pháp can thiệp về phát triển và hành vi là biện pháp điều trị chính. Đối với những trẻ mắc các chứng chậm phát triển nghiêm trọng trong giao tiếp và tương tác xã hội, trọng tâm điều trị chủ yếu là cải thiện các hành vi đơn giản, như chỉ vào đồ vật hoặc nhìn đồ vật, và giao tiếp bằng lời. Một nhà trị liệu thường thường cho trẻ những phần thưởng nhỏ. Biện pháp điều trị này là hiệu quả nhất khi cha mẹ học và sử dụng cùng các kỹ thuật đó với con mình. Đối với những trẻ có các triệu chứng nhẹ, có các biện pháp can thiệp khác sẽ giúp dạy cho trẻ những kỹ năng ngôn ngữ và xã hội. Điều trị hoặc lập chương trình giáo dục là hiệu quả nhất khi được dẫn dắt bởi một người hay nhóm có kinh nghiệm về ASD.

Tôi có thể làm gì để giúp con mình, với tư cách cha mẹ? Hãy tiếp tục thực hiện tất cả những việc tốt đẹp mà quý vị đã thực hiện với tư cách cha mẹ. Hãy yêu cầu được dạy một số kỹ thuật can thiệp để quý vị có thể thực hiện với con mình. Tìm hiểu càng nhiều càng tốt về chẩn đoán của con quý vị để quý vị có thể trở thành một thành viên có đủ thông tin trong nhóm điều trị cho con quý vị. Hãy yêu cầu các dịch vụ chăm sóc thay thế cho người chăm sóc chính để quý vị có thể nghỉ ngơi và có thể có sức để chăm sóc con và cũng có thể trở thành một người thầy đặc biệt của con quý vị. Liên hệ với các gia đình khác để chia sẻ các chiến lược và thông tin.

Có các loại thuốc có thể có ích hay không? Tại thời điểm này, không có thuốc có thể chữa lành chứng ASD. Khi trẻ mắc ASD lớn lên và phát triển, các em cũng có thể có những triệu chứng lo âu hoặc trầm cảm. Một số trẻ có thể có hành vi tự làm tổn thương, hành vi và sở thích lặp đi lặp lại, hoặc khả năng dễ bị xao nhãng, bốc đồng và hiếu

động thái quá (ADHD). Đôi khi bác sĩ nhi khoa hoặc bác sĩ tâm lý trẻ em có thể giúp giảm các triệu chứng này bằng thuốc.

Nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính của con tôi có thể làm gì để giúp đỡ? Bác sĩ nhi khoa hoặc nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính ("cơ sở y tế") của quý vị có thể giúp quý vị:

- theo dõi các vấn đề y khoa có thể xuất hiện thường xuyên hơn ở trẻ mắc ASD
- điều phối sự chăm sóc y tế và hẹn khám cho con quý vị
- đưa ra các quyết định về các lựa chọn điều trị và lập giấy giới thiệu nếu có những khó khăn đáng kể về hành vi, các vấn đề lo âu hoặc các vấn đề về tâm trạng
- chỉ định các biện pháp điều trị hiện nay được bảo hiểm tại Vermont bao trả
- tham gia các buổi họp nhóm của con quý vị
- bảo vệ các nhu cầu của quý vị như một gia đình trong việc chăm sóc cho con quý vị

Con của chúng tôi có nên đến khám lại tại Phòng Khám Phát Triển Trẻ Em hay không? Chúng tôi có thể lập một kế hoạch cụ thể với quý vị tại lần hẹn khám CDC (Phòng Khám Phát Triển Trẻ Em) của con quý vị để cập nhật hoặc tái đánh giá. Quý vị cũng có thể liên hệ với chúng tôi vào bất kỳ lúc nào nếu có quan ngại hoặc thắc mắc; quý vị cũng có thể yêu cầu thăm khám theo dõi. Khi trẻ có chẩn đoán đã xác lập và một chương trình điều trị hiệu quả, thường ít cần theo dõi với nhóm CDC hơn.

Ai khác có thể giúp tôi? Đội ngũ can thiệp sớm, giáo dục đầu đời hoặc giáo dục đặc biệt của con quý vị tại trường của con quý vị, cũng như các nhà cung cấp dịch vụ thuộc cơ quan dịch vụ phát triển trong cộng đồng của quý vị có thể giúp đỡ. Việc thường xuyên gặp gỡ nhóm điều trị của con quý vị có thể rất hữu ích. Cha mẹ khác có con mắc ASD, và các nhóm bảo vệ cha mẹ chẳng hạn như Vermont Family Network, có thể cung cấp nhiều ý tưởng thực tiễn và hỗ trợ cho các gia đình. Có thể tìm thấy thêm thông tin và tài nguyên, bao gồm thông tin về cách tiếp cận bảo hiểm ASD cho trẻ em tại VT, và các liên kết đến các tổ chức quốc gia, tại www.vermontfamilynetwork.org/i-need-help-with/developmental-disabilities/autism/.

Chúng tôi cũng khuyến nghị các sách và trang mạng đáng tin cậy sau đây:

- Autism Speaks 100 Day Kit được lập riêng dành cho các gia đình có con mới được chẩn đoán để giúp họ sử dụng hiệu quả nhất 100 ngày sau khi có chẩn đoán ASD: www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf
- Trang web của Trung Tâm Phát Triển Chuyên Môn Quốc Gia (National Professional Development Center) có thông tin về 24 biện pháp can thiệp dựa trên bằng chứng để dạy trẻ mắc ASD: <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs>
- Bảng thông tin về ASD của Trung Tâm Kiểm Soát và Phòng Ngừa Dịch Bệnh (Center for Disease Control and Prevention): http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf
- *Tài liệu Sound Advice on Autism*, một tập hợp các nội dung phỏng vấn thông qua Học Viện Nhi Khoa Hoa Kỳ (American Academy of Pediatrics, AAP) dành cho cha mẹ, có nội dung phỏng vấn các bác sĩ nhi khoa, nhà nghiên cứu và cha mẹ để giúp giải đáp các thắc mắc về ASD: <http://www.aap.org/audio/autism/>
- Tài liệu Vermont Next Steps Guide có thông tin hữu ích và các tài nguyên toàn tiểu bang dành cho các gia đình tại VT có con mắc ASD: <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-publications/publications-autism/publications-autism-documents/next-steps-autism>
- Để giúp thanh toán chi phí thiết bị, đồ chơi đặc biệt, hoặc các dịch vụ dành cho trẻ em tại VT mắc ASD, hãy làm đơn gửi cho Autism Puzzle Foundation: www.vtautispuzzle.org
- Rối Loạn Phổ Tự Kỳ: Tài liệu What Every Parent Needs to Know, hiệu đính bởi Alan Rosenblatt, MD, Paul Carbone, MD, và Winnie Yu, do Học Viện Nhi Khoa Hoa Kỳ xuất bản, 2013.
- Tài liệu Making Sense of Autism Spectrum Disorders: Create the Brightest Future for Your Child with the Best Treatment Options, tác giả James Coplan, MD, Bantam Books, NY, 2010.

Bản thông tin này được soạn bởi Stephen H Contompasis MD, Carol Hassler, MD, và Janet Kilburn, LICSW với sự hỗ trợ của tổ chức Vermont *State Implementation Grant for Improving Services for Children and Youth with ASD and other Developmental Disabilities*.

