

CHƯƠNG IV

TRỊ LIỆU

Có cách nào chữa hết bệnh tự kỷ không ? Cha mẹ viết sách, lên truyền hình nói rằng nhờ chữa trị này hay kia mà con hết chứng tự kỷ và trở lại bình thường. Rất có thể họ nói đúng, rất có thể là một vài trẻ bị dị ứng với thức ăn mà khi cho ăn uống đúng cách, theo phương pháp giáo dục thích hợp thì mất đi hành vi tự kỷ. Có vẻ như vấn đề khám phá sớm chùng nào, trị liệu được áp dụng lúc trẻ rất nhỏ thì cơ may hết bệnh càng cao; và cũng bởi trẻ nào bị dị ứng mạnh với thức ăn thường biểu lộ ra sớm, trực trặc được giải quyết mau lẹ làm cho việc phục hồi được dễ dàng hơn. Nhưng nói tổng quát thì để trả lời cho câu hỏi trên ta phải nói là Không.

Mỗi ngày đều có giả thuyết mới đưa ra để giải thích về chứng tự kỷ, trong đa số trường hợp có vẻ như tự kỷ sinh ra không phải vì dị ứng với thức ăn hay do chích ngừa, tức có bệnh sau khi sinh ra và bệnh có nguồn gốc ngoại lai. Giả thuyết xem ra hợp lý nhất lúc này là trẻ đã bị tự kỷ từ lúc còn trong lòng mẹ, do não bộ cấu tạo bất toàn. Ta đã thấy não bộ của người tự kỷ có khác biệt trong cách cấu tạo của vài bộ phận so với não bình thường, tế bào thần kinh cũng khác. Ta không đi vào lãnh vực chuyên môn và chi tiết về cấu tạo não, cha mẹ có thể tìm đọc trong các website về chứng tự kỷ đặc biệt là cấu tạo của nhân amygdala và tiểu não, còn nói về tế bào thần kinh thì đường thần kinh chẳng chịt trong não là do các nhánh của tế bào thần kinh tiếp hợp với nhau mà thành, nhưng tế bào thần kinh của người tự kỷ được thấy có những điểm sau đáng để ý:

- * số nhánh ít hơn bình thường,
- * nhánh ngắn,
- * thân tế bào cũng nhỏ hơn bình thường.

Như vậy mạng lưới thần kinh không hoàn toàn và có thể dẫn tới tri thức yếu kém như quan sát nơi chứng tự kỷ. Nói khác đi trẻ sinh ra là đã có bệnh rồi, nó cũng có nghĩa là tự kỷ không do cha mẹ gây ra do thiếu săn sóc hay lý do nào khác, và bởi vì bệnh có nguồn gốc ở não, gần như không có cách nào chữa hết hoàn toàn mà chỉ có trị liệu để cải thiện triệu chứng, và dạy con để phát triển tiềm năng của con.

Tiếp đó, tuy có trường hợp khỏi bệnh nhưng hết sức hiếm ta không nên vin vào đó và mong là con cũng được may mắn vì nhiều phần là bạn sẽ thất vọng, dù vậy có trị liệu

hữu ích cho con và cho bạn, làm phẩm chất đời sống của bạn và con được khá hơn. Hãy thử để biết cách nào hợp với con nếu nó an toàn và nếu bạn biết trước là mình đủ mạnh để đứng vững khi mong ước chẳng thành.

Chọn lựa cách trị liệu tùy thuộc vào tâm tính riêng của mỗi cha mẹ và khả năng tài chánh. Không ai có thể nói chắc là trị liệu có hiệu quả như thế nào vì không ai biết người tự kỷ sẽ phát triển ra sao nếu không có trị liệu. Khác với những bệnh thông thường thí dụ như ung thư, ai đó được chữa hết bệnh thì ta có thể nói chữa trị ấy thành công, nhưng khi một trị liệu được áp dụng cho trẻ tự kỷ và em có tiến bộ, ta chỉ có thể đoán là cách đó giúp ích cho em vì chứng tự kỷ không thể nói chắc, không có kết quả rõ ràng và trẻ tự kỷ khác nhau. Thí dụ là hai anh em ruột bị tự kỷ nhưng một trẻ đáp ứng với trị liệu và có thay đổi rất tốt đẹp, trong khi trẻ thứ hai không lộ ra cải thiện nào. Mà tiến bộ cũng có thể sẽ tới không cần trị liệu hay biện pháp gì khác.

Vì vậy muốn lượng xét giá trị của bất cứ phương pháp nào thì cha mẹ dùng cả niềm tin lẫn phán đoán thông thường. Bạn không nên quá tin vào lời của cha mẹ khác đã áp dụng nó, vào sách nói rằng con họ hết bệnh, vào chuyên viên khen cách ấy, vì bạn là người biết rõ con hơn ai hết, không ai quan sát trẻ kỹ hơn bạn. Mặt khác cha mẹ khi nóng lòng tìm cách chữa trị, khi tuyệt vọng và mòn mỏi do các tật của con, sẽ dễ xiêu lòng tin đây là phép tiên và phán đoán sai. Bạn có thể tránh thái độ này bằng cách cho thân hữu biết mình đang làm gì và hỏi ý kiến của họ. Bạn cũng nên ghi lại nhật ký sinh hoạt của con để so sánh về sau, biết là có thay đổi gì nơi trẻ; quay phim những hành vi mà bạn cho là đáng lo, đáng mừng, có tiến bộ hay sinh tật mới để dùng khi có thẩm định hay để chính bạn sử dụng, cho nhà trường xem khi cần dịch vụ giúp con, thí dụ vậy. Hình ảnh sẽ hỗ trợ lời bạn, làm chuyên viên hay thầy cô tin lời bạn hơn vì có những tật lộ ra ở nhà mà không thấy ở trường hay nơi thẩm định; nó cũng khiến những người này biết thêm về con bạn và có nhận xét đúng đắn hơn về nhu cầu của trẻ, giúp em nhiều hơn.

Một số cha mẹ muốn để yên con không có trị liệu vì cho rằng bất cứ can thiệp hay chương trình nào sẽ gây căng thẳng cho trẻ và cho đời sống trong gia đình. Người khác đáng trách hơn, không làm gì vì nghĩ rằng:

- Con đã vậy rồi, lỡ sinh ra thì phải nuôi, không trông mong gì nữa.

Thái độ buông xuôi rất có hại cho trẻ và bạn, vì có thể trị liệu vô ích đối với con nhưng bạn vẫn dạy được con không ít thì nhiều. Giống như mọi ai khác, người tự kỷ học cả đời và bạn cần dạy con luôn luôn. Việc dạy con ai cũng làm được chỉ cần bạn kiên nhẫn và tiến bộ tuy không nhiều như bạn mong ước nhưng chắc chắn có, thí dụ là những cha mẹ huấn luyện cho con biết tự lo thân như ăn uống, làm vệ sinh, tắm rửa một mình. Có người chống chế:

- Cái đó là nhờ con ảnh chỉ bị nhẹ còn con tôi bệnh nặng dạy không vô.

Quả thật có trường hợp bệnh nặng nhưng nếu bạn không dạy con năm này tháng kia thì không thể biết là con hấp thu hay không.

Ngoài thái độ trên, phản ứng thông thường của cha mẹ là muốn làm bất cứ chuyện gì để lo cho con trong khả năng của mình, và không thể chịu được ý nghĩ là đã bỏ lỡ cơ hội vì một lỗi hay thiếu tài chánh, hay không cố hết sức để lo cho con và về sau phải hối tiếc. Việc người ta thử phương pháp này hay kia là chuyện tự nhiên nhưng thường khi chúng không có giá trị, ta không nên ngăn cản và nói trị liệu A hay B không hay vì các lý do:

- Thứ nhất là trị liệu nào cũng có điểm tốt đẹp về mặt này hay mặt kia, vấn đề là nó có đáng tiền, đáng công hay không. Nếu áp dụng một trị liệu gây tổn kém lớn lao hay mất nhiều thì giờ công sức mà kết quả không tương ứng thì cần xét lại. Nơi đây nói sơ về phương pháp ABA (Applied Behaviour Analysis, Phân tích Hành vi Ứng dụng). Nó cho kết quả tốt đẹp với một số trẻ nhưng chi phí hết sức tốn kém, giá biểu có thể lên tới một, hai trăm ngàn đô la chỉ trong hai hay ba năm. Nếu trẻ tự kỷ trở lại được bình thường thì dù tốn kém tới đâu có lẽ cha mẹ cũng thuận, nhưng kết quả không bảo đảm. Bạn chỉ ra một số tiền rất lớn mà con thay đổi chỉ chút ít vẫn mang bệnh cả đời thì nên đặt câu hỏi làm vậy đáng chăng, và có công bằng với những con khác trong nhà khi chúng phải hy sinh để cha mẹ dồn hết tài chánh cho trẻ có bệnh. Anh chị em có thể nghĩ bị đối xử bất công và sinh ra bất hòa với trẻ. Cha mẹ cần suy xét ít nhất hai điều này trước khi theo đuổi cách chữa trị nào, không phải chỉ riêng với ABA.

- Thứ hai, cảm tưởng bất lực làm cha mẹ xuống tinh thần và như thế không có ích. Thay vào đó nên trình bày điểm lợi và hại để cha mẹ chọn lựa.

Chuyện hay thấy là cha mẹ nóng ruột chạy đông chạy tây tìm thầy tìm thuốc cho con, thử nhiều phương pháp. Mới đầu họ đọc trên báo hay nghe bạn bè nói về cách A, cách B, cha mẹ cho là cách này quá khó hay tốn nặng nên bỏ qua; nhưng rồi họ hỏi thăm thêm, suy nghĩ lại và kết luận là nên thử lối này. Cái đáng nói là khi cha mẹ thử hết các trị liệu trong vòng hợp lý và có quyết định, họ nghĩ đã làm hết sức mình nên cảm thấy yên ổn với lương tâm, hài lòng với cách dạy con xem ra tốt đẹp nhất và không ước ao gì hơn là duy trì tình trạng đang có. Được như vậy thì cảnh nhà vui vẻ, cha mẹ bình tâm sẽ ảnh hưởng đến con khiến chúng cũng thoải mái, và đó là tâm trạng thuận lợi nhất làm chúng tiến bộ.

Khi con mới có thăm định là bị tự kỷ thì hoặc cha mẹ chạy đi tìm hay được người khác mách cho các trị liệu,

ngoài ra còn biết bao website trên internet đề nghị có chữa trị được bệnh, có thuốc, sách vở và thăm định. Nhiều phần là cha mẹ bị rối trí nhưng quan trọng hơn nữa là làm sao biết hứa hẹn nào đáng tin? Mỗi năm có hàng ngàn cách trị liệu được đưa ra thuộc đủ mọi loại như dinh dưỡng, xoa bóp, thuốc, và rất ít khi có một trị liệu tỏ ra thành công. Có trường hợp trẻ tự kỷ cải thiện rất khá mà người ta không tìm ra nguyên nhân nào mà chỉ đoán là nhờ vào sự phát triển tự nhiên, bởi nói cho sát thì não bộ trẻ tăng trưởng theo tuổi như các trẻ khác, những tật như không đoán ra ý người khác được cải thiện khi trẻ lớn dần.

Điều khác nên biết là báo chí, truyền hình, sách vở nói đến trường hợp thành công, phép lạ, phỏng vấn cha mẹ có con hết bệnh mà không viết về những trường hợp dùng cùng phương pháp hay thuốc mà không thành công, hay phỏng vấn cha mẹ có con tình trạng không cải thiện. Vì thế có sự lựa chọn phổ biến hay không phổ biến thông tin, và tin tức công chúng nhận được không phản ảnh trung thực sự việc. Cha mẹ hăng hái theo phương pháp được quảng cáo trên internet, báo chí nhưng về sau họ thất vọng nặng nề khi khám phá là thí nghiệm cho thấy phương pháp ấy không mang lại thay đổi nào.

Thử nghiệm đúng phương pháp thường là tập hợp một số lớn bệnh nhân giống nhau (cùng lứa tuổi, cùng tình trạng v.v.) trong cùng điều kiện, chia làm hai toán với một toán được cho uống thuốc hay tập luyện, toán kia không có thuốc hay cho uống thuốc trơn không có công hiệu gì (placebo) hay không có tập luyện. Sau một thời gian người ta so sánh kết quả của hai toán để thấy có khác biệt ra sao. Phương pháp này gọi là thử nghiệm ngẫu nhiên có kiểm soát (Randomised Controlled Trials RCT). Chỉ sau khi có RCT chuyên gia mới nói được là trị liệu nào đó hữu hiệu và nên theo hay không.

Có nhiều trị liệu được ủng hộ nhưng chưa có nghiên cứu chặt chẽ RCT để hỗ trợ cho bằng chứng rõ ràng, thí dụ như cách dinh dưỡng kiêng gluten và casein. Một số cha mẹ viết sách nói rằng nhờ cách này mà con họ hết bệnh tự kỷ hoặc cải thiện rất khá, đầu vậy không có thử nghiệm để chúng tỏ là dinh dưỡng ấy quả thực chữa hết hay không. Điều này không có nghĩa là cách ấy không có tác dụng, và không thể nói xác quyết nên các chuyên gia thường rất dè dặt khi được hỏi ý kiến hay cho lời khuyên về một cách chữa trị nào. Thay vào đó họ khuyên rằng không phải vì có website hay báo chí, truyền hình đề cập mà cách này hay cách kia đáng tin hay có giá trị. Bạn biết con mình rõ hơn ai hết vậy hãy tính kỹ để con không bị hại khi áp dụng các trị liệu.

Vào lúc này ý kiến chung tin rằng cách chữa duy nhất cho chúng tự kỷ là giáo dục hay dạy con và sửa đổi hành vi, còn trị liệu thường chỉ để cải thiện triệu chứng hay giảm bớt tật. Trị liệu thường nhắm cho việc sau và có bốn quan niệm chính:

▮ Sửa đổi hành vi

Dựa trên nhận xét là hành vi nào có thưởng hay được khuyến khích thì sẽ được lập lại, và cái nào bị trừng phạt thì bớt hay ngưng làm. Cho tới nay đây có vẻ là trị liệu có mức thành công cao nhất trong các cách.

Nói về sửa đổi hành vi cho trẻ tự kỷ thì quan niệm chung cho rằng trừng phạt không có lợi về lâu về dài và vì nhiều lý do. Cái có thể làm là chỉ dẫn hành vi nên có và cũng cố nó bằng nhiều cách theo thứ tự từ cụ thể tới tế nhị:

- Sơ đẳng: tạo cảm giác thỏa mãn để thấy nhất là thực phẩm nhưng không nhất thiết phải vậy mà có thể là nghe nhạc, chơi đồ.
- Cao hơn: khen, dán sticker, đánh dấu tick trên bảng, tạo điều kiện như thưởng tiền.
- Với trẻ có tri thức khá thì phần thưởng có tính nội tại là tăng lòng tự tin.

Giới hạn của phương pháp sửa đổi hành vi được ghi nhận là kỹ thuật này không giúp trẻ tự kỷ học được nhiều hơn tiềm năng sẵn có của em. Nơi một số người hành vi có thể được sửa chữa khi áp dụng phương pháp nhưng khi ngưng thì hành vi có trở lại, tức sự thay đổi không kéo dài ảnh hưởng không sâu đậm. Phương pháp không làm thay đổi tính chất căn bản của người tự kỷ, mặc dầu vậy một số hiểu biết có thể áp dụng để truy ra lý do của hành vi ta muốn thay đổi. Vài lý do thông thường nhất là:

- rối trí và sợ cái khác lạ, khung cảnh không quen thuộc.
- không hiểu lời giải thích, trấn an hay chỉ dẫn.
- thiếu hiểu biết về qui tắc xã giao.
- nhạy cảm về một số điều như âm thanh, ánh sáng chói, bị ốm, mùi khó chịu.
- không nói được nhu cầu và cảm xúc của mình.
- bị áp lực phải làm chuyện quá khó hay chuyện không thích

Để đối phó thì có những lời khuyên sau:

- tạo môi trường an ổn, có trật tự, dễ đoán. Người tự kỷ thường thấy cuộc sống chung quanh diễn ra rối loạn và đáng sợ, họ muốn mọi việc có thứ tự để cho họ cảm thấy yên lòng.
- Nếu có thay đổi thì nên diễn ra từ từ, chậm chạp, có xếp đặt, và tìm cách cho người tự kỷ biết trước chuyện gì sẽ xảy ra
- đừng bắt con làm quá sức mình.

Ta sẽ đi vào chi tiết trong những phần sau.

▮ Trị liệu cảm quan.

Chúng tự kỷ có nhiều tật lạ với căn nguyên khác nhau, vài tật có nguồn gốc sinh học tức sinh ra từ trực trặc về ngũ

quan, hoặc quá nhạy cảm hoặc phát triển kém do đó phép trị liệu nào nhằm hòa hợp ngũ quan đôi khi hữu ích. Xúc giác quá nhạy khiến mặc y phục thì giống như lấy giấy nhám chà vào da, tai nghe tiếng cửa mở, nước chảy như nghe súng đại bác, trẻ nào bị vậy sẽ không thể ngồi yên trong lớp học và sẽ có hành vi bị xem là phá phách.

Về thính giác có em sợ tiếng chuông bắt đầu mỗi giờ học ở trường vì tiếng ồn làm em đau tai, em nhìn đồng hồ và khi sắp tới giờ chuông reo thì la hét trước, đó là cách em bày tỏ nỗi sợ hãi và muốn tránh sự đau đớn nhưng không ai hiểu. Đối với một số em tiếng ồn chung quanh và tiếng người hay tiếng có nghĩa (thí dụ chuông điện thoại) đều là tiếng động, em không thể phân biệt chúng với nhau để làm ngơ cái nào và chú ý cái nào. Như thế tiếng thầy cô gọi em cũng giống y như tiếng xe chạy ngang. Trong các trường hợp này sửa đổi hành vi hay dùng kỹ luật đều không thích ứng mà cha mẹ và thầy cô cần hiểu khó khăn của trẻ.

Ảnh hưởng thay đổi tùy theo trẻ cũng như mức độ nặng nhẹ thay đổi, có trẻ chỉ bị thị giác, em khác thính giác, em khác nữa bị cả hai. Nhiều khi chuyên viên trị liệu quên rằng hành vi có thể bắt nguồn từ thần kinh (ở đây là trực trặc ngũ quan), mà tin rằng tật có nguyên do tâm lý và khai thác mạnh về tâm lý để chữa, làm mất thì giờ và sinh ra tức bực.

Gần như trẻ tự kỷ nào cũng cần trị liệu về cảm quan dưới nhiều hình thức khác nhau, nhưng thường khi nó là trị liệu phụ đi kèm với thay đổi hành vi hơn là phương pháp chính để chữa những tật căn bản như không nhìn vào mắt, si mê, chơi hoài một trò và làm ngơ người khác, v.v.

▮ Dinh Dưỡng

Có giả thuyết cho rằng màng ruột của trẻ bị hở khiến vài chất xuyên qua đó vào máu lên não gây ra rối loạn thần kinh. Trong cách này sữa và các sản phẩm của sữa như bơ, cheese, yogurt, kem đều cấm hẳn, trẻ cũng kiêng chất gluten có trong bột mì tức củ tất cả những gì làm bằng bột mì hay bột nào có gluten như bánh mì, nui, bánh ngọt, mì gói v.v. Thay vào đó cha mẹ cho con uống sữa đậu nành, kem gạo, ăn gạo lứt, tàu hủ, bột ăn đường, bột uống nước ngọt như Coca cola.

▮ Thuốc

Đường lối này dùng thuốc để mong em trở lại bình thường, trong một số trường hợp nó làm dịu bớt triệu chứng nhưng không tập cho em kỹ năng sinh hoạt bình thường để có thể theo kịp các bạn hay hội nhập vào lớp bình thường.

▮ Tâm thần.

Khoa tâm lý muốn tìm hiểu tại sao trẻ có tật này hơn là muốn sửa đổi hành vi. Có cha mẹ thấy khó chấp nhận chủ trương rằng tự kỷ là do trục trặc về não bộ, đường thần kinh hay có tính di truyền vì cho rằng mình bất lực không thay đổi được gì trong cảnh ấy. Họ dễ chấp nhận nguyên do tâm thần của chứng tự kỷ vì nó hàm ý là sự việc có thể thay đổi được và cho hy vọng. Khi người ta quá đổi tuyệt vọng thì tâm lý chung là họ rất sẵn lòng bầu vùi vào bất cứ điều gì trấn an, hứa hẹn, mang lại chút hy vọng dù đi ngược với óc thông minh lý luận, tức niềm tin mù quáng. Tuy nhiên cách này càng lúc càng bớt thông dụng vì có những tiến bộ trong việc nghiên cứu tính sinh học của chứng tự kỷ, do đó chủ trương trị liệu bằng tâm lý chỉ còn thấy nhiều nhất là trong sách vở của các thập niên 1950 - 80, và trong kinh nghiệm của cha mẹ nuôi con tự kỷ ở giai đoạn này. Cha mẹ Việt Nam nên chú ý tới tính cách lỗi thời và không đúng của trị liệu bằng tâm lý, vào lúc này tài liệu về tự kỷ bằng tiếng Việt gần như không có nên cha mẹ cần tìm đọc càng nhiều càng tốt, để không tin tưởng quá độ vào một thuyết nào được dịch sang tiếng Việt nhưng đã xưa và bị chứng minh là sai lầm, có thể gây hại cho cha mẹ lẫn con như thuyết Holding ở cuối chương này.

Sau đây là nhận xét về một số trị liệu hay được nói tới, có cái đúng có cái sai, hiệu quả nhiều hay ít nhưng đều nên biết để theo hay để tránh.

1. ABA (Applied Behaviour Analysis, Phân tích Hành vi Ứng dụng).

▶ Chủ Trương.

ABA đã có từ lâu nhưng được biết tới nhiều từ năm 1987 nhờ bài viết về sự luyện tập một nhóm nhỏ trẻ tự kỷ của tiến sĩ Lovaas và các cộng sự viên của ông tại đại học UCLA ở California (*Behavioural Treatment and Normal Education and Intellectual Functioning in Young Autistic Children*, Journal of Consulting and Clinical Psychology 55 p. 3-9, 1987 by O. Ivar Lovaas), tuy ông đã áp dụng phương pháp này từ thập niên 1960.

Ý chính của phương pháp Lovaas là trẻ bình thường không học 6 tiếng ở trường rồi ngưng khi về nhà mà vẫn tiếp tục học trong ngày lúc tỉnh thức, tương tác và học từ môi trường chung quanh hằng ngày. Vì thế chuyện học của trẻ khuyết tật cũng cần nhiều như vậy. Ý kế là khi buổi học chấm dứt một cách phấn khởi, thành công thì lần học kế hóa ra dễ hơn, thế nên việc học tập được giữ sao cho không kết thúc bằng cái thất bại, để cho thành công sinh ra thành công thêm. Chót hết, Lovaas nhận xét rằng khi trẻ ở trong viện thì kỹ năng đã tập rành rẽ được duy trì trong thời gian em ở đó, nhưng khi về nhà thì xuống dốc, thế nên muốn duy trì thành công em có được thì cha mẹ cũng cần được

huấn luyện, để tạo môi trường thích hợp ở nhà giống như ở viện.

Phương pháp sửa đổi hành vi không mới, cái mới lạ của chương trình Lovaas là nó áp dụng mạnh mẽ và chặt chẽ hơn cho trẻ rất nhỏ. Trong bài viết trên tuổi trung bình của trẻ được chỉ dạy là 3.5 tuổi. Trẻ được tập 40 tiếng / tuần trong hai năm, một thầy một trò cho ra tiến bộ rất đáng kể. 47% trẻ sau khi theo phương pháp này 40 giờ một tuần có thể tiến bộ tới mức có hành vi gần như bình thường, mà cũng có em đáp ứng ít thuận lợi hơn. Năm 1993 có việc theo dõi tiếp những trẻ đã có tường trình vào năm 1987 thì thấy là tất cả trẻ có tiến bộ và hành vi đã học vẫn duy trì sau khi việc học chấm dứt.

Em có đáp ứng thì dồn sức vào học lớp một và hoàn tất lúc 7 tuổi. 6 năm sau lúc các em 13 tuổi có cuộc theo dõi tiếp thì thấy các em vẫn giữ được tiến bộ có được nhờ trị liệu. Về bất lợi thì có trẻ học chậm hơn nhiều so với người khác. Nhiều em dù được có trị liệu sớm cũng không hội nhập thành công với trẻ bình thường và trở lại tật cũ nếu ngưng trị liệu, nếu có trị liệu trở lại thì em tiếp tục có vài tiến bộ.

Phương pháp dựa trên nhận xét rằng khi được thưởng cho hành vi nào thì người ta dễ tiếp tục hay lập lại hành vi đó. Mỗi lần trẻ tự kỷ cố gắng tập hay làm một kỹ năng mới mà được thưởng thì em làm nó thường hơn và khi tập nhiều lần thì cuối cùng em làm được chuyện ấy. Thí dụ mỗi khi nhìn vào mắt trị liệu viên mà được thưởng thì dần dần có thể em sẽ tự nhìn họ.

▶ Cách chương trình làm việc.

Cách dạy của ông đòi hỏi nhiều thì giờ, có thứ tự chặt chẽ và gồm những bước lập đi lập lại theo đó trẻ nghe lệnh và được thưởng mỗi lần em phản ứng đúng cách. Thí dụ muốn tập cho một bé trai ngồi yên, chuyên viên có thể cho em đứng trước ghế và kêu em ngồi. Nếu trẻ không đáp ứng thì người này đẩy nhẹ em vào ghế. Khi ngồi rồi lập tức em được thưởng cách này hay cách kia, như một miếng chocolate, một ngụm nước trái cây, ôm hôn hay vỗ tay, bất cứ cái gì mà em thích. Việc này được lập đi lập lại rất nhiều lần tới hai tiếng đồng hồ. Cuối cùng trẻ bắt đầu đáp ứng mà không chờ được đẩy nhẹ, và chịu ngồi càng lúc càng lâu hơn. Học ngồi yên và làm theo chỉ dẫn là cái căn bản cho trẻ học tới những hành vi khác phức tạp hơn.

Việc tập luyện trước hết nhắm vào việc em chịu làm theo lệnh, rồi bắt chước, học ngôn ngữ tiếp nhận và biểu lộ, chót hết là tương tác với bạn. Lòng trong những cách tập này là học về hình dạng, màu sắc, con số, mẫu tự, và cách dùng ngôn ngữ trong cuộc sống hằng ngày. Chương trình đòi hỏi trẻ đưa ra trả lời rõ ràng cho yêu cầu, như em phải chọn hình con chó giữa hai hình chó và mèo.

Những ngày đầu tập luyện có la hét gào khóc rất nhiều nên

không phải là chuyện cho ai yếu bóng vía. Tuy nhiên trong vài tuần đầu việc chịu làm theo lệnh có mức thành công cao. Bởi có cha mẹ cứng rắn mà cũng có cha mẹ dễ dãi đối với con, họ cần hiểu cái triết lý nằm trong phương pháp này để xem có hợp với mình hay không. Trị liệu một khuyết tật là tìm cách khắc phục một trở ngại không tự nhiên, không cha mẹ nào muốn thấy con phải vật lộn, la hét, đau khổ, nhưng trị liệu là việc phục hồi và như thế có thể gây đau đớn. Trị liệu mạnh tay với trẻ tự kỷ còn rất nhỏ thì giống như việc phục hồi sau khi cơ thể bị thương. Nếu chân bạn gãy vì tai nạn, bệnh viện sẽ cho bạn tập một số cử động đau đớn trong nhiều ngày, nhiều tuần sau khi tháo bó bột. Bạn là người lớn nên sẽ tập những cử động này vì hiểu là chúng cần thiết về lâu về dài cho chân bạn làm được mọi việc như cũ. Trẻ theo trị liệu về hành vi trải qua cùng kinh nghiệm ấy, chỉ có điều đó là thương tật của não và quan trọng hơn nữa là em không biết sự đau đớn đang trải qua cuối cùng sẽ có lợi cho em.

Đặc điểm của phương pháp là bài tập sắp xếp theo thứ tự chặt chẽ, kết quả được ghi lại rõ ràng khiến cho việc huấn luyện trị liệu viên tương đối dễ dàng, kỹ lưỡng. Với trẻ tự kỷ có khả năng cao thì có nhận xét là trị liệu sớm với 25 giờ / tuần cũng mang lại kết quả tương tự, nếu cha mẹ liên tục áp dụng phương pháp này ngoài giờ học. Kế đó lớp học một thầy một trò là điều kiện thiết yếu, nhất là khi trẻ chưa chịu làm theo và bắt chước.

Ban đầu chương trình có thể là hai lần một ngày, mỗi lần nửa tiếng rồi một tháng sau tăng dần lên ba tiếng một ngày. Nhiều trẻ nhỏ cho tiến bộ tốt đẹp với 20 tiếng / tuần, như vậy đa số thì giờ trong ngày trẻ có sinh hoạt xếp đặt kỹ và em còn ít giờ để chơi trò của em là cái bạn muốn sửa đổi.

Lúc gần đây phương pháp trên được thay đổi cho phù hợp với từng trường hợp riêng rẽ, và xoay quanh sở thích cùng khả năng của em nhỏ. Nhiều chương trình cũng soạn cho cha mẹ và trẻ bình thường góp phần dạy trẻ tự kỷ. Khung cảnh học không còn bắt buộc phải có xếp đặt kỹ mà có thể dùng môi trường sống hằng ngày, ngoài thiên nhiên. Theo đó đi chợ có thể là cơ hội cho trẻ tập dùng chữ về kích thước và hình dạng. Có thưởng vẫn là một phần then chốt của phương pháp nhưng cái là phần thưởng hay thay đổi và thích hợp với tình trạng. Trẻ chịu nhìn vào mắt có thể được thưởng bằng lời khen thay vì cho kẹo, bạn có thể cho là nụ cười hợp hơn nhưng trẻ tự kỷ không hiểu ý nghĩa của nụ cười, không biết nó diễn tả tình cảm chi và không nghĩ đó là thưởng.

Có ba thành phần chính phải cùng làm việc với nhau trong chương trình là chuyên viên phân tích hành vi (behavior analyst) còn gọi là người cố vấn, trị liệu viên, bạn và những thành phần đáng kể khác trong gia đình, và thường là có thêm nhân viên của trường tuy có thể ban đầu

họ chưa có mặt. Tất cả phải cùng làm việc trong một thời gian dài ít nhất là hai năm, thường khi lâu hơn nữa. Người cố vấn lo về việc xếp đặt chương trình, thực hành và những điều khác, họ sẽ giúp huấn luyện trị liệu viên và bạn trong việc áp dụng chương trình, và cho bạn với toán điều trị chương trình dạy trẻ; chương trình này ghi chính xác dạy cái gì và dạy ra sao. Họ sẽ thẩm định kết quả theo định kỳ và điều chỉnh lại chương trình theo mức học của con bạn.

Trị liệu viên sẽ dạy trẻ, thường là một đối một nhưng không phải lúc nào cũng vậy. Cái nhấn mạnh ở đây là trị liệu viên của chương trình có thể là bất cứ ai mà không cần phải tốt nghiệp một khóa học nào, có bằng cấp nào đặc biệt. Điều cần hơn hết là họ đáng tin cậy, có nhiệt tâm, có óc sáng tạo, có thể làm theo lời chỉ dẫn và biết cách làm việc với trẻ. Cha mẹ cũng có thể là trị liệu viên nếu họ có giờ và muốn làm việc ấy nhưng đây là quyết định riêng của mỗi người. Đó là một cách tiết kiệm chi phí và chắc chắn cho bạn hiểu biết nhiều hơn về chương trình học và sự tiến bộ của con.

Chương trình học là cái nổi bật nhất của phương pháp này, vài phần của chương trình cũng được gặp trong những lối chữa trị khác nhưng nhìn chung chương trình sửa đổi hành vi rất là chi tiết, rõ ràng, định rõ con bạn cần học gì, bài học dài ngắn ra sao, áp dụng bài học như thế nào trong những khung cảnh khác nhau, và cách duyệt lại sức hấp thu của trẻ. Kỷ luật được áp dụng chặt chẽ cùng với việc chú ý đến tiểu tiết khiến cho một số trẻ thay đổi rõ rệt so với bạn chỉ sau vài năm.

Chương trình được chia ra thành từng phần nhỏ hay những bài tập ngắn mà trẻ sẽ tập với trị liệu viên để học nói, chơi và kỹ năng giao tiếp. Những bài tập này hoàn toàn riêng cho mỗi trẻ tuy có một số phần căn bản mà tất cả trẻ làm thông thạo. Khi nào học phần nào và dạy những điều gì đều được cẩn thận soạn theo khả năng và sở thích của con bạn.

Học mau học chậm cũng là điều quan trọng, người ta có thể đi mau quá khiến có tiến bộ ngoài mặt nhưng không có kỹ năng bền chắc, hữu dụng. Người cố vấn giỏi sẽ soạn xem bao lâu nên có bài mới, bao lâu nên duyệt lại bài đã học, và có thể khoan học bài mới mà dành vài tuần thực tập những điều đã học. Trẻ phải áp dụng kỹ năng trong nhiều môi trường khác nhau (nhà, trường học) và nhiều người khác nhau (trị liệu viên, cha mẹ, bạn) với mục đích giúp em tự dùng những kỹ năng này trong bất cứ hoàn cảnh nào.

Xếp đặt lại ba thành phần nhân sự, chương trình và thực tập thì việc trị liệu cho trẻ gồm những phần sau:

- học tại nhà từ 10 -40 giờ / tuần với phần bài tập làm một đối một do 2 - 5 trị liệu viên hay cha mẹ phụ trách.

- tập với cố vấn mỗi 2 - 12 tuần trung bình 1 - 2 giờ cho mỗi tuần học.

- họp hằng tuần giữa tất cả trị liệu viên để so sánh nhận xét về trẻ và thảo luận vấn đề, nghe cha mẹ và thầy cô đóng góp nhận xét của họ.

- một ngày chơi với bạn có nhân viên trị liệu trông coi.

Đây là chương trình tại gia là hình thức được áp dụng thường nhất hiện nay, ngoài ra cũng có chương trình tại trung tâm sửa đổi hành vi. Tùy theo phương pháp, có khi trẻ chỉ học với trị liệu viên tại nhà sau khi đi học về, mà cũng có khi trị liệu viên vào lớp học cùng với em đi theo em trong ngày ở khoảng thời gian đầu và sau đó lơ lửng từ từ rồi không còn đi kèm với em nữa. Trị liệu viên được trả theo giờ nên cách trên rất tốn kém.

► Cách dạy.

Nếu bài học là nói tên các con vật nuôi ở trại và trẻ đã biết con ngựa, bò và heo mà chưa biết con dê, hình con dê sẽ được thêm vào hình các con vật đã biết. Khi trẻ nói tên từng hình người lớn sẽ nói chữ 'dê' và kêu em lặp lại. Giữ cho việc lặp lại này ngắn, và có thể có đến 30 lần lặp đi lặp lại trong 2 giờ học. Vài tuần một lần người kèm trẻ (trị liệu viên) sẽ thảo luận với người cố vấn chương trình, người cố vấn sẽ xem cách họ dạy, chữa lại sơ sót và đưa bài mới để họ làm việc. Người cố vấn được huấn luyện nhưng người kèm không cần có kinh nghiệm trước đó mà vừa kèm vừa học thêm.

Cách trị liệu này không chữa hết chứng tự kỷ, tuy rằng nhiều trẻ nhờ vậy sinh hoạt gần giống mức bình thường. Người ta tin rằng em học được kỹ năng cho phép em sinh hoạt bình thường dù có khiếm tật về thần kinh. Cải thiện có được nhiều nhất ở trẻ được cho học lúc rất nhỏ (gần hai tuổi), và học một thầy một trò hơn 30 tiếng / tuần. Mặt khác gần như tất cả cha mẹ nào áp dụng chương trình cho con lớn tuổi hơn và ít hơn 30 tiếng / tuần đều nói là con có tiến bộ về kỹ năng lẫn hành vi. Điều lưu ý là nếu muốn tập cách này cho con thì bạn cần áp dụng thời biểu có thứ tự chặt chẽ, hay chịu muốn người tới nhà dạy con và bạn trông coi họ làm việc.

Chương trình được xếp đặt chặt chẽ cốt ý để trẻ học hành vi thích hợp nên có phê bình là trẻ hóa ra giống như người máy, chỉ nói, làm một cách thuộc lòng như lời dạy, cứng như gỗ. Nó có thể là vậy lúc ban đầu nhưng từ từ việc học được uyển chuyển hơn khi trẻ tiến bộ, tính máy móc sẽ mất đi như quan sát ở nhiều trẻ học ABA một thời gian lâu. Có lẽ điểm chính đối với trẻ tự kỷ là cho em có rất ít giờ sống một mình mà phải luôn luôn tương tác với chung quanh, càng nhiều càng tốt. Bạn không nhất thiết phải có 40 tiếng trị liệu một tuần, nhưng phải làm em bận rộn luôn luôn.

► Thời gian.

Thời gian tập ABA tùy theo mức độ bệnh nặng nhẹ của trẻ, nó có thể là 10, 15 tiếng hay 20, 30 tiếng. Số lượng không chưa đủ vì hiệu quả của việc dạy còn tùy thuộc vào khả năng của trị liệu viên và sự tận tình, hăng hái của họ. Thế nên sau khi đã soạn chương trình học thì bước quan trọng kế là tìm trị liệu viên.

► Tìm người.

Người này không cần có chuyên môn vì cha mẹ có thể huấn luyện hay nhờ cố vấn của tổ chức ABA trong vùng huấn luyện, vì vậy họ có thể là bất cứ ai làm việc được với trẻ tự kỷ. Đó có thể là ông bà của trẻ, sinh viên đại học phân khoa tâm lý, thầy cô giáo vườn trẻ, học sinh lớp lớn ở trung học v.v. Tuy nhiên có ý kiến nói rằng thiếu niên dưới 18 tuổi có sự hăng hái nhưng thiếu trưởng thành, nhờ bà mẹ khác có khi không ổn như ta tưởng vì bà mẹ có thể nghĩ mình nhiều kinh nghiệm không cần được dạy thêm. Có khi bà bán hàng tại phòng ăn ở trường lại là trị liệu viên thích hợp, vì bà yêu trẻ và trẻ quen thuộc với bà cảm thấy thoải mái nên chịu học.

Bạn có thể dùng thân nhân trong nhà dạy kèm như ông bà, đầu vậy nên biết rằng trẻ có thể thấy khó mà chấp nhận người quen thuộc với chúng nay đóng vai trò không quen thuộc, và chống đối mạnh mẽ. Cha mẹ cũng không chắc là kèm trẻ thành công vì quá gần gũi trẻ, không nghiêm khắc hay theo sát qui tắc luôn, và không thể đổi vai trò từ cha mẹ sang thầy cô. Nếu trong vùng có tổ chức ABA hay hội về chứng Tự Kỷ thì bạn có thể nhờ họ giới thiệu, hay đăng quảng cáo cần người ở đại học, nhờ trường đặc biệt hay vườn trẻ cố vấn.

► Tại sao cần có can thiệp sớm ?

Thành công của ABA một phần nhờ trẻ được huấn luyện rất sớm, có chương trình không nhận trẻ hơn 6 tuổi còn nếu bạn dạy tại nhà thì có thể bắt đầu ngay từ lúc nhận ra con có trục trặc khoảng 2 tuổi. Kinh nghiệm thực tế thấy rằng chứng tự kỷ được cải thiện lớn lao về sau nếu em được theo học chương trình có sắp xếp chặt chẽ lúc hai hay ba tuổi. Não của người tự kỷ cấu tạo bất thường so với người trung bình, đó là tật bẩm sinh nhưng trẻ có thể còn bị tổn hại thần kinh thêm nữa khi làm ngơ với thế giới chung quanh và rút lui vào thế giới của riêng em. Em rút lui vì nhìn làm em đau, nghe cũng đau, sờ mó cũng đau, nhưng việc làm ngơ với kích thích của cuộc sống hằng ngày (tiếng nói, sự vuốt ve, màu sắc, mùi vị) có thể làm cho những phần khác của não kém phát triển hay phát triển không đúng cách nay bị thiệt hại thêm. Đó là một trong những lý do để nên áp dụng chương trình can thiệp sớm cho trẻ, giữ cho trẻ bận rộn với thế giới chung quanh tức

không nên bỏ mặc trẻ ngồi chơi mãi một trò trong góc phòng 6 tiếng đồng hồ một ngày, nghĩ rằng con ngoan không làm ồn, không đòi hỏi, để yên cho cha mẹ làm việc.

Trẻ cần sinh hoạt nhiều giờ theo chương trình để não bộ đáp ứng với môi trường chung quanh, cần sự tương tác có ý nghĩa với người lớn hay trẻ khác. Điều tệ hại nhất cho trẻ tự kỷ từ hai đến năm tuổi là ngồi một chỗ xem truyền hình hay chơi trò trên video cả ngày. Trí não em không tiếp nhận điều gì về đời sống quanh em. Trẻ tự kỷ cần tương tác với thế giới chung quanh mà cùng lúc cha mẹ và thầy cô phải cẩn thận không để em bị quá nhiều kích thích làm điên đầu. Trẻ ít gặp trục trặc về mặt giác quan thường đáp ứng tốt đẹp với phương pháp Lovaas, trẻ có trục trặc nặng hơn có thể bị kích thích quá mức và bỏ cuộc.

Do vậy, với một loại trẻ trị liệu viên có thể mạnh tay một chút, lôi kéo bắt em chú ý mà với loại thứ hai thì cần nhẹ nhàng hơn như đã nói. Dù là cách nào thì cha mẹ và thầy cô cần kiên trì, đi vào thế giới của em để thúc đẩy khuyến dụ em bước ra thế giới bên ngoài.

Quyển *The Me Book* được dùng cho ABA, địa chỉ mua sách và băng chỉ dẫn là:

Pro-Ed

8700 Shoal Creek Boulevard

Austin, TX 78758 - 6897. USA

Tel: 512 451 3246

Fax: 512 451 8452

Bạn cũng nên vào website của tiến sĩ Lovaas ghi ở cuối sách để tìm hiểu thêm về ABA. Đặc biệt hai quyển sau rất nên đọc thêm của tác giả Catherine Maurice:

- *Let Me Hear Your Voice*. 1993.

- *Behavioural Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professional*.

Cô Catherine có hai con bị tự kỷ và nhờ phương pháp ABA đã giúp con hết bệnh. Bạn có thể tìm ra nhiều ý hữu ích khi đọc cách cô dạy con.

Bồi trị liệu làm được ở nhà bạn nên bắt đầu càng sớm càng tốt khi biết con có bệnh. Tốt nhất là bắt đầu ngay mà đừng mất thì giờ quý báu chờ cho có định bệnh chắc chắn, vì từ lúc nghi ngờ tới lúc định bệnh thường mất 4 - 6 tháng, bạn có thể dùng thời gian này để dạy con. Dù trẻ rất nhỏ chưa hiểu biết bạn vẫn có thể dạy được bằng cách chơi với con, và thì giờ này không hề ướng phí. Ngay cả khi sau đó thử nghiệm nói con không có chứng tự kỷ thì trẻ cũng học được những điều hữu ích và bạn không có gì để mất. Mặt khác những năm đầu tiên là thời gian học tập cho nhiều kết quả nhất. Nhiều cha mẹ không thể chấp nhận là con bị tự kỷ vì trẻ mặt mày sáng láng lại có khả năng đáng kể như biết đọc rất sớm, rất thích đọc sách. Họ tránh né vấn đề và hy vọng là con sẽ được cải thiện, lắm khi họ chờ đến khi

không thể chối bỏ được mới bắt đầu dạy con, mà như vậy thì đã quá trễ chỉ khiến trẻ bị thiệt thòi.

Có nhiều cách áp dụng ABA tùy theo tổ chức, đặc tính của trẻ, bạn không bắt buộc phải theo sát một cách nào mà nên biến đổi cho phù hợp với con và trường hợp riêng của bạn, tuy theo một số nguyên tắc chung như có thưởng mỗi khi làm đúng và khuyến khích con luôn.

D Dạy Điều Chi.

Người cố vấn ABA có thể giúp bạn soạn chương trình, mà chính bạn cũng có thể đặt ra điều gì phải dạy con theo trình độ và nhu cầu của trẻ. Việc lựa chọn bài học rất uyển chuyển như sẽ thấy dưới đây.

D Kinh Nghiệm của Cha Mẹ

ABA dạy trẻ biết nghe lời, thuận theo yêu cầu của cha mẹ và giảm bớt những quá độ do chứng tự kỷ gây ra. Lấy thí dụ khi trẻ đánh cắn bạn trong lớp thì phải vào góc ngồi một lúc theo ấn định. Hễ mỗi nửa tiếng mà em ngoan không ngắt véo ai thì được cho một thẻ, khi thâu thập được số thẻ nào đó thì có thưởng và em được chọn như xem video, chơi trò ưa thích hay bất cứ gì khác. Vi phạm qui tắc này thì bị lấy đi một thẻ. Phương pháp tỏ ra có hiệu quả và tánh hung hăng dần dần giảm như mất hẳn. Khi giải thích thì ta thấy hợp lý và hiển nhiên, nhưng phải mất vài năm dạy dỗ trẻ mới hiểu được cách làm việc của phương pháp. Cha mẹ nói rất khó làm cho trẻ hiểu việc có thưởng, họ không ngờ phải mất quá lâu nên rất bực bội. Với trẻ không thấy được sự liên lạc các phần tạo thành toàn thể, không liên kết được nguyên nhân với hậu quả thì việc thưởng và phạt không rõ rệt chút nào đối với em, trong khi chớ được huấn luyện theo cùng nguyên tắc lắm khi hiểu nhanh hơn trẻ.

Ta cũng nên biết ABA tự nó không đủ. Trẻ cắn phá, đánh người khác không nhất thiết vì hung hăng mà còn vì bực bội khi không tỏ được ý mình, làm người khác biết mình muốn gì. Một số lớn trẻ tự kỷ không biết nói, biết nói chậm, chỉ biết nói chút ít do đó cha mẹ cần biết khả năng của con và cho trẻ phương tiện để làm người khác hiểu được trẻ, thí dụ như học ra dấu hay dùng hình theo phương pháp PECS. Với ABA trẻ bắt buộc phải nói mới được thưởng, thí dụ phải nói 'Nước' mới được uống nước, và mỗi lần bạn cho con ly nước thì bạn nói 'Nước', trẻ lặp lại 'Nước' cứ như thế áp dụng cho mọi việc. Dĩ nhiên cách này chỉ áp dụng cho trẻ nào nói được một chút, nhận xét chung thấy rằng khi trẻ có thể tỏ ý dù rất giới hạn như 'Uớc' thì sự bực tức giảm đi rất nhiều gần như không còn ăn vạ, làm cho cảnh nhà dễ thở hơn và cuộc sống vui hơn cho mọi người.

Phần thưởng là bất cứ gì thúc đẩy được trẻ, nếu con bạn thích đồ chơi hay sticker thì tốt, còn nếu trẻ thích kẹo thì

có thể bạn phải xét đến việc hy sinh vài cái răng cho việc giáo dục. Hãy thưởng khi trả lời đúng mà đừng lấy đi khi trả lời sai. Một dạng khác của ABA là Verbal Behaviour VB tức hành vi bằng lời là chương trình uốn chuyển tự do hơn, nhằm giúp trẻ hiểu cách giao tiếp không lời, điều mà trẻ bình thường tự động biết học nhưng trẻ tự kỷ không biết nên cần được dạy. VB không theo một học trình soạn sẵn nào tuy nó đòi hỏi trẻ phải có một số kỹ năng trước đó rồi mới học những điều khác. Cách học thích ứng theo những gì trẻ cần phải học dù là học chữ hay học hành vi. Phần đầu của việc huấn luyện luôn luôn là dạy trẻ biết nghe lời. Nếu trẻ không thể ngồi yên khi thầy đòi hỏi thì em không thể học được gì khác cho tới khi nào làm được việc ấy. Có thể mất nhiều tháng mới tập được tính này nhưng trẻ phải biết nghe lời trước khi việc tập luyện tiếp tục.

Dĩ nhiên là trẻ có phản ứng. Từ hồi nào đến giờ chúng làm ngơ đối với yêu cầu, lệnh của cha mẹ chỉ biết theo ý mình nay bị kềm chế thì chuyện đầu tiên xảy ra là chống báng: la hét, lăn ra đất, cắn, đá. Thời gian có chống đối tùy theo trẻ mà dài ngắn khác nhau, một ngày hay cả tuần, và nó sẽ trở lại mỗi khi có bài học mới không hợp ý chúng, tuy sẽ không dữ dội bằng. Cha mẹ và người cố vấn thảo luận các ưu tiên trong việc học, và sẽ dạy hành vi, kỹ năng tự lo thân cũng như yếu kém trong các môn học ở trường. Theo cách đó trong một buổi học trẻ có thể tập mang vó, ăn bằng muỗng, không phun nước miếng, cũng như là học gọi tên các hình dạng, ráp hình, nặn đất sét. VB coi trọng việc tạo mối liên hệ tốt đẹp giữa thầy và trò, học chơi tưởng tượng và cách sinh hoạt trong cộng đồng như đi xe bus, sử dụng tiền, bỏ thư vào hộp thư.

ABA có thể học đến 40 tiếng một tuần nhưng thay đổi tùy theo tật nặng hay nhẹ và khả năng tài chánh của cha mẹ. Bạn trả tiền theo giờ cho người kèm trẻ nên trẻ học càng nhiều giờ thì chi phí càng cao. Trị liệu này không mang lại phép lạ nhưng nó từ từ phát triển kỹ năng cho trẻ, giảm bớt sự trống rỗng buồn chán trong đời sống của người tự kỷ. Bởi không biết làm gì cho qua giờ mà trẻ tự kỷ phải tự tạo kích thích cho mình như vỗ tay, phẩy tay, hát rí rầm, xé giấy, đa số là những tật gây bực bội cho người chung quanh. Học ABA hay VB cùng giúp trẻ tạo được tình thân với người lớn dạy kèm. Tuy ABA có một số qui tắc chung nhưng hãy mềm dẻo thay đổi chúng cho hợp với nhu cầu của trẻ và hoàn cảnh, thí dụ mỗi ngày học hai tiếng sau khi đi học ở trường về, học sáng thứ bảy.

Loại trị liệu về hành vi như ABA là cách hay nhất để giải quyết những trục trặc về trí não và khả năng giao tiếp của trẻ, ngoài ra chúng tự kỷ cũng có tật về thể chất nên điều này cũng cần được lưu tâm và có một số trị liệu khác nhắm tới mặt đó, cải thiện được tật phần nào. Điều cha mẹ cần lưu ý là bởi trẻ tự kỷ khác nhau mỗi trẻ sẽ đáp ứng khác nhau với cùng trị liệu, một trị liệu có thể rất có ích

cho trẻ này mang lại tiến bộ lớn lao nhưng không có tác dụng chút nào cho trẻ khác. Bạn có thể tốn công sức, thì giờ, tiền bạc cho con mà không có gì thay đổi nhưng nó không muốn nói trị liệu ấy không hay, nó chỉ có nghĩa cách đó không hợp cho con bạn. Ta sẽ xem xét vài trị liệu về thể chất trong phần sau.

Kết quả của trị liệu hành vi có thể tóm tắt là về lợi điểm trẻ học được một số hành vi kể cả học nói, hành vi bất lợi như tự hại thân có thể giảm bớt. Một số trẻ đáp ứng tốt đẹp và tiến bộ đến mức hoạt động bình thường về tất cả các mặt tri thức, ngôn ngữ, giao tiếp không còn tính tự kỷ.

Nhận xét về chương trình sửa đổi hành vi theo phương pháp Lovaas nói rằng muốn có hiệu quả cần có thẩm định chi tiết về trẻ, kỹ thuật dạy có chuyên môn cao độ. Nó đòi hỏi nhiều yếu tố và kết quả tốt đẹp như mô tả trong thí nghiệm kéo dài 2 năm chỉ có được với chi phí rất cao, gần 200.000 Úc kim năm 2005. Giả dụ việc đầu tư lớn lao thì giờ, năng lực và tình cảm của cha mẹ vào cách trị liệu có thể mang lại tiến triển ban đầu cho trẻ (ta chưa biết kết quả dài hạn ra sao), thì cần so sánh lợi ích này với xáo trộn cho đời sống gia đình trong lúc áp dụng.

Có ít gia đình có thể tạo và theo đuổi cách trị liệu mạnh mẽ như đã nói, đa số người chỉ có cách là sử dụng bất cứ chương trình nào có sẵn trong vùng của họ, và bạn cần xét đến cảm nghĩ của người thân như anh chị em của trẻ. Kế nữa, ABA không có hiệu quả cho trẻ tự kỷ có khả năng cao, trẻ có chứng Asperger, nhưng được cha mẹ trẻ tự kỷ nặng khả năng thấp rất hoan nghênh. Họ nói nếu làm lại từ đầu thì họ sẽ tập ABA cho con ngay từ lúc một tuổi, vì phương pháp tỏ ra rất hiệu quả.

Dù bạn có khả năng tài chính để cho con theo phương pháp ABA, bạn cũng không nên giao phó hết mọi việc cho trị liệu viên mà hãy dạy con ngoài giờ tập luyện, và nếu cả hai cha mẹ thay phiên nhau dạy con thì sự việc sẽ dễ hơn rất nhiều. Thường thường do sự thân cận bạn biết rõ nhu cầu, tính khí của con từ đó suy ra cách dạy, điều phải dạy là chuyện tự nhiên nhưng cũng nên chuẩn bị tư tưởng trước rằng dạy trẻ tự kỷ đòi hỏi nhiều năng lực, kiên nhẫn hơn trẻ bình thường. Cha mẹ khác khuyên rằng bạn khởi sự ABA với con để sau đó nhờ kinh nghiệm này, bạn biết một trị liệu viên tốt cần phải có đặc tính gì và chọn được đúng người.

Mặt khác trẻ không học chỉ trong giờ học mà cũng học bất cứ lúc nào trong ngày, vì vậy dù không ngồi bàn ngay ngắn nhưng lúc nào bạn cũng dạy được con, một đề nghị đưa ra là khi cha mẹ và trị liệu viên thỏa thuận trẻ sẽ học điều gì thì khi nào có dịp, cha mẹ anh chị em sẽ nhắc lại điều ấy bằng cách này hay cách khác để củng cố chuyện em đã học. Bài học hay hành vi do đó không chấm dứt khi trị liệu viên ra về mà được tiếp tục nhiều ngày nữa. Thí dụ nếu trẻ được dạy nói 'Cám ơn' thì bạn hãy dùng chữ ấy và đòi hỏi trẻ dùng nó bất cứ khi nào có thể nói:

- Cảm ơn ba.
- Cảm ơn chị hai.
- Cảm ơn bà nội. v.v.

2. TEACCH

(Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children.)

Đây là một phân bộ của đại học North Carolina hoạt động từ năm 1972, nó không phải là một phương pháp mà là một chương trình giáo dục cho người tự kỷ chuyên về sửa đổi hành vi gồm nhiều dịch vụ, được thực hiện trong tiểu bang North Carolina và có chi nhánh ở những tiểu bang và nước khác. Lối dạy có xếp đặt lớp lang, từ khung cảnh đến bài làm, là ưu tiên của chương trình, vì sự xếp đặt hợp với chúng tự kỷ hơn bất cứ cách nào khác. Phòng ốc ngăn nắp rõ ràng, thời khóa biểu và cách làm việc có qui củ, cho trẻ biết rành rẽ phải làm gì, và cách chỉ dẫn bằng thị quan (hình, màu sắc) là những đường lối hữu hiệu để phát triển kỹ năng và cho phép người tự kỷ tự dùng những kỹ năng này không cần nhắc nhở. Nói khác đi TEACCH sử dụng tính ưa thích thông lệ của trẻ, học bằng thị giác để dạy và củng cố điều em học, tăng cường kỹ năng. Trẻ vui thích học nhưng em không thực sự học được cách đối phó khi có thay đổi, trật tự lớp lang bị xáo trộn, biết thích ứng với sự chuyển tiếp và thay đổi là cái thường có trong cuộc sống thực tế. Thí dụ trong lớp trẻ biết hộp màu đỏ là hộp đựng giấy và hộp màu xanh đựng viết, nhưng ngoài đời không có màu sắc hay sắp xếp như thế cho em nhận dạng. Chốt hết nó có thể không hợp cho trẻ tự kỷ có khả năng cao vì em đủ sức học bình thường để sống đời tương đối độc lập.

Cách dạy thay đổi theo nhu cầu và kỹ năng của mỗi học sinh, có em theo học chương trình bình thường, em khác cần lớp học đặc biệt trọn ngày hay chỉ một phần trong ngày, trong khung cảnh và bài học thay đổi cho hợp với nhu cầu. TEACCH có nhiều chương trình từ trẻ nhỏ đến tuổi trưởng thành, cho người có khả năng thấp đến người có khả năng cao. Có ý kiến nói rằng đây là chương trình hữu dụng cho trẻ tự kỷ có khả năng thấp, giúp em học cách tự lo thân, chuẩn bị phần nào cho gia đình và trẻ việc em có thể ở trong viện về sau.

Bên cạnh ý này là vài nhận xét thuận lợi được ghi rải rác trong sách để mỗi chúng ta tự do chọn kết luận riêng cho mình.

Chương trình TEACCH cho thấy cách dạy có xếp đặt kỹ lưỡng cho ra ảnh hưởng rất tốt đẹp đối với cả hành vi và khả năng học của trẻ tự kỷ. Trọn hệ thống dạy kể cả chỗ của bàn ghế trong phòng học được soạn sao cho trẻ thấy dấu hiệu nhắc nhở giúp em hiểu bài. Chỗ học khác với chỗ chơi rõ ràng, và có nơi được đánh dấu rõ cho biết cần phải im lặng để em ra đó lấy lại bình tĩnh khi bực bội (time out), tự kiểm soát trước khi trở về chỗ của mình. Vách

được dùng để cho biết chỗ nào dành cho sinh hoạt gì, bằng keo dán trên sàn đánh dấu vị trí của bàn ghế. Trên bàn viết liệu cho hay chuyện gì phải làm, chỗ của chúng nói rõ là công việc cần hoàn tất theo thứ tự nào, và những hộp có màu khác nhau muốn nói làm xong thì bỏ vật vô đâu. Đây là cách xếp đặt của trường đặc biệt và không phải trường nào cũng áp dụng được như thế, nhưng nhiều yếu tố trên có thể ứng dụng cho hầu hết các nơi.

Có điểm sau đáng nói về phương pháp TEACCH và vài phương pháp trị liệu khác. Họ chủ trương hoặc ít hoặc nhiều rằng cách sử dụng của người tự kỷ không có gì sai (chơi trò lập đi lập lại hoài không chán, không nhìn mặt hay nói chuyện với ai, la hét), hành vi khác lạ của họ được chấp nhận hoàn toàn, và không có hành vi nào được xem là bình thường để tập cho người tự kỷ làm theo. Bởi có nhận xét là người tự kỷ với khả năng của họ chỉ biết làm những điều trên, TEACCH và Option Therapy (sẽ nói dưới đây) tin rằng đòi hỏi họ sửa đổi và làm theo thói thường là không đúng, ít nhất về mặt đạo đức.

Phê bình chủ trương tôn trọng các đặc tính tự kỷ thì chuyên gia bảo nó không hợp lý đối với sự phát triển của trẻ. Trẻ con học một phần từ hành động của chúng phản ảnh trở lại tức ai khác bắt chước trẻ, mà chúng cũng học bằng cách có những hành động trên mở rộng, biến đổi, liên kết với những điều mới mà tự chúng chưa biết. Đó là cách bà mẹ dạy con, khi trẻ ư a, bi bô thì mẹ cũng ư a, bi bô theo con rồi nói chữ đúng 'Ba, ba' cho con nghe và bắt chước. Nếu mẹ không hề thêm bất cứ chữ mới hay ý mới nào và chỉ lặp lại y hành động hay chữ của trẻ với chút thay đổi, thì sự việc giống như đứng trong phòng mà tường gắn đầy gương, trẻ chỉ thấy hành động của chính em mà không có cơ hội học những điều không do tự em phát ra. Những điều này chỉ có nhờ giáo dục, cố ý lôi kéo trẻ ra khỏi thế giới của em và tiếp xúc, sinh hoạt trong thế giới thường nhật.

Để dung hòa thì có phương thức khác là mới đầu cha mẹ chơi y cách như con thí dụ xếp xe thành hàng để trẻ cảm thấy an tâm và khi được trẻ chấp nhận, chú ý thì từ từ đổi cách chơi cho có tính sáng tạo hơn, lâu ngày trẻ sẽ bắt chước thay đổi theo khiến cách chơi bớt tính đơn điệu.

3. PECS (Picture Exchange Communication System).

Khoảng 50% trẻ tự kỷ không nói nhưng bạn vẫn dạy được qui tắc là con phải tỏ ý cho trẻ không biết nói, đó là dùng hình theo phương pháp PECS có ghi trong những quyển trước. Cách dạy PECS là từ những hình riêng rẽ trẻ sẽ biết xếp đặt thành câu nhiều chữ, đầu tiên trẻ phải đưa hình ly nước cho cha mẹ để được uống nước, hay chỉ tay vào hình ly nước dán trên cửa tủ lạnh, từ đây mở rộng dần sang

những ý khác. Có e ngại là cách này ảnh hưởng việc học nói của trẻ nhưng thực tế thấy nó không cản trở việc học nói sau này cho trẻ nói chậm, cha mẹ không nên lo ngại là nếu dùng hình thì trẻ sẽ không biết nói về sau mà ngược lại có ghi nhận là PECS giúp cải thiện khả năng nói của trẻ. Có trẻ dùng PECS vài tháng rồi tập nói được, nhưng ta không biết đó là phát triển tự nhiên tới lúc thì em nói không cần có PECS, hay nhờ PECS mà em tập nói. Khi cha mẹ và trường sử dụng nhiều phương pháp cùng lúc thì kết quả khó biết là do riêng phương pháp nào hay do nhiều cách hợp lại, mà cũng có khi nó sẽ tới khi em phát triển đúng mức.

Cha mẹ có thể đẩy mạnh việc tập này bằng cách nhờ trường hợp tác, cho em dùng hình ở trong lớp, hay cũng có khi trường dạy PECS trước và giới thiệu cha mẹ dùng y cách ở nhà, dán hình vừa tầm cho em lấy. Khi dùng hình, ý chính là dạy trẻ liên kết hình với vật, và sau đó là hình với ý tưởng.

- Ban đầu dạy con biết tên các vật, một người gọi tên và người kia đưa vật ra.

- Bước kế tiếp diễn hành động cụ thể, thí dụ với cái ly thì cầm ly uống thật và rồi qua ý niệm trừu tượng là đưa hình và giả vờ uống. Như thế trẻ sẽ hiểu là hình cái ly dùng để biểu lộ ý muốn uống nước, khi em học được căn bản này thì có thể bước qua những hình khác, và đi tới việc dùng thời khóa biểu bằng hình. Chuyên gia nói hai việc này hữu ích cho nhiều trẻ cũng như không tốn kém vì cha mẹ có thể tự làm lấy hình ở nhà. Có trẻ không liên kết được hình và hành động thì ta nên dùng vật thật, thí dụ em để cái ly lên bàn là tỏ ý muốn uống, hay cha mẹ đưa con đôi giày là cho biết sắp đi ra ngoài chơi.

Dùng hình có rất nhiều tiện lợi cho trẻ không biết nói. Sách vở ghi là đối với nhiều trẻ, những kỹ thuật dạy cách liên lạc không lời như dùng hình hay ra dấu đặt nền tảng cho việc dùng lời về sau. Bạn cũng không nên tự ái, nghĩ rằng dùng hình thì chẳng khác nào nhìn nhận là con bị câm, mà nên nghĩ dùng hình là cho con phương tiện liên lạc, bày tỏ ý, làm cuộc sống dễ dàng hơn cho mọi người trong gia đình. Khi có khuyết tật nhiều mặt và không nói được, trẻ dùng hình sẽ không phải quá lệ thuộc vào việc suy nghĩ, nghe lời nói và nhớ chúng. Lời nói chỉ là âm thanh khi thốt ra là tan loãng mất nhưng hình, đồ vật còn đó, nằm trong tầm mắt tay của em, cho em thời gian lâu dài hơn để hiểu ý và giữ trong ký ức.

Phần lớn trục trặc về hành vi là do trẻ không tỏ được ý mình, hóa bực bội nên la hét và ăn vạ. Khi có thể làm người khác hiểu được mình muốn gì thì trẻ thoải mái không quậy phá, giảm được hành vi không thích hợp và cải thiện được sự tương tác chẳng những ở nhà mà còn ở trường và ngoài xã hội.

Cha mẹ quýnh quýng khi con 3, 4 tuổi mà chưa biết nói,

cách tốt nhất là nhìn nhận sự thực và dạy con dùng hình, giúp con phát triển. Trước hết hãy cho em có phương tiện tỏ ý bằng cách dùng hình (xin đọc thêm phần Bảng Hình trong quyển *Đế Hiệu Chúng Tự Kỳ*), khi trẻ hiểu bạn nói gì là em có ngôn ngữ tiếp nhận (receptive language) và đó là dấu hiệu tốt đẹp, dần dần em có thể tiến đến mức biết nói, bày tỏ ý mình. Ngữ vựng em có thể rất giới hạn vì vậy cha mẹ cần theo dõi con để biết trẻ gặp khó khăn ở đâu và cho em chữ. Muốn vậy bạn phải nói chuyện với con luôn luôn, gọi cho em nói thì mới biết em thiếu chữ gì mà dạy. Về mặt này tập chỉ dẫn Dạy Con do Nhóm Tương Trợ thực hiện có nhiều đề nghị rất thiết thực, xin liên lạc với Nhóm nếu bạn muốn đọc thêm.

Dùng hình là chuyện hợp lý vì nó lợi dụng một đặc tính của người tự kỷ là học bằng thị quan nhiều hơn là thính quan, học bằng cách thấy hơn là cách nghe. Theo kinh nghiệm của cô Temple ở đầu sách, người tự kỷ khó tổng quát hóa vậy bạn nên có nhiều hình về cùng một loại để dạy con, thí dụ nói về chó thì có hình của đủ các giống chó càng nhiều càng tốt để trẻ có ý niệm về chó. Kế đó dùng hình mẫu, có hình mới và thay đổi luôn để em không chán, thế thì đừng vẽ hình khăng khieu như que củi mà dùng hình chụp vì nó giống thật, dễ cho trẻ nhận ra.

Kiểm những hình này rất dễ, vật liệu có sẵn chung quanh bạn như giấy quảng cáo của siêu thị, sách báo, tạp chí, vào internet, chỉ cần bạn cố ý tìm là thấy ngay. Một điều xin lưu ý là bởi chúng tự kỷ đang được nói tới nhiều trong cộng đồng, nhu cầu của trẻ và cha mẹ bị thương mại hóa nên bạn cần sáng suốt để không bị lợi dụng mất tiền. Chẳng hạn bạn có thể tự làm hình cho con mà không phải mua CD hình hay nhu liệu (softwares) chi, và khi có hình rồi thì nên bọc plastic để giữ được lâu. Bạn cũng có thể chụp hình lấy, dùng máy hình digital chụp người trong gia đình, những cảnh quen thuộc của trẻ để dạy con, cách này tiện ở điểm bạn có thể làm hình to nhỏ tùy ý.

4. HUẤN LUYỆN THÍNH GIÁC (Auditory Integration Training AIT).

AIT có mục đích làm giảm mức nhạy cảm thính giác của trẻ bằng cách chỉnh lại khả năng nghe của trẻ. Em được làm thử nghiệm về thính giác để xem mức bất bình thường của tai ra sao, và được cho nghe nhạc đã biến đổi bằng máy điện toán để trị tật này. Trẻ ngồi trong phòng tối nghe nhạc này và xem màu sắc chuyển động. Có vẻ như ánh sáng và âm thanh hợp lại kích thích não làm giảm bớt những bất thường về âm thanh. Nếu con bạn hay đưa tay bịt tai vì những tiếng động chung quanh làm em bực bội như tiếng xi xào chỗ đông người, tiếng ồn ào trong bữa tiệc, tiếng trầm, tiếng bổng như em bé khóc, tiếng dội nước bồn cầu v.v. thì bạn nên tìm hiểu về trị liệu này, nó có thể làm đời sống của con và của bạn khá hơn trước rất nhiều và do đó đáng tiền đáng của. Nhưng cũng nên biết là

có trẻ trị liệu không mang lại kết quả gì.

Cách huấn luyện này được bác sĩ tai mũi họng Guy Berard của Pháp khởi xướng vào năm 1982, ông cho rằng sự biến dạng của thính giác có thể nhận ra trên biểu đồ âm thanh như là các đỉnh của đường biểu diễn, đây là những âm mà người nghe nhạy cảm thấy chói tai. Từ đây trị liệu sẽ lọc ra loại bỏ những loại âm này, kết quả là làm giảm bớt hay loại trừ hẳn sự biến dạng do âm gây ra, mức thính giác tốt nhất có được khi người ta nghe rõ tất cả mọi tần số tức là khi biểu đồ có đường biểu diễn gần như là đường thẳng không lên xuống nhiều. Trị liệu có thẩm định về âm để xác định tần số nào nên lọc bỏ, thẩm định này cũng được dùng để theo dõi mức nhạy cảm với âm thanh thay đổi ra sao sau khi có trị liệu. Nhiều trẻ tự kỷ không chịu có thử nghiệm này thì người ta cho em theo chương trình hòa hợp âm. Em thường chỉ chịu được một số nhỏ âm nên trị liệu tập cho em nghe được nhiều hơn và nhờ vậy có kinh nghiệm rộng rãi hơn về âm. Tùy theo nhu cầu của trẻ mà trị liệu có thể dùng cho em quen được âm mới và bớt nhạy cảm với một số âm khác

Trị liệu gồm 20 buổi trong 10 ngày, mỗi ngày hai lần và mỗi lần nửa tiếng, trẻ được cho đeo máy nghe để nghe nhạc, thường khi đó là nhạc ghi âm trên CD và gồm nhiều tần số trong một khoảng ngắn, chơi nhanh, em có thể kiểm soát được bài nhạc trong lúc nghe. Nhạc được xếp đặt theo hai cách, một là có sự thay đổi về tần số với tần số cao và thấp được nhấn mạnh cách khoảng, thí dụ có lúc tần số 1.000 Hz và thấp hơn được sử dụng và phút kế tiếp là những tần số từ 1.000 Hz và cao hơn. Thời gian nghe của mỗi tần số là khoảng 1/4 giây đến 2 giây. Cách hai là xóa những tần số đặc biệt trong nhạc dựa trên âm biểu đồ của người được chữa trị, loại bỏ những âm họ cảm thấy khó chịu.

Có một phương pháp tương tự do bác sĩ tai mũi họng A. Tomatis cũng người Pháp cho áp dụng, dài từ 6 - 12 tháng. Trẻ cho nghe nhạc như của Mozart, thánh ca Gregorian, nói và nghe chính mình bằng máy vi âm. Ông tin rằng nó giúp trẻ tự kỷ biết lắng nghe và cho trẻ kỹ năng về ngã thức, ngoài ra em từ từ được nghe những âm mà em sợ hay không thích để làm trẻ chấp nhận nó hơn trong môi trường xung quanh. Điều ấy có nghĩa cách này cũng nhằm làm giảm tính nhạy cảm với âm thanh và do đó hữu ích cho trẻ nào mà tật biến thành vấn đề gây trở ngại.

Nghiên cứu thấy là nhờ trị liệu người có khả năng thấp có cải thiện nhiều hơn là ai khác có khả năng cao, hành vi được tốt đẹp hơn và sự nhạy cảm với âm thanh giảm bớt. Tuy nhiên các thay đổi này thường ít và trên thực tế không quan trọng. Có ý kiến cho rằng kết quả của AIT không khác gì với việc nghe nhạc bình thường, nghĩa là bạn không cần bỏ tiền trị liệu mà chỉ cho con nghe nhạc là cũng có thay đổi. AIT được nói tới nhiều khi cha mẹ kể rằng nhờ trị liệu

mà con hết chứng tự kỷ (quyển *The Sound of A Miracle* by Annabel Stehli), đa số trung tâm chữa trị ở Hoa Kỳ, một số tại Úc, còn tại Anh thì trị liệu này được phối hợp với Quang trị liệu.

Quang Âm Trị Liệu (Light & Sound Therapy)

Quang Âm trị liệu được áp dụng từ lâu cho trẻ bị khuyết tật về học mà không riêng gì cho trẻ tự kỷ tuy đây là thành phần chính, những khuyết tật dùng đến cách chữa trị này là đọc chữ khó (dyslexia), hiếu động (hyperactivity), hội chứng Down, hội chứng Williams, hội chứng Asperger v.v. Trị liệu này được biết tới rộng rãi khi cơ sở được thành lập năm 1992 tại London gồm nhiều chương trình, trong đó chương trình căn bản dài hai tuần gồm 20 buổi phối hợp AIT và Quang trị liệu. Cái sau được mô tả như là phương pháp kích thích các trung khu cảm giác trong não, cải thiện cảm nhận thị giác và nhờ vậy ảnh hưởng ngôn ngữ và sự tăng trưởng trí thức, học vấn của trẻ. Người ta cho rằng với chứng tự kỷ, quang trị liệu làm giảm tính nhạy cảm đối với ánh sáng chói, điều hòa cảm nhận thị giác dẫn tới việc cải thiện hành vi tới một mức đáng kể.

— Phương Pháp (tại Anh).

Trong 10 ngày trẻ có 20 buổi trị liệu mỗi lần dài nửa tiếng theo như đề nghị của bác sĩ Berard của AIT, tuy nhiên sự việc rất uyển chuyển nếu trẻ không chịu nổi trọn buổi 30' thì có xếp đặt cho các buổi ngắn hơn. Khi có Âm trị liệu thì trẻ có Quang trị liệu cùng lúc là xem chiếu những màu khác nhau với cường độ khác nhau trong trọn buổi.

Có khoảng 120 người được chữa trị hằng năm, đa số là trẻ trong lứa tuổi 11-20, và chỉ có một số ít hơn 20 tuổi. Trẻ nhỏ nhất là 3 tuổi còn người lớn nhất là 50 tuổi, đa số là trẻ tự kỷ có khuyết tật học khó. Người ta không biết trước là trị liệu sẽ thành công với trẻ nào, nhân viên nói rằng những bệnh di truyền thì cho kết quả ít nhất.

Trung bình từ 5 đến 10 gia đình có trị liệu trong 2 tuần nên họ thường kết thân với nhau rất chặt chẽ trong thời gian này và sau đó, tạo mạng lưới hỗ trợ cho nhau. Khi xong trị liệu cha mẹ được cho bảng tổng kết và những đề nghị cho trẻ, trong một tháng đầu nơi đây liên lạc với gia đình để xem sự việc diễn tiến ra sao và sau ba tháng thì một bảng thăm dò được gửi cho phụ huynh để lấy chi tiết về kết quả trị liệu. Nếu phụ huynh cần cố vấn sau đó về sửa đổi hành vi thì nơi đây có chuyên gia về việc này chỉ dẫn. Việc theo dõi chặt chẽ như vậy sau khi có chữa trị là một đặc điểm của nơi này, nhân viên có liên hệ mật thiết với nhiều gia đình còn cha mẹ thì nói đây là lần đầu tiên có người quan tâm đặc biệt tới họ hay con của họ.

— Chi phí.

Chi phí cho hai tuần chữa trị vào khoảng 1.300 bảng Anh (gần 3.000\$ Úc) năm 2005.

— Thông tin.

Tại nơi trị liệu có phát hành tập sách nhỏ cho những ai muốn dùng trị liệu này. Sách đặc biệt khuyến cáo cha mẹ là phép trị liệu không hứa hẹn hay bảo đảm sẽ có thành công, cũng như nó có thể mang lại lợi ích cho một số trẻ mà không có hiệu quả gì cho những trẻ khác. Tập sách cho biết những phản ứng có thể có sau khi trị liệu, như trẻ sẽ có trục trặc hành vi hay quậy phá nhiều hơn trong vài tuần hay vài tháng, tuy vậy có quan sát là những trẻ đó thường có tiến bộ tốt hơn hết.

► Kết quả.

Người ta vẫn chưa biết vì sao trị liệu này có kết quả rất tốt đẹp cho một số trẻ, suy đoán cho là có lẽ nó giảm mức nhạy cảm của trẻ đối với âm thanh và ánh sáng hay những kích thích khác, hoặc nói chung thì làm giảm tính nhạy cảm theo cách này cho phép trẻ đáp ứng nhiều hơn. Tính ra thì trục trặc hành vi, ngôn ngữ và bệnh suyễn có đáp ứng cao nhất, hơn 50% gia đình mang trẻ tới trị liệu nói rằng con họ cho phản ứng khả quan và gần 50% người khác ghi là con họ không có thay đổi hay chỉ có thay đổi nhỏ. Ta chưa có tài liệu theo dõi trẻ nhiều năm sau khi có trị liệu nên không biết kết quả lâu dài ra sao, cũng như không có nghiên cứu so sánh trẻ có chữa trị với trẻ không có để xem em trước có tiến bộ gì hơn hay dễ cư xử hơn. Ý kiến chung là ta chưa thể nói rõ Quang Âm trị liệu có tạo ảnh hưởng gì về việc nhạy cảm với âm thanh, trục trặc hành vi, giao tiếp, liên lạc, dị ứng và suyễn hay không. 3.000\$ so ra rẻ hơn chi phí của những trị liệu khác nhưng đó vẫn là một số tiền lớn, ngoài với gia đình ở xa London thì còn phải kể đến chi phí di chuyển, ăn ở khách sạn trong 2 tuần nên cha mẹ cần cân nhắc kỹ trước khi cho con đi trị liệu.

Một gia đình có hai con bị tự kỷ dùng thử nghiệm này cho cả hai anh em thì có kết quả như sau. Mẹ bắt đầu với con lớn, lúc chưa có chữa trị trẻ không chịu được tiếng nước chảy trong bồn cầu, em không hề dùng toilet mà bạ đâu làm đó trong nhà cũng như chỗ công cộng. Gia đình không thể đi chơi xa bằng xe hơi, vì mẹ khi cần toilet cho mình thì không thể mang con vào theo do tật trên, mà cũng không thể để con một mình trong xe chờ mẹ bởi trẻ tự kỷ có tật đi lang thang. Trẻ cũng không chịu được một số loại nhạc, hễ nghe loại nhạc không hợp thì em la hét inh tai, giới hạn sự giải trí của người nhà.

Nói tóm tắt, tật về thính giác ảnh hưởng nặng nề tới đời

sống của trẻ và xuyên qua đó tới mọi người trong gia đình. Cha mẹ hết kế bèn cho con học AIT cầu may nhưng kết quả đúng là phép lạ. Em nói khá hơn rất nhiều và giữ được mức này mà không thụ lùi, kể đó lần đầu tiên chịu dùng toilet, chịu được tiếng nước chảy, tật gọi mình là 'You' biến mất, đột nhiên em biết gọi mình là 'I' và 'me' một cách dễ dàng; biết dùng chữ chính xác bày tỏ cảm tình, chuyện mà em luôn luôn tránh trước đây; và y như sách vở ghi, em nói với mẹ:

- Mummy, I love you.

Đây là lần đầu tiên em nói vậy, lúc đó em 6.5 tuổi.

Ai cũng thấy có thay đổi: thầy cô, gia đình, thân hữu, và cải thiện còn hoài mà không mất đi. Trẻ không còn đưa tay bịt tai nữa, bây giờ nếu làm thì đó là dấu hiệu cho thấy em xấu hổ biết mình đã làm bậy và biết là sẽ bị la. Vẫn còn một số âm thanh em không thích nhưng chịu được như tiếng máy hút bụi, không còn lẫn lộn 'You' và 'I', kho ngữ vựng và ngôn ngữ gia tăng thật kinh ngạc. Trẻ vẫn còn hết sức nhạy cảm với âm thanh, AIT không chữa hết chứng tự kỷ nhưng làm biến mất vài ngăn trở giữa thế giới của trẻ và thế giới người bình thường.

Trẻ có em trai cũng bị tự kỷ, thấy con lớn có kết quả vượt quá sức mong đợi như vậy cha mẹ liền cho con nhỏ cũng theo trị liệu này. Trẻ không hề bịt tai như anh, ưa thích tiếng nước chảy và tiếng phi cơ trực thăng, thích ngâm nga hay bắt chước tiếng máy giặt, máy sấy rất giống và làm luôn miệng. Cha mẹ hy vọng AIT sẽ làm giảm tật và giúp em chú tâm hơn, nhưng trị liệu không mang lại một chút thay đổi nào, không giúp ích chi cho em so với phí tổn khá lớn hơn 2.000 mỹ kim. Lúc đó trẻ 6.5 tuổi và tuy nói sôi lúc 4 tuổi nay gần như không còn chữ nào. AIT không làm trẻ nói được trở lại. Như vậy đối với anh AIT quả thật làm thay đổi cuộc đời của trẻ, là phép lạ nhiệm mầu; còn với em thì tuy ta không nên nói câu 'tiền mất tật còn' nhưng nó đúng phần nào ở đây.

Mẹ có nhận xét sau, giả thử cô cho con nhỏ được chữa trị trước và không thấy có kết quả hẳn cô sẽ không cho con lớn có trị liệu, và sẽ có ý kiến là trị liệu không có ích gì. Sự việc được trình bày để bạn thấy quan niệm của người khác về trị liệu không phải lúc nào cũng đúng.

5. SINH HỌC

A. Không Gluten và Casein.

Có giả thuyết cho rằng với một số trẻ, chứng tự kỷ sinh ra do thức ăn có chất gluten (trong bột mì và một số loại lúa) và casein trong sữa. Đây là hai protein lớn mà khi vào ruột, chúng được phân giải thành những phần nhỏ hơn gọi là peptides có tên là gluteomorphine và caseomorphine và chúng tự kỷ sinh ra do việc tiêu hóa không hoàn toàn các

peptides này.

Theo đó trẻ có màng ruột bị hở, chất gluteomorphine và caseomorphine thấm qua vào máu đi lên não gây hại cho hệ thần kinh. Hai chất có tác dụng giống như thuốc phiện đối với tế bào thần kinh trong não làm não nghiện, kết quả là trẻ chỉ thích ăn một số món có gluten và casein như pasta, sữa, để thỏa mãn con 'ghiền' của mình gây ra hành vi thấy trong chúng tự kỷ. Thuyết cho rằng đây là lý do vì sao trẻ tự kỷ chỉ thích ăn rất ít món và thường là món có hại cho em vì có chứa gluten và casein, thí dụ thích uống sữa và ăn bánh mì mà đúng ra em nên tránh. Casein và gluten cũng gây ra rối loạn cảm quan khiến trẻ đáp ứng lạ lùng với một số cảm giác.

Tuy chưa có bằng cứ khoa học để xác nhận giả thuyết trên, cha mẹ nói rằng khi cho con ăn theo lối dinh dưỡng không có gluten (củ tất cả món gì làm bằng bột mì và các loại lúa khác có gluten, hay bất cứ món gì có gluten như khoai chiên có rắc bột mì cho dễ chiên, gia vị có gluten v.v.) và kiêng sữa cùng những sản phẩm của sữa như cheese, butter, yogurt, kem thì con đâm tánh rất nhiều và có tiến bộ tốt đẹp. Theo các cha mẹ này, cách tiện nhất là nấu lấy mà không dùng vật liệu đã làm sẵn. Sau khi thử vài lần bạn sẽ tìm ra cách nấu nướng chuẩn bị bữa ăn cho hợp với người trong nhà và với giờ giấc, ngày trong tuần theo sinh hoạt của cha mẹ, con cái. Muốn vậy bạn cần biết ngũ cốc và thực phẩm nào có chứa gluten để tránh vài lỗi lầm thông thường. Sau đây là ý kiến của người theo cách ăn uống nói trên cùng cách nấu vài món không dùng gluten và sữa.

Những loại hạt có chứa gluten:

Lúa mì, Spelt (một loại lúa)

Lúa mạch (oats), Kamut (một loại lúa)

Bo bo (barley), Tricale "

Rye (lúa đại mạch), Semolina (một loại bột mì).

Thực phẩm chế biến thường có chứa gluten:

Bouillon, Thịt nguội

Mật caramel, Dextrin

Dấm tinh chế và rượu làm bằng ngũ cốc:

Bột ngọt, Flavorings

Những chất nếm thiên nhiên hay nhân tạo

Protein rau củ (Hydrolysed vegetable protein)

Tinh bột (food starch, starch)

Những thực phẩm sau cũng hay có gluten, bạn cần hỏi lại nhà sản xuất. Thông thường những công ty lớn có nhân viên chuyên lo việc giải đáp thắc mắc của người tiêu thụ, bạn chỉ cần gọi điện thoại xin được nói chuyện với họ hay để lại câu hỏi của mình.

Khoai tây đông lạnh để chiên

Dầu dấm trộn salad (salad dressings)

Nước chấm (gravies)

Cá ngừ (Tuna)

Cà rem (Ice cream)

Sốt cà chua đặc (Tomato paste)

Sản phẩm có dấm, như mustard, ketchup

Instant coffee

Men gói (Prepackaged yeast)

Đường để làm thực phẩm bắt mắt (Confectioner's sugar)

Bột làm thịt chay, nhất là bột giả làm đồ biển chay (Simitri)

Gia vị đã xay hay nghiền sẵn

Vitamins

Kẹo, kẹo chewing gum

Những ngũ cốc và bột 'an toàn'

Gạo tẻ, gạo nếp, gạo lứt

Bột năng (tapioca), khoai mì

Bột khoai tây

Chickpea, lentils

Bắp,

Các loại đậu khô

Đậu nành, rau củ.

Bạn cần tránh thực phẩm đóng hộp, tránh những món đóng gói sẵn hay làm sẵn trừ phi nhãn hiệu có ghi rõ 'Gluten free' (nếu ghi 'Wheat free' cũng nên tránh), hay khi bạn hỏi nhà sản xuất và được xác nhận là sản phẩm không có chứa gluten. Nhãn hiệu liệt kê vật liệu có trong sản phẩm không nhất thiết ghi những món được thêm vào trong lúc chế tạo, lấy thí dụ nếu nhà sản xuất mua vật liệu từ một nơi khác như gia vị trong gói thì gia vị này có thể chứa gluten và nhãn hiệu chỉ ghi giản dị là 'gia vị, hương vị thiên nhiên, tinh bột, v.v.'.

Mặt khác bột mì có thể được dùng để thêm vào một số món như bột tời để tránh đóng cục khi nấu, bạn cần hỏi lại nhà sản xuất hay mua gia vị ở cửa hàng bán thực phẩm thiên nhiên. Các loại hạt, đậu khô cũng có thể mua ở tiệm bán đồ khô (natural foods store). Bạn có thể mua đậu hay hạt sống rồi nướng lấy ở nhà. Với thịt cá thì mua thịt tươi chưa làm và thêm gia vị hay nước sốt cần dùng mà không có gluten. Cách nấu vài món có khi cần bột bánh mì khô (bread crumb), bạn tránh bột mì vậy hãy dùng các loại cốm (cereals) ăn sáng, xay hay giã nhỏ dùng thay vào. Gà đông lạnh hay khoai tây đông lạnh để chiên có khi được thêm gluten trong lúc chế tạo, muốn chắc ăn bạn nên hỏi lại nhà

sản xuất

Những món không có gluten khi đem nướng có thể hóa rời rạc không dính khác với những món có bột mì, trong trường hợp đó bạn hãy dùng vài chất làm dính là xanthan gum, bột đậu nành, bột mì tinh, trứng. Bạn cần tập quen tay thì nấu mới được như ý, sau khi thử vài lần thì bạn sẽ biết là cần thêm nước hay thêm bột. Chốt hết, thư viện có sách nấu ăn những món không có gluten hay không có sữa rất nên coi cho biết.

Với những loại cốm ăn sáng (cereals), các loại cốm gạo (rice crisps, rice flakes) hay bắp (corn pops, corn flakes) được đề nghị. Các món ăn chơi mà trẻ thích như khoai chiên, rice crackers, rice cakes thì nên xem kỹ là không có cheese hay gluten. Nếu bạn muốn tự làm khoai chiên thay vì mua khoai cắt sẵn và đông lạnh, thì hãy giản dị hóa bằng cách cắt sẵn và đông lạnh, hay mua khoai đông lạnh không có gluten và chiên bằng dầu canola hay sunflower. Tránh dùng dầu bắp nếu thấy trẻ không hợp với bắp. Khoai đông lạnh sẵn hay khoai chiên trong những tiệm fast food có thể có bọc tinh bột mì để rời ra không dính với nhau. Nếu trẻ muốn ăn khoai chiên mua ở tiệm fast food thì bạn cần hỏi kỹ và thỉnh thoảng hỏi lại, thí dụ sau vài tháng, bởi những cửa hàng lớn như McDonald hay thay đổi cách chế biến thực phẩm hay dầu chiên để làm cho khoai giữ được nhiệt lâu hơn.

— Bánh mì.

Để thay cho bột mì (bánh mì, noodles, bánh ngọt) bạn có thể dùng gạo, bánh làm bằng bột gạo, bột năng (tapioca bread), nướng lên và phết mật hay bơ đậu phộng làm thức ăn trưa hấp dẫn cho con. Sách ở thư viện có chỉ nhiều cách làm. Bởi ta không dùng bơ là sản phẩm của sữa, bạn có thể làm bơ bằng các loại hạt như hạt macadamia là sản phẩm của Úc. Xay hạt macadamia hay mè và thêm từ từ vào đó dầu sunflower hay safflower trong lúc xay cho tới khi bơ nhuyễn và mịn, bạn có thể làm bơ bằng bất cứ loại hạt nào mà con thích. Món ăn chơi dùng bơ hạt và rất bổ dưỡng là:

Trộn đều 1 chén bơ hạt, nửa chén mật, nửa chén cốm (cereals đã xay hay giã thành bột) cho tới khi mịn màng. Nếu thấy hơi nhiều dầu thì thêm bột cốm cho tới khi vừa. Vo lại từng viên bằng đầu ngón tay cái rồi lăn vào dĩa nạo hay hạt mè. Bỏ hộp cất tủ lạnh.

Nếu cử ice cream vì làm bằng sản phẩm của sữa, bạn có thể học cách làm ice cream bằng những vật liệu khác thay cho sữa. Ngoài ra trẻ không uống sữa thì thay bằng sữa đậu nành, sữa bột gạo, sữa hạt. Hạt dẻ (hazelnut), macadamias, hạnh nhân (almonds), hạt điều (cashews) đều dùng được.

— Sữa hạt.

Dùng máy xay 1 chén hạt cho tới khi thành bột, từ từ thêm vào 2,5 chén nước hay thêm bột tùy thích. Sau đó bạn có thể lọc lấy nước uống, chừa lại cái để dùng làm món khác thí dụ nướng bánh.

— Sữa gạo

Xay một chén cơm gạo lức và 4 chén nước cho tới khi mịn. Nếu muốn có vị thì thêm 1/4 muỗng cà phê muối và 1 muỗng cà phê vanilla hay đường. Để yên một tiếng rồi dùng rây lọc. Cất trong tủ lạnh và lắc đều trước khi chế ra ly.

Qua đất nước mới có nhiều thực phẩm mới, bạn nên bỏ thì giờ tìm tòi có lợi cho gia đình và cho con. Thí dụ vào những cửa hàng bán đồ khô xem xét các mặt hàng như nhiều loại đậu, hạt, nhất là các tiệm bán thức ăn của người Lebanese, Trung Đông, Ấn Độ, bạn có thể tìm được những vật liệu mới, bổ dưỡng. Cửa hàng bán thực phẩm thiên nhiên (organic) không dùng hóa chất như thuốc trừ sâu rầy (pesticides), phân bón nhân tạo (fertilisers) cũng rất nên đến xem cho biết để lấy ý và mua món lành.

Khi thay sữa bò bằng sữa đậu nành cha mẹ có thể e ngại là sữa đậu nành mua ở tiệm thực phẩm Á châu không có phẩm chất bảo đảm, vậy bạn hãy làm lấy ở nhà hay mua sữa đậu nành đóng hộp của hãng chế tạo đáng tin trong siêu thị. Cách làm là ngâm đậu khô qua đêm, sau đó xay và lọc lấy nước, pha thêm nước đặc lỏng tùy ý, nấu sôi thêm đường cho dễ uống nếu muốn. Bạn xay vài lần thì xác đậu nhuyễn hoàn toàn.

■ Nhận Xét.

Cho một số trẻ, cử ăn gluten và casein mang lại nhiều cải thiện và ích lợi như bớt cử chỉ kích thích (vỗ tay, phẩy tay), chịu kết bạn hay thân thiện hơn, hiểu lời người khác hơn. Tuy nhiên trẻ tự kỷ khác nhau, điều gì có hiệu quả cho trẻ này thì chưa chắc cũng cho kết quả y vậy với trẻ khác. Cái rõ ràng nhất là cho hai anh em một nhà bị tự kỷ, việc cử gluten và casein chỉ tỏ ra tốt đẹp cho em mà với anh thì không có thay đổi gì đáng nói.

Cha mẹ viết là ban đầu họ chống lại suy luận này, tự biện minh là cách dinh dưỡng trên quá khó, đắt tiền, mất thì giờ, không cho quân bình về mặt dinh dưỡng và những chuyện khác; nhưng một khi họ áp dụng thì trong vài tuần là có cải thiện. Tuy vậy bạn cần biết rằng lúc đầu cảnh nhà có thể là địa ngục và cha mẹ muốn bỏ cuộc, lý do là trẻ 'nghiện' một số món như bánh mì, khoai chiên, pasta, sữa mà nay bị cấm bất thình lình em sẽ thấy khó chịu, như người nghiện cai thuốc và bị thuốc hành. Trẻ khóc la rầm rầm, bỏ ăn làm bạn điên đầu nên muốn theo cách dinh dưỡng này bạn cần chuẩn bị tinh thần để đối phó. Như những cách tập khác, có lẽ thời gian tốt nhất để tập là lúc nghỉ giữa hai học kỳ để tránh xáo trộn cho việc học của

trẻ, nếu có quấy thì không rợn tới ai mà bạn cũng có thể theo dõi phản ứng của con chặt chẽ

Bạn có thể khuyến dụ cả nhà cùng theo cách dinh dưỡng này hay chỉ một mình trẻ ăn lối đó. Trên thực tế bạn có thể ăn gần như hầu hết các món và bà mẹ liệt kê những thay đổi sau:

- ngủ ngon
- bụng phẳng, so với bụng phình ra và đi phân lỏng,
- không còn la hét
- chịu ngồi yên và biết chú tâm
- bớt thèm ngọt
- không còn tự cắn tay, trước kia cắn đến chảy máu.

Trẻ cũng biết thèm ăn tuy cách ăn của em chưa được tốt đẹp như ý, khi xưa em chỉ ăn một ngày có một hay hai món bây giờ em ăn đến 12 món khác nhau, mỗi thứ một chút. Việc đáng mừng khác là trẻ đằm tính lại, chịu chú ý hơn và nhờ vậy học khá hơn. Khi trẻ đã quen cách này vài năm, thỉnh thoảng mẹ cho con ăn một món cấm kỵ thì phản ứng có tấc thì như mất đồ, trẻ rên rĩ hay gào la, nhẩy nhót khắp nhà.

Vài dấu hiệu cho thấy lối dinh dưỡng này có thể hữu ích cho con bạn là:

- trẻ thèm muốn luôn luôn loại thực phẩm có gluten hay casein: thích ăn bánh mì, món gì có bột mì, thích uống sữa, uống quá mức.
- bụng phình,
- mặt nhợt nhạt, mắt sâu có quầng đen
- tai đỏ, một hay hai,
- đi tiêu lỏng luôn luôn
- bón
- xuất hạn quá độ
- khát quá độ
- khó ngủ
- phá phách luôn, đập phá đồ đạc hay có hành vi tự hại thân như tự cắn mình.

Mẹ kể trẻ 6 tuổi hay ưỡn cong người la hét mỗi ngày có khi 2 tiếng đồng hồ, khóc rồi ngưng rồi tái lại mà không có nguyên do hay đúng ra không ai biết tại sao.

Bác sĩ không thích cách dinh dưỡng này vì khó mà cho trẻ có đủ các chất bổ dưỡng, nhưng thực tế là nhiều trẻ tự kỷ có lối ăn uống rất thiếu sót không đầy đủ, thí dụ chỉ ăn khoai chiên, biscuits và kẹo. Không có rau, trái cây. Trong trường hợp đó cha mẹ thấy không có gì để mất khi thay đổi cách ăn cho con mà không chừng có lợi nhiều hơn. Tùy theo gia đình mà có thể cả nhà cùng theo cách dinh dưỡng này hay chỉ riêng mình trẻ, bạn làm theo cách nào thuận tiện cho cảnh riêng của bạn. Nếu trẻ không màng đến thức ăn người khác, có nghĩa bạn có thể ăn trước

mặt con những món cấm kỵ với trẻ mà em chẳng quan tâm thí dụ như bánh mì, pasta, pizza thì không có lý do gì bạn phải tránh. Gluten và casein có trong rất nhiều thực phẩm, do đó bạn cần đọc kỹ thành phần vật liệu ghi trên các món nếu theo lối dinh dưỡng này, và làm một số món ở nhà hoặc cho vừa ý hoặc vì tiệm không có bán hay quá đắt nếu mua. Cái quan trọng là theo sát cách ăn để bạn thẩm định được ảnh hưởng của thực phẩm.

Nếu bạn tuyệt vọng vì không trị liệu nào cho kết quả thì có thể thử trị liệu này, lợi điểm của nó là nếu thấy bất tiện hay không có ích thì bạn có thể ngưng lại bất cứ lúc nào, nói khác đi bạn không mất gì cả còn nếu có lợi thì rất tốt đẹp.

Cha mẹ nói rằng khi theo cách dinh dưỡng này các triệu chứng của trẻ bớt đi và có trường hợp được xem là khỏi hẳn. Dầu vậy, phương pháp cũng không áp dụng một mình mà phải có trị liệu hành vi đi kèm. Sách do cha mẹ viết về lối dinh dưỡng này rất đáng xem vì cách thức giản dị, không nguy hại nếu theo đúng hiểu biết khoa học về sinh tố, hóa chất cần cho cơ thể mà kết quả xem ra rất khích lệ. Không phải trẻ nào cũng được khỏi hẳn như sách ghi, nhưng trẻ nào cũng có lợi khi được nuôi dưỡng bằng thực phẩm tốt lành bổ dưỡng theo cách này.

Bạn có thể tìm tài liệu về cách dinh dưỡng này trên internet, về sách thì quyển rất nên đọc là:

- *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder*, 2002 by Karyn Seroussi .

B. Tẩy Độc

D Chất Thủy Ngân.

Gần đây có giả thuyết nói rằng bởi trong một số thuốc chích ngừa cho trẻ nhỏ có chứa thủy ngân như là chất trừ giúp cho thuốc được trừ lâu hơn, việc chích ngừa có thể gây ra chứng tự kỷ vì lượng thủy ngân cao. Nếu vậy thì trẻ nào được chích ngừa lẽ ra cũng phải bị tự kỷ nhưng thực tế không cho thấy điều đó. Để giải thích chuyện xem ra nghịch lý thì thủy ngân có thể không phải là yếu tố duy nhất gây bệnh, mà tự kỷ phát ra là do nhiều yếu tố hợp lại trong đó tính di truyền có ảnh hưởng phần nào. Nếu nhiều yếu tố này hiện diện thì trẻ bị yếu sẵn do di truyền sẽ dễ phát bệnh hơn, còn trẻ nào không có yếu tố di truyền sẽ không bị ảnh hưởng gì khi chích ngừa.

Đi vào chi tiết thì ta phân biệt hai loại thuốc chích ngừa: sống và để lâu. Thủy ngân được dùng trong loại chích ngừa để lâu như cho bệnh viêm gan B, còn loại chích ngừa sống không có chứa thủy ngân thí dụ như chích ngừa bệnh sởi, quai bị, trái rạ. Vì trẻ chích ngừa nhiều bệnh trong khoảng từ 6 tháng đến 2 tuổi (có trẻ chích 9 thuốc chích ngừa trong một ngày), thuốc chích ngừa nay là một nguồn

chính về thủy ngân cho trẻ trong hai năm đầu đời. Người ta cho rằng cơ thể trẻ dễ bị tự kỷ có lẽ có hệ thống giải độc yếu nên không thể tống xuất được thủy ngân như các trẻ khác. Lý luận này giải thích được sự kiện tại sao có trẻ bị ảnh hưởng nặng nề khi chích ngừa như nóng sốt mà trẻ khác thì không lộ ra triệu chứng gì. Khả năng hấp thu của màng ruột bị hư hại như sẽ nói về sau làm cho thủy ngân đặc biệt độc với trẻ tự kỷ. Ngay với hệ thống giải độc bình thường chính yếu là lá gan, trẻ sơ sinh không thể giải trừ được thủy ngân vì cơ thể cần mật để thải thủy ngân ra ngoài, nhưng gan của trẻ sơ sinh chưa sản xuất ra mật. Thuốc chích ngừa viêm gan B có thủy ngân vào cơ thể trẻ trước khi em sản xuất ra mật.

Trẻ sơ sinh còn có thể bị nhiễm thủy ngân trước khi em sinh ra. Bà mẹ có thể có thủy ngân trong chất trám răng, và cả trong thức ăn hàng ngày có thể có thủy ngân. Khi bà mang thai thì hệ thần kinh của bào thai đặc biệt dễ bị nguy hại do ảnh hưởng của thủy ngân, và nói chung cho con người thì thủy ngân được nhìn nhận từ lâu là có ảnh hưởng độc đối với hệ thần kinh.

Ngoài thủy ngân còn có những độc chất khác gây hại cho cơ thể nói chung thí dụ chất chì, thuốc trừ sâu rầy, hóa chất trong sơn, thuốc xịt kiến, bọ. Chúng đều là yếu tố đáng kể làm phát bệnh tự kỷ.

D Khả Năng Tiêu Hóa.

Một số chứng cứ nêu ra nói rằng có thể có liên hệ giữa chứng tự kỷ, hệ miễn nhiễm bị yếu và trục trặc về tiêu hóa. Hai yếu tố sau hợp lại khiến trẻ bị dị ứng với một số thức ăn, dị ứng này là do việc hấp thu và tiêu hóa một chất không hoàn toàn hơn là dị ứng với chính chất đó nên có khi đó không phải là dị ứng thật sự. Nói khác đi một khi hệ miễn nhiễm được tăng cường và trục trặc về tiêu hóa được giải quyết thì sự dị ứng biến mất

Phối hợp các yếu tố này lại phép trị liệu tẩy độc cho ra kết quả tốt đẹp trong một số trường hợp. Phương pháp là trước tiên người ta làm thử nghiệm để xác định loại độc chất nào có trong cơ thể trẻ tự kỷ và mức độ của mỗi chất bằng cách phân giải nước tiểu thu trong 24 tiếng. Thông thường thử nghiệm về nước tiểu chỉ thu có một lần thay vì trọn ngày như ở đây. Ngoài độc chất thử nghiệm còn cho biết việc dinh dưỡng được quân bình hay yếu kém. Dựa vào kết quả trẻ được cho uống thuốc có chất keo đặc biệt cho mỗi độc chất, khi chất keo này vào cơ thể nó sẽ kết với độc chất thí dụ thủy ngân hay chì thành hợp chất và hợp chất được cơ thể tống xuất ra ngoài.

Trẻ được tẩy độc như vậy sau bốn tháng có cải thiện về một số mặt như hành vi bớt hung hăng khiến em đi học được. So sánh thì khi trước trường không nhận em vào lớp vì hay đánh phá bạn. Ngoài ra nay em cũng thay đổi thái độ tỏ ra thân thiết hơn như biết cười, ôm mẹ. Tẩy độc còn

làm tăng cường hệ miễn nhiễm, kết quả là trẻ ít bệnh hơn, lên cân. Cái đáng nói là trong trường hợp này hai trẻ sinh đôi đều bị tự kỷ, nhưng khi một em đau nhiều và được tẩy độc thì có những kết quả trên còn em kia không đau yếu và do đó không được giải độc thì không có thay đổi hành vi và tâm tính. Tuy nhiên sau khi chứng kiến có tiến bộ tốt đẹp thì em sau cũng được tẩy độc và cho kết quả khích lệ dù không bằng em trước.

Thay đổi bắt đầu có sau hai hay ba tuần, lộ ra qua triệu chứng của trẻ. Mỗi trẻ phản ứng khác nhau, có trường hợp thay đổi gần như hoàn toàn 100%, trường hợp khác được 70%.

Ngoài việc tẩy độc phép trị liệu còn nhắm tới việc chữa lại những trục trặc về tiêu hóa, bổ túc các yếu kém về dinh dưỡng như thay đổi cách ăn uống của trẻ, tăng cường gan bằng những chất thiên nhiên để củng cố khả năng tẩy độc của bộ phận này.

Ta thấy các yếu tố sau liên hệ chặt chẽ với nhau: dinh dưỡng, hệ miễn nhiễm, độc chất. Sách vở hay nói đến một số trẻ tự kỷ bị dị ứng với một số thực phẩm nhưng có quan niệm cho rằng đúng ra em không bị dị ứng mà chỉ vì tiêu hóa không được hoàn toàn các thực phẩm. Thường thường khi việc tiêu hóa được tốt đẹp thì dị ứng mất đi. Sự việc diễn ra như sau, khi thực phẩm không được tiêu hóa hoàn toàn thành chất bổ dưỡng mà còn ở dạng những phân tử lớn, chúng thấm qua màng ruột vào máu sinh ra dị ứng. Cách tránh là đừng cho trẻ ăn các thực phẩm này nhưng bởi trẻ tự kỷ thường kén ăn, chỉ chịu ăn một số món, nay nếu loại bỏ thêm thực phẩm gây dị ứng thì cha mẹ e sợ là con không ăn đủ chất bổ dưỡng nên có cách trị liệu khác là giúp gia tăng khả năng tiêu hóa của trẻ. Ta sẽ cần gặp chuyên gia nếu muốn theo cách này để làm thử nghiệm và chọn phương pháp thích hợp cho từng trẻ, tuy nhiên cha mẹ có thể làm các chuyện sau:

— Từ từ giảm bớt những món chính mà con bị dị ứng như sản phẩm của sữa (kiêng sữa, bơ, cheese, kem, kem lạnh). Bơ được biết là có chứa nhiều nhất các độc chất từ thuốc trừ sâu rầy, thuốc diệt cỏ và những hóa chất khác, sau đó là tới cheese rồi sữa. Vì vậy nếu không muốn kiêng hoàn toàn sản phẩm của sữa thì cha mẹ được khuyên là nên tìm mua sữa từ nông trại nuôi bò không dùng hóa chất (organic dairy products) có bán ở những tiệm thực phẩm tự nhiên (organic foods).

— Giảm bớt việc tiêu thụ đường (ngưng hẳn không cho con uống nước ngọt như Coca cola), sản phẩm lúa mì (kiêng bất cứ thực phẩm nào làm bằng bột mì như bánh mì, mì ăn liền, bánh ngọt bằng bột mì).

— Kiêng thức ăn có chất trừ (preservatives), đường nhân tạo, bỏ màu hay bỏ vị cho hấp dẫn.

Một cách để giảm bớt mà không kiêng hẳn món trẻ thích nhưng bị dị ứng là ăn cách ngày, thí dụ mỗi bốn ngày thì cho trẻ được ăn món em thích như bánh mì. Cơ thể không phải đối phó với một lượng lớn phân tử chưa tiêu hóa hoàn toàn (thay vì ngày nào cũng ăn) nên sẽ có phản ứng nhẹ hơn, ít hơn.

Theo kinh nghiệm thì phương pháp dinh dưỡng có hiệu quả nhiều nhất cho trẻ tự kỷ nặng tức không nói, hung hăng, ưa đập phá hơn là trẻ tự kỷ có trục trặc nhẹ hơn về hành vi. Mặt khác, hiểu biết về chứng tự kỷ nói chung thay đổi theo thời, khi trước người ta có khuynh hướng giải thích bệnh bằng tâm lý và đưa ra trị liệu bằng tâm lý như phân tâm học cho cha mẹ và Playgroup cho trẻ, sau đó mặt sinh học được chú trọng nhiều hơn như di truyền, thần kinh dẫn tới một loạt trị liệu khác nặng về giáo dục, hành vi. Gần đây là những yếu tố môi sinh như độc chất (thủy ngân) và sinh hóa (dị ứng với thực phẩm) sinh ra những trị liệu khác nữa.

Cha mẹ nên giữ sự khách quan khi xem xét những giả thuyết và cách chữa nêu trên, một phần vì khi cho con có thử nghiệm này hay kia thì kết quả sẽ ghi là có thiếu kém chất A hay dư chất B, nhưng điều ấy không muốn nói là nếu có chữa trị để chất A hay chất B được bình thường thì trẻ sẽ hết bệnh. Việc thiếu chất A hay dư chất B nếu không quá mức nào đó thì tự nó là chuyện không quan trọng, không đáng lo; cái cần hơn là biết nhìn toàn bộ vấn đề, biết rằng trong 99.99% trường hợp chứng tự kỷ chỉ giảm bớt nhờ cha mẹ cố công dạy con hơn là nhờ thuốc. Sự lo lắng có thể khiến cha mẹ rối trí, bằng lòng làm những thử nghiệm không cần thiết hay theo cách chữa trị chưa có hiệu quả rõ ràng, và rút cục là mất thì giờ cùng hao tổn tài chánh vô ích.

Có cha mẹ mang con đi phân tích máu, nước tiểu và tóc để tìm xem có bất thường nào về các kim loại nặng. Họ được cho thuốc và khi đem phân tích thì thấy đó chỉ là các sinh tố B. Hoặc mang con đi nước này nước kia để có châm cứu lưỡi, trị bằng nhân điện mà kết quả là trẻ không có gì thay đổi. Nói chung thử nghiệm về máu, nước tiểu và tóc bị xem là vô ích trong việc muốn tìm xem mức kim loại nặng bất thường hay không và từ đó tìm cách chữa bệnh tự kỷ. Bạn không nên mất tiền làm mà tốt hơn hãy nỗ lực dạy con.

C. Các Chất Khác.

Có trị liệu cho trẻ uống một lượng lớn sinh tố và khoáng chất. Cha mẹ thường hỏi rằng "Lượng thích hợp của thuốc này hay thuốc kia cho con tôi là bao nhiêu?" Câu trả lời là không ai biết, vì mỗi người mỗi khác và chỉ bằng cách thử

nghiệm thì mới xác định được là thuốc hay chất bổ có ích cho người đó hay không và với lượng nào. Sau đây là vài chỉ dẫn của bác sĩ Bernard Rimland người sáng lập Autism Research Institute; ông có con bị tự kỷ và cho hay đã dùng những cách này cho con mình trong 30 năm qua.

D Sinh tố B6.

"B6 phải uống kèm với magnesium, và được thấy là có ích cho gần tới phân nửa số trẻ và người lớn bị tự kỷ trong 18 cuộc thử nghiệm liên tiếp từ năm 65 đến năm 96. Lượng trung bình là khoảng 8mg cho mỗi nửa ký trọng lượng thân thể mỗi ngày, tức khoảng 500mg/ngày cho trẻ nặng 30 ký. Thử nghiệm tại Pháp cho ra kết quả gần như y hệt là 17mg/ký/ngày. Nhưng đây là con số trung bình, trong trường hợp khác có trẻ uống 40mg/ngày và cho ra kết quả rất tốt. Chúng tôi đề nghị bắt đầu cho trẻ uống 1/4 số lượng nhắm tới, và tăng dần từ từ trong khoảng 10-14 ngày.

Nếu trẻ được cho uống quá nhiều hay nếu tăng quá mau thì có thể có phản ứng phụ nhỏ, như hiếu động, buồn nôn hay tiêu chảy, nhưng đây là chuyện ít khi xảy ra. Trong trường hợp đó cần giảm lượng thuốc và tăng lại chậm chạp để tìm mức vừa đúng. Chúng tôi đề nghị cha mẹ đừng cho thầy cô, chuyên viên chữa trị, thân nhân và hàng xóm hay rằng trẻ uống thuốc, để ý kiến của những người này được tự nhiên.

Lượng thuốc cao cho người lớn hay ai nặng hơn 60 ký là 1.000mg/ngày, tuy có người dùng tới 1.500mg/ngày. Tôi cho con trai tôi dùng 1.500mg/ngày trong 1 năm mà không thấy có cải thiện gì so với mức 1.000mg cháu đã uống trong 20 năm qua, nên tôi quay trở lại cho cháu dùng 1.000mg. Trường hợp khác là có bà mẹ đến thăm con đã lớn ngụ trong nhà tập thể và thấy cử chỉ của con hóa tệ hơn trước, bà tìm hiểu thì khám phá là thuốc đã hết từ lâu nên bà đặt mua thêm gấp 3 lần bình thường. Kỳ sau trở lại thăm con bà ngạc nhiên thấy có cải thiện, lần đầu tiên con tỏ ra thân thiết với bà. Hỏi ra thì nhà tập thể hiểu lầm ý bà mà cho con trai uống lượng gấp ba lần tức 3.000mg/ngày. Mặc dù có tiến bộ nhưng bác sĩ đã ngưng B6 vì cho rằng chất này nguy hiểm và cho cậu dùng thuốc khác, nhưng thuốc sau này mới thực sự nguy hiểm cho cậu.

Cái nguy hại duy nhất được biết khi dùng B6 với lượng cao là cảm giác kim châm và tê ở chân tay nhưng rất ít khi xảy ra. Tôi chỉ gặp có 4 trường hợp trong 30 năm chữa bệnh, và cảm giác này biến mất khi ngưng không uống B6 nữa. Một số ít người khác thì có phản ứng mạnh với B6.

Thuốc B6/magnesium thường cho ra lợi ích thấy vài ngày sau khi uống, nếu không có cải thiện trong vòng một tháng, tôi đề nghị ngưng thuốc."

► Magnesium

"Dùng với lượng chừng 3 - 4mg cho mỗi nửa ký trọng lượng thân thể, lên tới 400mg/ngày cho người lớn sẽ làm tăng ảnh hưởng của sinh tố B6 và bảo vệ cho việc có thể giảm magnesium vì uống B6. Đây không phải là lượng cao về magnesium mà nhiều nhà nghiên cứu kể cả tôi tin rằng ai cũng nên uống thêm magnesium để có sức khỏe tốt đẹp. Hầu như mỗi loại thực phẩm chế biến đều bị giảm magnesium nên uống thêm chất này là điều cần thiết để tránh bị thiếu trong cơ thể."

► Dimethylglycine (DMG)

"Hình thức tốt nhất của chất này là thuốc viên hay con nhộng mỗi cái chứa 125mg, và cần uống thử với lượng thay đổi mới biết bao nhiêu là thích hợp. Trẻ nhỏ thường cần từ nửa viên đến 3 hay 4 viên một ngày nếu chúng chịu thuốc. Tuy nhiên có bà mẹ là bác sĩ thấy rằng con trai 5 tuổi của bà cần đến 16 viên một ngày, cháu có cử chỉ tốt đẹp vài tiếng đồng hồ khi uống 4 viên, rồi hóa tệ nên được cho uống thêm, cứ thay đổi như thế trong ngày nên lên tới 16 viên. Bà mẹ khác cũng là bác sĩ có con trai hơn 20 tuổi bị tự kỷ cho con uống tới 26 viên DMG một ngày vì cùng lý do. Có vẻ như vài người tiêu hóa DMG rất mau nên cần nhiều hơn người khác."

Nói chung thì dù có nhiều khác biệt về lượng DMG, mức bình thường cho trẻ lên tới 4 viên một ngày và cho người lớn là chừng 8 viên/ngày. Một số nhỏ trẻ tự kỷ tỏ ra hiệu động khi được cho uống DMG, và như vậy cần dùng folic acid là một loại sinh tố B. Ta có thể mua folic acid dưới dạng thuốc viên hay con nhộng chứa 800mg. Uống hai viên như vậy đi kèm với một viên DMG thường giải quyết được tính hiếu động này."

► Folic Acid.

"Folic acid được thấy là có ích khi chữa bệnh tự kỷ, thử nghiệm tại Pháp ghi nhận là cho trẻ uống thêm chừng 250mcg folic acid mỗi nửa ký trọng lượng thân thể/ngày sinh ra cải thiện lớn lao đối với một số trẻ bị tự kỷ."

► Sinh tố C.

"Năm 1991 có thử nghiệm ghi nhận là thiếu niên và người lớn bị tự kỷ uống 8.000mg/ngày sinh tố C cho ra cải thiện đáng kể. Điều này không ngạc nhiên vì não có chứa nồng độ sinh tố C rất cao. Riêng tôi dùng 12.000mg sinh tố C mỗi ngày dưới dạng bột sodium ascorbate (đặt mua ở số 1800 325 2664, giá 18 mỹ kim/nửa ký). Một số nhỏ người bị tiêu chảy khi uống lượng cao như vậy, nhưng cho đa số chúng ta nhất là ai bị tự kỷ thì sinh tố C mang lại nhiều lợi ích."

Những cha mẹ khác theo trị liệu này cho biết có hiệu quả trong thời gian đầu như cải thiện ngôn ngữ, ngủ dễ hơn, bớt cáu kỉnh, chú ý được lâu hơn, bớt bị kích thích nhưng sau đó không tăng thêm mà cũng không bớt đi. Ta cũng nói thêm là hiệu quả thay đổi rất nhiều tùy theo trẻ. Trị liệu vô hại và không có phản ứng phụ nhưng bạn có thể hỏi ý kiến bác sĩ gia đình trước khi áp dụng cho con.

► Secretin.

Trong khoảng mấy năm đầu của thập niên 2000 có một trị liệu khác được đề ra là secretin, tài liệu nói rằng có trẻ tự kỷ nhờ chích chất này mà hết bệnh, và trường hợp khác thì khá hơn nhưng các nhà nghiên cứu tại đại học Washington và Colorado tin chất này không phải là thần dược. Họ cho cha mẹ hay rằng không có chứng cứ nào thấy là secretin có hiệu quả và nên dùng cho trẻ tự kỷ. Secretin là kích thích tố sinh ra trong tụy tạng giúp kiểm soát việc tiêu hóa và được dùng trong việc định bệnh bao tử và đường ruột. Bản tường trình ghi rằng cha mẹ nên dùng những trị liệu được biết là có hiệu quả như sửa đổi hành vi hay thuốc trong vài trường hợp để trị các triệu chứng đi kèm bệnh tự kỷ như tính hiếu động (ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder).

Người cổ võ cho phép trị liệu này thì nói rằng secretin cần thời gian để tác động, trung bình sau sáu tháng dùng thuốc mới thấy có tiến bộ, cũng như các trẻ khác nhau nên mức tiến bộ cho trẻ này không giống trẻ kia. Yếu tố khác ảnh hưởng là tuổi của trẻ, trị liệu trước năm tuổi cho kết quả khá nhất và ở tuổi 12 thì trẻ cần lượng secretin cao hơn nhiều mới cho ra kết quả tương đương. Ta ghi ra ở đây cả hai ý kiến để rộng đường dư luận.

6. RA DẤU (Signing).

Việc dạy trẻ tự kỷ ra dấu được áp dụng từ thập niên 1970, vì hai lý do sau:

- Một số lớn trẻ tự kỷ không biết nói, ngôn ngữ bằng dấu là một phương tiện cho trẻ liên lạc.

- Học ra dấu để giúp trẻ học nói.

Về sau chủ trương được phát triển thêm vì có thất vọng đối với phương pháp dạy nói Lovaas, và cũng vì một số trẻ tự kỷ học ra dấu dễ dàng. Nhận xét thấy rằng em học bằng mắt (thấy) hơn là bằng tai (nghe) và học những dấu hiệu tượng hình mau lẹ hơn và nhớ lâu hơn là dấu hiệu không tượng hình. Thí dụ muốn nói uống ta khoanh ngón tay lại như cầm ly và đưa lên miệng như uống. Mặt khác dạy ra dấu thành công hơn dạy nói vì lý do rất thực tiễn, ấy là cha mẹ có thể chỉ dẫn con ra dấu và sửa cho em làm đúng nhưng không thể nào bắt trẻ nói cho dù có trị liệu kỹ lưỡng hay kỹ thuật tối tân. Kể đó mỗi dấu hiệu luôn luôn

giữ y hình dạng và có sẵn đó cho trẻ thấy rồi bắt chước mà lời nói không làm được vậy, khi nói chậm lại tới mức nào đó thì ta không còn hiểu được lời nói. Dấu hiệu hay chữ đều đi theo một thứ tự nhưng chữ khi thốt ra thì tan loãng mất đi, trẻ phải nhớ âm và thứ tự của nó trong câu mới hiểu hết ý mà đây là khuyết điểm của chúng tự kỷ, còn ra dấu thì dễ hơn.

► Lợi ích của việc học dấu:

— Dù trẻ chỉ học một số nhỏ ngữ vựng với những dấu đơn, nó cũng cho em tỏ ra nhu cầu của mình theo cách được xã hội chấp nhận hơn (thay vì nắm tay người lớn dẫn tới tử lạnh, la hét, ăn vạ) và dễ hiểu hơn.

— Trẻ tự kỷ thường không để ý tới ai khác chung quanh, việc dùng những qui tắc chung là dấu hiệu khiến em phải chú tâm đến người khác tới một mức nào đó, và như vậy là gia tăng ý thức về giao tiếp, tương tác. Người ta quan sát thấy kết quả đó cộng thêm với việc giảm sự làm nư khi trẻ học dấu. Chuyện hiển nhiên là ta không thể bỏ được hành vi bất hảo khi trẻ chưa có cách khác để bày tỏ nhu cầu của mình, và dấu hiệu giúp em làm vậy.

— Lợi điểm chót có thể thiết yếu nhất, là khi có được một loại ngôn ngữ càng sớm càng tốt có khi sớm hơn cả việc học nói, trẻ có thể học từ kinh nghiệm để đặt nền tảng cho việc học hỏi về sau. Bằng cách đó người ta hy vọng là một số vấn đề trẻ tự kỷ gặp phải trong việc học may ra được giảm bớt.

Nói sang bất lợi thì có những điểm sau:

— Học ra dấu không phải luôn luôn dẫn tới việc trẻ biết nói.

— Xã hội cho ngôn ngữ bằng dấu có vị thế thấp hơn lời nói và coi khinh nên cha mẹ không muốn cho con bị thêm thành kiến bất lợi vì em ra dấu. Đương nhiên trong mọi trường hợp mục đích nhắm tới là tập cho em biết nói, và học ra dấu không phải là mục đích cuối cùng, tuy rằng nó là vậy cho trẻ nào không biết nói. Quan niệm ấy coi ngôn ngữ bằng dấu như là cách chót hết khi mọi cách thức dạy nói đều thất bại, làm cha mẹ càng khó chấp nhận việc ấy mà nếu có chấp nhận thì cũng chỉ coi nó là cách phụ trợ thêm cho việc tập nói hơn là phương tiện chính để giao tiếp. Chúng cố cho thấy học ra dấu không gây trở ngại cho việc học nói nhưng một số cha mẹ và chuyên gia vẫn e ngại rằng một khi biết ra dấu thì trẻ không còn muốn học nói.

► Phương Pháp.

Khi nhỏ bạn có thể cho trẻ học Makaton là ngôn ngữ bằng dấu đơn giản hóa cho trẻ nhỏ, khi lớn cho trẻ học Auslan (tại Úc) hay BSL (British Sign Language) tại Anh, ASL (American Sign Language) tại Hoa Kỳ. Makaton có số

ngữ vựng giới hạn và cấu trúc lỏng lẻo nên rất dễ học, dễ hiểu thích hợp cho trẻ nhỏ. Trẻ nên được khuyến khích ra dấu càng sớm càng tốt trong sinh hoạt hàng ngày mà không phải chỉ ra dấu trong lớp học. Muốn được vậy thì chính người trong nhà cũng cần biết ra dấu để nói chuyện với em hay ít nhất hiểu em muốn nói gì.

Đa số người khi ra dấu thì dùng lời nói kèm theo, với hy vọng là trẻ sẽ bắt được giọng nói cùng lúc với dấu hiệu. Nghiên cứu cho thấy trẻ tự kỷ không học nói theo cách đó mà cần có huấn luyện đặc biệt để học nói. Dầu vậy một số trẻ không biết nói về sau nói được và gần như luôn luôn là em bắt đầu nói kèm với dấu hiệu. Trẻ khác thì hiểu thêm lời nói trong khi vẫn chưa nói được.

Ra dấu không phải là phương pháp toàn hảo sửa chữa được mọi việc, trẻ cũng có tật nhái lại khi ra dấu giống như nhái lại khi dùng lời và em cũng gặp một số trục trặc khác. Nói chung người ta hy vọng là trẻ tự kỷ khi học ra dấu sẽ bớt cô lập mà liên lạc nhiều hơn.

7. CHÍNH NGÔN

Khoảng 50% trẻ tự kỷ không biết nói hay nói rất ít, một số khác biết nói rất kém nên cha mẹ thường được khuyên cho con học chính ngôn. Dù vậy cái thấy rõ là học để biết nói thông thường nhiều phần không thích hợp cho trẻ tự kỷ, lý do là ngoài việc không biết nói trẻ còn có hành vi trục trặc, và biết nói không khiến trẻ thay đổi hành vi của em. Trẻ tự kỷ cần học dùng ngôn ngữ để giao tiếp, liên lạc hơn là chỉ học để biết nói. Túc trẻ cần biết cách nói chuyện (thay phiên, đưa đẩy cho trôi), biết suy đoán ý người (TOM), biết diễn dịch các dấu hiệu không lời như nét mặt, giọng nói, cử chỉ thân hình. Điều quan trọng cần nhớ là liên lạc xảy ra dưới hai hình thức: có lời và không lời mà người tự kỷ thấy rất khó hiểu cách liên lạc không lời (xin đọc thêm quyển *Chúng Asperger và Chúng NLD do Nhóm Tương Trợ* ấn hành).

► Chính Ngôn và Ngôn Ngữ.

Lỗi lầm thông thường của cha mẹ là tin rằng chính ngôn chữa được hết chúng tự kỷ, rằng hễ con biết nói là coi như lành bệnh. Nhưng muốn con hội nhập vào trường lớp bình thường bạn cần dạy con ngôn ngữ và hành vi, mức hiểu biết thích hợp trong khi trẻ chỉ học lớp chính ngôn 1, 2 tiếng một tuần, có khi chỉ có 1 tiếng một tháng hoàn toàn không đủ cho việc sửa đổi hành vi. Vì vậy bạn nên thực tế để nhận ra rằng phải bỏ thật nhiều công sức, ngày giờ tập nói cho con nếu muốn con theo kịp khi tới tuổi đi học, và vào trường bình thường hay trường đặc biệt lại là chuyện khác.

Ngôn ngữ là cách để ta liên lạc với người khác, trẻ bình thường hiểu rất sớm rằng biết nói để tỏ ý mình là chuyện có lợi, nói 'Bánh', 'Sữa' là có bánh, có sữa ngay ! nhưng trẻ tự kỷ không biết vậy, do đó bạn cần phải dạy con rằng biết nói mang lại kết quả cho em. Để làm vậy, khi con muốn điều chi hãy đưa hay đáp ứng ngay như là phần thưởng của việc nói. Nếu làm ngơ là vô tình không khuyến khích em nói.

Cũng y thế, hãy đòi hỏi em phải nói bằng cách khoan đưa cho con đồ vật em muốn, mà bắt con phải nhắc tên của vật mới đưa cho con:

- Xe hơi !

- Táo !

Có em khi thấy ba ra xe thì chạy theo vì thích được ba chở đi chơi, bạn hãy dạy con nói :

- Đi.

rồi mới được lên xe. Sau đó dạy hai chữ, ba chữ:

- Đi chơi.

- Đi với ba.

Cách khác là nói chuyện luôn với con, nói về việc bạn đang làm, chuyện gì đang xảy ra và khi xong rồi thì tới gì khác, nói trời mưa trời nắng trời đẹp. Trẻ tự kỷ thích có thông lệ vậy hãy lợi dụng nó, dùng chữ giản dị mà em hiểu và nói chậm rãi cho em thấm. Nếu con không đáp ứng cũng đừng nản mà hãy lôi cuốn con vào thế giới của bạn bằng lời nói và hành động.

Không Cho Con Ngồi Không.

Một khi con biết đáp ứng dù bằng lời, bằng hình hay cách nào khác, hãy luôn luôn đòi có đáp ứng cho bất cứ điều gì bạn hỏi con. Không đòi hỏi thì chắc dễ hơn và khỏe thân cả con lẫn bạn nhưng trẻ sẽ thấy không cần phải trả lời, lâu ngày khả năng liên lạc không dùng sẽ bị sút kém có hại cho em về sau. Mặt khác, có cha mẹ quan niệm trẻ tự kỷ sống trong thế giới riêng của chúng bên cạnh thế giới người bình thường, chữa trị chứng tự kỷ vì vậy là mang em ra khỏi thế giới của em và hội nhập vào thế giới rộng lớn hơn. Vì bất cứ khi nào thuận tiện người ta phải lôi cuốn em vào thế giới bình thường, không cho em sống lâu trong thế giới của em. Lôi cuốn làm được bằng nhiều cách như trò chuyện, làm việc chung với nhau như cho con phụ nấu bếp, làm vườn với bạn, đọc chuyện cho con v.v.

8. THUỐC

Vì sự khiếm khuyết nằm ở não bộ, tế bào thần kinh và đường thần kinh bất toàn, không có thuốc nào có thể chữa được cơ cấu nãy hay mạng lưới thần kinh hư hại, cái có vẻ sinh ra chứng tự kỷ. Vào lúc này không có thuốc nào

được biết là có tác dụng đặc biệt cho các bất thường về sinh hóa trong não người có chứng tự kỷ. Tuy nhiên người ta thấy rằng một số thuốc chế ra để trị những bệnh khác có triệu chứng tương tự đôi khi có hiệu quả trong việc trị triệu chứng và hành vi làm cho người tự kỷ khó sinh hoạt ở nhà, trường hay nơi làm việc. Ta liệt kê ra đây vài loại thuốc nhưng nên nhớ rằng không thuốc nào được chính thức xem là thuốc trị chứng tự kỷ hay là thuốc cho trẻ con, thuốc được dùng vì nó cho hiệu quả đối với chứng khác hơn là vì có nghiên cứu rõ ràng. Bác sĩ dùng thuốc thường là để chữa triệu chứng của bệnh mà không phải là chữa chính bệnh tự kỷ.

Thuốc nhằm trị việc lo lắng và trầm cảm đang được thăm dò như là cách để làm giảm một số triệu chứng của tự kỷ. Những thuốc này gồm fluoxetine (Prozac TM), fluvoxamine (Luvox TM), sertraline (Zolot TM), và clomipramine (Anafranil TM). Một số khoa học gia tin rằng tự kỷ và những chứng này có thể bị chung một trục trục về hoạt động của chất serotonin là chất truyền tín hiệu của tế bào thần kinh, và nhiều trẻ tự kỷ có thể có lượng serotonin cao trong máu. Những thuốc trên dường như giúp chữa hành vi lặp đi lặp lại, si mê, sự thôi thúc (compulsions). Một nghiên cứu thấy rằng khoảng 60% bệnh nhân tự kỷ khi dùng fluoxetine trở nên bớt lo lắng và hung hăng, hóa ra trầm tĩnh lại và có thể đối phó với sự thay đổi trong thông lệ hay khung cảnh của họ. Tuy nhiên cũng có lời khuyên là vài thuốc loại này không nên dùng cho trẻ hay thiếu niên tự kỷ

Một số trẻ tự kỷ có tính hiếu động giống như người bị tật hiếu động (Attention Deficit Hyperactivity Disorder ADHD). Vì thuốc Ritalin có hiệu quả cho nhiều người bị tật này, một số bác sĩ cũng dùng Ritalin cho người tự kỷ. Thuốc dường như có hiệu quả nhất đối với trẻ tự kỷ khả năng cao, thường chúng không bị động kinh hay có những vấn đề gì khác về thần kinh; thuốc cũng được hay dùng cho trẻ AS có chứng hiếu động. Ngược lại thuốc không có kết quả tốt đẹp bằng cho trẻ và thiếu niên bị tự kỷ trung bình hay nặng và khó học. Clonidine xem ra cũng làm giảm tính hiếu động cho trẻ tự kỷ.

Bởi nhiều trẻ tự kỷ có rối loạn về giác quan và thấy có vẻ như không biết đau nên người ta cũng đang tìm thuốc để làm tăng hay giảm việc truyền cảm giác của thân thể. Endorphins là hóa chất giúp chống đau do cơ thể tiết ra một cách tự nhiên, nhưng nơi một số người tự kỷ dường như endorphins làm đè nén cảm xúc quá độ nên khoa học gia đang tìm những chất có thể ngăn chặn ảnh hưởng của endorphins, để xem chúng có khiến xúc giác trở lại được mức bình thường. Những thuốc như vậy có thể hữu ích cho trẻ nào có ít cảm nhận về giác quan, và khi chúng có thể cảm thấy đau đớn thì trẻ rất có thể bớt tự cắn mình, đập đầu hoặc tự hại thân bằng cách nào khác.

Đối với trẻ tự kỷ có tính hung hăng, thuốc trị bệnh tâm

thần xem ra làm giảm bớt hành vi này tuy đa số bác sĩ muốn trị tật của em bằng những cách sửa đổi hành vi trước khi nghĩ đến chuyện cho uống thuốc. Một trong những bất lợi của loại thuốc này là các phản ứng phụ như cử động bị rối loạn. Cha mẹ được khuyên là hãy luôn luôn thảo luận với bác sĩ khi cân nhắc lợi và hại của việc dùng thuốc.

9. NHỮNG TRỊ LIỆU KHÁC

Option Therapy

Trị liệu này được dạy tại Option Institute ở Sheffield, Massachusetts, Hoa Kỳ do hai ông bà Barry và Suzi Kaufman đề ra, sau khi dạy con của họ hết được chứng tự kỷ. Các nguyên tắc chính của trị liệu này có thể tóm tắt là:

- Thương yêu, chấp nhận trẻ hoàn toàn kể cả những tật mà em biểu lộ.
- Tích cực dự vào hành vi lạ lùng hoặc lặp đi lặp lại của trẻ để tìm cách tạo thêm sự tương tác.
- Tìm cách thúc đẩy trẻ, chú tâm vào sở thích của em để khiến em học và có thêm kỹ năng.
- Khuyến khích việc chơi có tương tác, dùng nó vào việc học.
- Giữ thái độ không phán xét, chăm lo cho em trong cách tương tác với cha mẹ.

Trị liệu lợi dụng sở thích của trẻ để dạy em bằng cách cha mẹ hay thầy cô tương tác với chuyện em làm, tin rằng cách tốt nhất để dạy em học và biết giao tiếp là làm theo sở thích của trẻ. Nó có nghĩa người lớn ngồi xuống sàn cùng chơi với em thay vì đứng ngoài ra lệnh cho em làm theo, tỏ ra ngang hàng với trẻ mà không chế ngự. Phòng học được xếp đặt theo chỉ dẫn đặc biệt, phải giữ yên lặng, không có trang trí màu mè rực rỡ hay nhiều đồ đạc. Chủ trương nói rằng nỗi lo lắng của trẻ làm ngăn cản sự tương tác và việc học nên khung cảnh cùng sinh hoạt trong phòng càng làm giảm nỗi lo lắng này thì càng giúp em được nhiều hơn. Người trị liệu thường là cha mẹ hay người tình nguyện đã qua những khóa huấn luyện đặc biệt. Một trong những khóa này dành cho cha mẹ dài một tuần với lệ phí 5.500 \$ mỹ kim, chỉ dẫn cách làm việc với con.

Có bao nhiêu trẻ tự kỷ được lành bệnh hay giảm bớt nhờ phương pháp này? Tổ chức không đưa ra con số nào và cho tới nay không có nghiên cứu đáng tin nào thẩm định mức hữu hiệu của nó. Cha mẹ nói rằng con có cải thiện nhưng không có bằng cứ hay kiểm chứng gì là có trẻ hết bệnh, đi học cùng lớp với những trẻ khác. Thông tin của tổ chức nói đến việc chữa hết bệnh, phép lạ mà không đề cập tới bất lợi (nếu có) của trị liệu, mức thất bại hay sự thất vọng của cha mẹ. Khi bỏ tiền cho con theo trị liệu thì cha mẹ muốn biết rõ nó mang lại kết quả gì, nhưng không có trả lời cho thắc mắc của họ trong tài liệu đưa ra.

Higashi.

Trị liệu Daily Life được bác sĩ Kiyoo Kitahara và cộng sự viên chủ trương có trường Higashi tại Tokyo, Boston và Anh, có căn bản là lối sống theo văn hóa Nhật: sinh hoạt và làm việc theo nhóm. Chương trình được soạn cho trọn 24 tiếng một ngày, chú trọng vào kỹ năng sinh sống thường nhật, thể dục, âm nhạc và thủ công. Trường nhận học sinh từ 3 - 33 tuổi có chứng tự kỷ, khi lên trung học tất cả học sinh tham gia chương trình làm việc trong cộng đồng và chót hết làm việc ngoài đời có lương như thư ký văn phòng, thủ kho, làm vườn, bán hàng ở phòng ăn. Tuy nhiên người ta không biết tỉ lệ thành công của phương pháp này.

Trị Liệu Holding (Holding Therapy)

Phương pháp được đưa ra vào thập niên 1980 và giống như nhiều cách chữa trị khác nó được thổi phồng lên một dạo rồi sau đó chìm mất tầm hơi. Đây là một thuyết kỳ quặc lẽ ra không nên tốn thì giờ nhắc tới nó, nhưng vì không có nhiều thông tin về chứng tự kỷ bằng Việt ngữ để cha mẹ có hiểu biết đúng đắn, xin trình ra tai hại của thuyết dưới đây.

Trong quyển sách '*Autistic Children: New Hope for a Cure*' xuất bản năm 1987, hai tác giả Niko và Elizabeth Tinbergen cho rằng tự kỷ sinh ra vì tình mẹ con không được tạo ra trong những năm đầu đời của trẻ để cho em sự an tâm, cảm giác an toàn, hàm ý mẹ hoặc lạnh lùng hoặc bỏ bê không thương yêu con; vì không có căn bản này trẻ đâm ra sợ hãi thế giới bên ngoài và tránh né có tiếp xúc với nó. Tâm lý này biểu lộ qua hành vi như không nhìn vào mắt, chơi một mình, không nói (vì mẹ không thương thì đáp lại em gạt bỏ mẹ, không nói với bà). Để chữa thì cần tái tạo lại tình mẹ con như ôm trẻ vào lòng bày tỏ tình thương, khi cảm được điều ấy trẻ sẽ thoát ra khỏi tình trạng tự kỷ. Họ cho rằng trẻ tự kỷ thật ra bình thường giống các trẻ khác, em hiểu hết những gì ta nói nhưng em không chịu nói mà thôi; nó có nghĩa trẻ có tri thức biết suy xét như em khác cùng tuổi và những hành vi lạ lùng là do chúng cố ý làm, làm có suy nghĩ mà không phải là do não bộ bất toàn và trí tuệ yếu kém.

Bác sĩ tâm lý Martha Welch ủng hộ thuyết trên, cổ võ việc cha mẹ ôm con mỗi ngày ít nhất một tiếng và mở những buổi trị liệu chung nhiều gia đình cùng ôm con. Tài liệu của bà viết rằng trị liệu này đã chữa được nhiều trẻ hết chứng tự kỷ nhưng khi cha mẹ ngỡ ý muốn gặp chúng thì không thấy ai, hỏi thì câu đáp là trẻ đã hết bệnh không còn cần đến dự những buổi trị liệu, ngay cả một phim của BBC trình bày về phương pháp cũng không đưa ra một trẻ tự kỷ nào đã hết bệnh nhờ được ôm. Cha mẹ nào kỹ lưỡng hỏi về tỉ lệ thành công, về những con số thì thắc mắc bị gạt qua bên với bác sĩ Welch biện luận rằng chương trình

không màng đến những con số, thống kê mà chỉ chú tâm vào việc chữa trị.

Chuyện gì xảy ra khi ôm con ? Bà mẹ được dạy là kèm con lại áp vào ngực mình mặt đối mặt, giữ đầu con cho trẻ phải nhìn vào mắt mình và lập đi lập lại:

- Nhìn mẹ đây, Tim ! Nhìn mẹ đây. Mẹ thương con. Nhìn mẹ đây.

Lẽ tự nhiên là trẻ tự kỷ không chịu, vùng vẫy để thoát, khóc la gào thét, cắn, cào cấu mẹ hay cha còn cha mẹ thì dùng lực để ghì con lại, nói thẳng ra là mẹ và con vật lộn với nhau và đương nhiên là mẹ thắng vì mạnh hơn. Có trẻ 2 tuổi mà cũng có trẻ 16 tuổi được trị liệu theo cách này, sau nửa tiếng kính chống dữ dội thì cả mẹ và con đều mệt lả người, kiệt sức, mồ hôi mồ kê tiết ra tóc tai rũ rượi quần áo xốc xếch. Hai mẹ con cùng khóc, trẻ khóc vì giận và sợ, mẹ khóc vì thất vọng và đau khổ tràn trề bởi bà phải chịu áp lực kinh khủng.

Theo thuyết này bà có lỗi vì đã lạnh lùng với con khiến trẻ sinh bệnh, nay bà phải chữa lại bằng cách ôm con bày tỏ tình thương. Ý trách móc và sự mong đợi của xã hội đè nặng lên người mẹ, bà thấy khó mà bỏ cuộc khi theo trị liệu này vì người chung quanh sẽ có thêm lý do để kết tội bà không thương con. Thực tế là trong những buổi trị liệu chung, tiếng la hét, kêu gào, khóc rống kinh sợ đến nỗi có người phải bỏ phòng đi ra không chịu được. Cha mẹ vừa dùng sức đè con xuống vừa khóc kể tuôn ra sự đau khổ chất chứa bao lâu qua.

Tại sao cha mẹ theo trị liệu này ? Mỗi người có lý do riêng nhưng ta có thể giải thích là vào thời điểm ấy cuối thập niên 1980, nghiên cứu về đặc tính thần kinh và sinh học của chứng tự kỷ chưa có nhiều, chủ trương nói rằng bệnh có nguồn gốc tâm lý còn đang thịnh hành nhất là thuyết của Bruno Bettelheim. Cha mẹ có con tự kỷ vào lúc đó nói rằng ai cũng tin là người mẹ có lỗi và kết án bà, mang con đi chữa bệnh thì nhân viên tiếp đãi bà lạnh nhạt đây về chê trách, người có nghị lực vượt qua được cách đối xử tệ hại đó còn người yếu hơn thì ảnh hưởng tai hại về tâm thần kéo dài suốt đời họ. Lỗi của họ được kê ra là cho con bú bình thay vì bú mẹ, giao con cho vú em hay gửi nhà trẻ thay vì tự mình trông con, thiếu kinh nghiệm, lo lắng quá đáng, nghiêm quá, thiên về lý trí hơn là tình cảm nhất là bà mẹ học cao có bằng cấp, v.v. Lúc đó cũng như bây giờ, chứng tự kỷ có những tật kỳ lạ khó hiểu nên cha mẹ chơi với chỉ biết tin vào lời 'chuyên gia', việc tác giả Niko Tinbergen là khoa học gia về điều học đoạt giải Nobel làm cho thuyết ôm con của ông đáng tin. Nỗi tuyệt vọng, lòng thương con khiến cha mẹ bám víu vào bất cứ hứa hẹn nào là chữa khỏi bệnh. Khi 'chuyên gia' nói rằng họ nghĩ ra cách trị liệu thì cha mẹ mừng rỡ áp dụng ngay với bất cứ giá nào.

Thử xét lại ý nói rằng việc trẻ không nhìn vào mắt mẹ là

vì bà không tỏ tình thương con nên em phản ứng bằng cách gạt bỏ mẹ. Nhưng không phải trẻ chỉ làm ngơ mẹ mà em làm ngơ hết tất cả mọi người trong nhà, ngoài phố, trường học. Trẻ không nhìn vào mắt mẹ mà cũng không nhìn vào mắt ai khác. Trục trặc vì vậy không có tính chất tâm lý (thiếu tình thương), mà có nguyên do sinh học là thần kinh bất toàn. Thêm nữa khi người tự kỷ khả năng cao viết sách, đi nói chuyện khắp nơi, không ai nói lỗi là do mẹ mà đưa ra những lý do ta đã ghi rải rác trong sách. Họ không nhìn vào mắt vì:

- họ thấy sợ, thấy bị tấn công.

- không thể vừa nghe vừa nhìn cùng lúc mà chỉ có thể mỗi lúc làm một chuyện, hễ nghe thì không nhìn.

- gương mặt người khác khi nói có nhiều thay đổi (nhướm mày, nhú mắt, nhăn trán) làm người tự kỷ thấy khó chịu.

Ngoài ra người tự kỷ nói rằng thuyết ôm con không phải là trị liệu mà là một hình thức tra tấn. Lý do là nhiều người tự kỷ rất nhạy cảm về xúc giác không muốn bị đụng chạm, làm như thần kinh phản ứng quá độ với xúc giác nên cái vuốt ve dù là âu yếm thương yêu cũng làm họ choáng váng kinh hãi. Thêm vào đó họ rất hoảng sợ bất cứ sự kèm giữ trói buộc nào, sách vở ghi rằng khi người tự kỷ quấy phá hay có hành động tự hại thân, bệnh viện bắt buộc phải có biện pháp kèm chế và những người này vùng vẫy một cách tuyệt vọng tới mức làm gãy xương của mình. Sự vùng vẫy này cũng là phản ứng của trẻ bị ôm chặt ngoài ý muốn, gương mặt chúng lộ nét đau đớn và kinh hoàng tột độ.

Ta nên có sự phân biệt giữa việc ôm con theo trị liệu này và máy tạo áp lực do tiến sĩ Grandin chế ra. Máy cho phép người tự kỷ tạo áp lực sâu trên thân thể họ và họ giữ quyền kiểm soát áp lực sâu và mạnh tới độ nào, kéo dài trong bao lâu. Họ có thể giảm áp lực hay ngưng máy bất cứ khi nào muốn tức hoàn toàn làm chủ tiến trình, đó là điều rất quan trọng đối với họ.

Ngoài ra cũng không nên lẫn lộn việc ôm con với việc làm giảm bớt tính nhạy cảm. Trị liệu nhằm tới việc giảm tính nhạy cảm về xúc giác thường đề nghị cho trẻ quen với sự đụng chạm để chịu một cách từ từ, cho em cảm thấy an toàn khi làm vậy. Sự mạnh bạo, dùng vũ lực không có trong phương thức này vì nó sẽ tăng cảm tưởng nơi trẻ là sự đụng chạm có tính đe dọa, người ta chỉ học rằng vuốt ve là cách biểu lộ tình thương yêu, trứu mến nếu được đối xử có tôn trọng và không dùng vũ lực, nhưng khi trẻ bị ôm chặt cho dù phản đối mạnh mẽ thì đó là sự tấn công mà không phải thương yêu. Người bệnh vực thuyết này nhìn nhận nó gây ra khổ sở lớn và đau đớn cho trẻ, nhưng chống chế rằng phương pháp cho ra phép lạ.

Trên thực tế không có chứng cứ nào hỗ trợ thuyết này ngoài bài viết không có tính khoa học và vô giá trị của ai

tin theo thuyết. Khi áp dụng không cho kết quả thì nhân viên trị liệu chỉ nói rằng tại cha mẹ chưa ôm con đủ, hay tại họ không thiết tha mấy khi ôm con. Ngược lại, có lý do chính đáng để tin là phương pháp này gây hại và làm tổn thương lớn cho trẻ. Ta hãy nghe người tự kỷ tả khi bị ôm cảm thấy ra sao, cô Grandin nói rằng khi có khách đến nhà ôm thì cô cứng người lại và thụt lui để tránh sự kích thích đè ngộp cô, việc ôm làm cô bị căng thẳng hết sức.

Người khác là cô Thérèse Joliffe cho biết kinh nghiệm của cô về trị liệu này:

- Đối với tôi sự đau đớn thật kinh khủng mà không mang lại lợi ích gì. Ai phản đối thuyết nói trẻ cuối cùng chịu để cho ôm vì đã kiệt sức, tôi nghĩ nó đúng trong nhiều trường hợp. Ai ủng hộ thì bảo sau khi có trị liệu trẻ trở nên yên lặng hơn và ngoan hơn một chút. Tôi yên lặng là vì kiệt lực và vì bị xáo trộn quá đổi, kinh nghiệm làm tôi chấn động hóa mù người, kinh hoàng quá không thể thốt ra tiếng nên lặng người đi. Tôi không thể suy nghĩ hay làm được gì trong một lúc.

Ta cần nhớ rằng trị liệu ôm con dựa trên lý thuyết hoàn toàn sai lầm, nói rằng chứng tự kỷ là do mẹ không thương yêu con nên trẻ hóa ra lạnh lùng đối với mẹ. Nó hàm ý rằng người tự kỷ cố tình chọn thái độ ruồng rẫy mọi người, và trị liệu có thể ép buộc họ trở lại bình thường. Nghiên cứu thấy nếu tin rằng tự kỷ là hành động cố ý cộng thêm với việc trẻ có diện mạo bình thường không có vẻ gì là bệnh, cha mẹ hay người chăm sóc khi mệt mỏi và bực tức do sống chung hàng ngày với tật của trẻ sẽ trở nên mạnh tay, hung bạo hơn trong việc cưỡng ép với hy vọng trẻ trở lại bình thường. Có người cho rằng đó là chuyện xảy ra khi áp dụng trị liệu ôm con.

Cha mẹ có thể biện minh họ dùng trị liệu này vì thương con và với ý muốn sự tốt lành cho con, nhưng chủ đích của cha mẹ không làm thay đổi kinh nghiệm ghê gớm của trẻ. Người ngoài chứng kiến cảnh cha mẹ ôm con nghĩ rằng đó là tình thương, nhưng với ai tự kỷ thì nó là sự hành hạ. Trẻ khóc la gào thét dấy dựa muốn thoát nhưng mẹ vẫn cứ ôm chặt, trọn sự việc đây kinh hoàng không sao hiểu được đối với em. Hy vọng rằng ý kiến này làm cho những ai liên hệ đến chứng tự kỷ giúp chấm dứt trị liệu đó, lên tiếng trình bày sự việc để cha mẹ tránh gây hại cho mình và cho con.

CHỌN LỰA.

Có nhiều trị liệu vậy làm sao để chọn cách thích hợp nhất cho con? Để tránh thất vọng về sau cha mẹ cần chọn lựa kỹ trị liệu cho con, nhất là những phương pháp nói rằng 'chữa dứt, chữa hết (cure)' hay dùng chữ 'phép lạ'. Kinh nghiệm cho thấy chưa có phép lạ nào làm trẻ hết chứng tự kỷ mà trong hầu hết trường hợp đó là việc huấn luyện lâu

dài, đòi hỏi rất nhiều công lao của cha mẹ. Vài tiêu chuẩn đề nghị cho việc chọn phương pháp thích hợp có ghi ở phần sau của sách cũng như có trong quyển 'Nuôi Con bị Tự Kỷ', xin bạn đọc thêm.

Nhiều phép trị liệu phóng đại quá mức sự hữu hiệu của chúng, không cho có thẩm định khoa học đối với phương pháp, và cái đáng tiếc nhất là chúng cho rằng mình có thể mang lại phép lạ cho cha mẹ đang tuyệt vọng và khuyến dụ họ tránh xa trị liệu về hành vi là cái cực nhọc, tốn nhiều công lao, đầy căng thẳng, nhưng lại xem ra có hiệu quả nhất. Ta thấy có nhiều phép trị liệu và cha mẹ có thể thất vọng là không có cách nào tốt nhất cho tất cả trẻ tự kỷ. Ngay cả khi trẻ được thử nghiệm mọi mặt và có định bệnh rõ ràng, vẫn không có đường lối nào 'đúng' thấy ngay cho em. Toán định bệnh có thể đề nghị phương pháp trị liệu và nơi cung cấp dịch vụ nhưng cuối cùng người duy nhất quyết định việc chọn lựa vẫn là cha mẹ, dựa theo nhu cầu riêng của con. Bạn nên cẩn thận xem xét ý kiến của chuyên gia, trong lúc mang con đi khám cha mẹ thấy có những chuyên gia cho rằng họ biết hết về chứng tự kỷ và cha mẹ không biết gì, và nói chuyện với cha mẹ như với đứa trẻ 10 tuổi. Bạn không nên phí thì giờ với ai có thái độ coi thường cha mẹ. Cái tệ hơn nữa là có chuyên gia tin chắc như bấp rằng phương pháp A hữu hiệu nhất, phương pháp B không tốt, mà không cập nhật kiến thức, để khi được hỏi ý kiến về cách chữa trị thì gạt ngay phương pháp B dù có kết quả khích lệ, một mực cho rằng chỉ có phương pháp A đáng tin.

Đây không phải là trường hợp riêng cho một ai mà lời khuyên chung cho cha mẹ là không nên tin theo chuyên gia nào quá thiên hay có định kiến về một phép trị liệu dù đúng dù sai. Lý do là các phép trị liệu cải tiến có thay đổi luôn, càng ngày càng có hiểu biết mới và ít khi chỉ một phương pháp được áp dụng mà thường là vài cách sử dụng cùng một lúc.

Một đề nghị khác là khi tìm hiểu về phương pháp nào, cha mẹ cần mạnh dạn hỏi về mức hiệu quả của nó. Hỏi thẳng là có bao nhiêu trẻ đã được cải thiện nhờ cách trị liệu ấy, và xin phép được gặp em để thấy tận mặt tình trạng. Một số phương pháp sẽ né tránh câu hỏi này và không có trả lời rõ ràng.

Dù chọn cách nào, chuyên gia cũng đồng ý rằng có chương trình can thiệp sớm là chuyện quan trọng.

Một số tiêu chuẩn được đề ra nhằm giúp bạn xem xét những cách trị liệu khác nhau:

- Trị liệu thành công ra sao đối với các trẻ khác?
- Có bao nhiêu trẻ nhờ trị liệu đã vào học trường bình thường và chúng tiến bộ ra sao?
- Nhân viên của chương trình trị liệu có được huấn luyện để làm việc với người tự kỷ?
- Các sinh hoạt, việc học được xếp đặt và tổ chức ra sao?

- Thứ tự sinh hoạt trong ngày có thể thấy trước (predictable) được không ?

- Trẻ được chăm sóc riêng biệt như thế nào ?

- Tiến bộ được đo lường bằng cách nào ? Hành vi con bạn có được theo dõi sát và ghi chú ?

- Khung cảnh có được xếp đặt sao cho giảm thiểu việc chia trí ?

- Liệu cha mẹ có thể tiếp tục việc trị liệu tại nhà ?

- Chi phí, thì giờ bỏ ra và nơi trị liệu là sao ?

Kinh nghiệm cho thấy không một phương pháp nào tự nó chữa dứt chứng tự kỷ, có tật dùng phép này sửa đổi được và tật khác thì phải dùng phương pháp khác. Do đó cần uyển chuyển để xem khi nào dùng phép trị liệu về giác quan và khi nào dùng phương pháp thay đổi hành vi. Điều này cha mẹ có thể giúp trị liệu viên bằng cách quan sát con ở nhà và xem hành vi của con có liên kết với điều gì đặc biệt, hay khi nào thì con có hành vi cần phải sửa, chuyện gì gây ra hành vi đó.

Phương pháp trị liệu cần thay đổi tùy theo trẻ, khi em chỉ có thể tiếp nhận kích thích từ một giác quan mà thôi, không thể vừa thấy vừa nói, hay vừa thấy vừa nghe, tức chỉ có 'băng tần duy nhất' thì nhìn vào mắt người khác em chịu không được, đầu óc không làm việc nữa và em không hiểu ta muốn nói gì. Ta phải đi vòng bằng cách cho em học trong phòng không có gì làm rối mắt, không có kích thích thị giác, đèn mờ, nói êm nhẹ hay hát nhỏ thì may ra em có thể chú ý và chịu bước ra khỏi thế giới của em để đến với ta. Tiếp nhận quá nhiều kích thích làm em chịu không nổi và không đáp ứng nữa.

Hiện nay vì chứng tự kỷ/Asperger được nói tới nhiều nhất, sôi động nhất, chuyên gia khuyên ta không nên bị lôi cuốn theo trào lưu tư tưởng thay đổi luôn, mà nên dùng các hiểu biết mới để áp dụng cho trường hợp của mình, hiểu biết thêm bệnh của trẻ và loại bỏ điều nào không thích hợp cho cảnh ngộ riêng. Bạn không nhất thiết phải theo những trị liệu mới, quan điểm mới nhất hay khám phá vừa đưa ra về chứng tự kỷ/AS mà nên có chọn lựa sáng suốt. Trị liệu đắt tiền chưa chắc sẽ có hiệu quả, nhiều cha mẹ kiên tâm bỏ công sức và thời gian dạy con, chịu khó tìm hiểu đã dạy con thành công. Trẻ không hết chứng tự kỷ nhưng có hành vi chấp nhận được trong xã hội và quan trọng hơn nữa là có khả năng sống độc lập phần nào sau khi cha mẹ qua đời. Bạn nên gia nhập các nhóm tương trợ, gặp gỡ cha mẹ đang dạy con để chia sẻ kinh nghiệm và học thêm ở người đi trước.

Áp Dụng ABA

Chúng ta đã nói qua về phép trị liệu sửa đổi hành vi, sang phần kế của sách là một trường hợp chi tiết về phép trị liệu này cho thấy cách áp dụng tại nhà ra sao. Đây là trường hợp bà mẹ nhờ kiên tâm đã mang con trở lại được bình thường.

Trẻ phát triển bình thường trong mấy tháng đầu tiên nhưng sau đó em có các triệu chứng: chỉ thích chơi một mình, muốn mọi việc y nguyên không thay đổi, mất chữ đã biết và không nói. Rất ít khi em nhìn vào thẳng vào mặt ai và cũng không bắt chước. Lúc mới biết đi thỉnh thoảng em nhón gót đi bằng đầu ngón chân, nay gần như là chỉ đi bằng cách ấy. Lúc 18 tháng chuyên gia có xác nhận là em bị tự kỷ.

Sau khi tìm hiểu những cách trị liệu mẹ áp dụng phương pháp sửa đổi hành vi cho con. Phương pháp này không quan tâm đến nguyên nhân của tật, vì quan niệm rằng nó không làm thay đổi vấn đề. Cái chuyên viên nhắm tới là loại trừ những hành vi bất lợi, và dạy cho trẻ cách hành xử thích hợp hơn cho việc sinh sống và học tập. Họ nhìn vào cách cư xử mà không nhìn vào tâm thần của em, dạy em trong khung cảnh có khuôn mẫu xếp đặt chặt chẽ, chia việc học tập thành từng bước nhỏ, uốn nắn hành vi của em giống như uốn nắn hay huấn luyện hành vi của con chó. So sánh những cách trị liệu thì dù kiện luôn luôn cho thấy trị liệu về hành vi cho ra kết quả tốt đẹp nhất.

Cái quan trọng đáng chú ý là thường những trẻ có tiến bộ nhiều nhờ áp dụng phương pháp này được cho tập từ rất nhỏ, bắt đầu lúc chưa tới 3 tuổi rưỡi. Đa số những trẻ dù không phục hồi cũng có tiến bộ rất đáng nói. Nhiều em sau đó được xếp vào lớp 'chậm nói (delayed language)' và chỉ có 10% là phải vào lớp dành cho trẻ tự kỷ chậm phát triển. Có thể tỉ lệ thành công cao là do não bộ vẫn tiếp tục phát triển sau khi trẻ sinh ra nên còn dẻo dai, uyển chuyển, dễ uốn nắn, và sự rối loạn của chứng tự kỷ chưa thành nếp hay ăn sâu ở tuổi này, có thể được xóa hay đảo ngược lại.

D Trị liệu tại gia.

Cha mẹ nói rằng họ mua sách *The Me Book* của tiến sĩ Lovaas, mua băng video rồi đọc từ đầu tới cuối xem tới xem lui, dán quảng cáo cần người tại phân khoa giáo dục đặc biệt, phân khoa tâm lý ở các trường đại học trong vùng.

Chương trình những ngày đầu là học hai tiếng một buổi, năm buổi một tuần. Ta không sợ là buổi học quá dài vì trẻ hai tuổi theo được vậy bao lâu mà bài tập thay đổi, cho em ngồi bàn một khoảng thời gian rồi ngồi xuống sàn làm chuyện khác, sau đó về bàn trở lại. Ta nên ý thức bắt trẻ tập luyện là một hình thức tấn công hành vi khác thường

của em để phá bỏ nó, nhưng do cha mẹ chủ trương. Thí dụ như khi muốn cái bánh, em nắm cổ tay người khác đẩy về phía cái bánh thì lập tức họ rút ngay tay về, nắm lấy cổ tay em và đẩy tới.

- Đây, em muốn bánh. Chỉ tay.

và xếp ngón tay của em co lại để chỉ.

Em sẽ khóc la nhưng đó là cái tự nhiên, vì từ xưa tới nay không có ai bắt em phải chú ý. Trẻ tự kỷ rất chống lại việc bị người khác xen vào và càng chống những đòi hỏi đối với em trong phương pháp này, nhưng mẹ biết không thể nhẹ nhàng êm ái lôi con ra khỏi thế giới riêng của em mà phải mạnh bạo thẳng tay tấn công, dùng lực phá vỡ sự cô lập của em.

Sự cương quyết áp đặt này là một tính chất khác của trị liệu về hành vi, cha mẹ hay chuyên viên mạnh mẽ đòi hỏi con làm theo ý mình, không để cho con 'độc lập' hay 'tôn trọng' ý của con. Những điều ấy nên làm cho trẻ bình thường tuy nhiên với sự phát triển bất thường của chứng tự kỷ là làm ngơ và rút vào thế giới riêng, thì đường lối bình thường không có hiệu quả để giúp em phát triển mà phải có sự thẳng tay sửa đổi các tật, tức tạm thời không chịu theo ý con và muốn con làm theo ý mình.

Cách dạy đầu tiên là ai quanh em cũng nói câu:

- Nhìn cô (mẹ, ba) đây.

đòi hỏi em phải ngó. Bởi em làm ngơ ai đến hay đi ở nhà, mỗi người tiến lại quí xuống cho ngang với tầm nhìn của em và đưa tay ôm lấy mặt bắt phải ngó họ.

- Hi, Kim, mẹ về rồi.

- Kim, ba đi làm đây.

- Kim, ngó nè, anh John đi học về.

Mẹ không cho con phớt lờ tay nào, cô tương tác với con luôn, làm con bận tâm không để yên cho con. Cô không gượng nhẹ mà thẳng tay mạnh bạo muốn con làm theo ý mình, không cho em có thói quen kỳ quặc. Hễ thấy con làm gì lạ đời thì cô lập tức mang em ra chỗ khác, thúc đẩy em làm chuyện thích hợp hơn. Thường khi em rên rĩ chống lại nhưng cô cứ ép con. Em sững người ngó vào khoảng không cũng không được, mẹ rất sợ ánh mắt ấy nên mỗi lần em mơ màng là cô làm bất cứ điều gì để lôi cuốn con: hát, cười to, làm hề, thấy rồi chụp con lên xuống vài bận.

Em cũng không được cho ngồi một mình lâu hơn nửa tiếng đồng hồ mà không chơi với ai. Sự tương tác một đối một trở thành thói quen cho tất cả mọi chuyện với em. Hễ không tập với cô giáo thì em chơi với mẹ, không chơi với mẹ thì chơi với ba, và càng ngày ba mẹ càng đòi hỏi con nhiều việc hơn. Không được nhìn vào khoảng không, không nghiêng rặng, không sờ mặt phẳng như ngậy như dại, không bất cứ cái gì có tính tự kỷ!

Rồi em nói một hai chữ mà cô giáo không có dạy, sau đó

là vài câu mà không ai tập hay chỉ cho em. Cứ vài ngày mẹ lại nghe được chữ mà từ lâu em không nói. Não bộ làm việc một cách bí ẩn, giống như chữ và câu đã biết được cất một chỗ y nguyên và nay khi em phục hồi phát triển bình thường trở lại thì chữ hiện ra như cũ trong tâm thức. Mấy chữ đầu tiên nói lại là những chữ em có lúc 15 tháng mà mất đi lúc em được hai tuổi.

Trong cách dạy này người ta có thể cứng rắn và đòi hỏi nhiều mà không phải là khe khắt. Dù trẻ khóc la cô giáo vẫn trơ trơ như đá không lay chuyển nhưng không hề lộ ra sự giận dữ hay giả vờ tức giận, lo lắng. Phương pháp này đòi hỏi sự mạnh tay và vững chãi. Cảnh hay thấy là trẻ khi bị người khác xâm nhập vào thế giới của em, hay bị ép buộc làm chuyện mà em không muốn làm sẽ có phản ứng đáng sợ, đau lòng. Em có thể run lên vì kinh hãi, hay lăn ra sàn kêu gào thảm thiết làm ta mất bình tĩnh. Bạn muốn chạy ào tới vỗ về, an ủi cho em dịu xuống, hay bạn không chạy ào vô phòng mà rút lui và nhủ thầm là sẽ không bao giờ, không bao giờ phá khuấy em như vậy nữa. Nó đòi hỏi có can đảm, ý thức, kinh nghiệm để bước qua lằn ranh hai thế giới và cho trẻ tự kỷ hiểu bạn sẽ xâm nhập thế giới của em, lôi kéo em ra và tiếng gào khóc của em không làm động lòng, khiến bạn bỏ cuộc hay làm bạn tức giận.

Cô giáo hoàn toàn làm ngơ tiếng rên rĩ, sự chống đối của Kim, mà cô lập đi lập lại đòi hỏi của mình bằng giọng bình thản, nhắc em trong mọi bài tập. Cô dùng tay sửa lại tất cả những cử chỉ hay hành vi nào không hợp, nhắc em ngồi ngay ngắn trong ghế, ngược lên nhìn vào mình, luôn luôn ép buộc em phải chú ý tới cô và chỉ vào cô mà thôi tức giới hạn vòng chú ý của em. Cô dùng trọn thân hình, gương mặt, tay, giọng nói của mình để khiến em ngồi yên và lắng nghe, rồi giữ sự chú ý bằng bài tập soạn chặt chẽ, thú tự hợp với em. Hễ làm đúng thì được thưởng bằng miếng bánh, hay chơi đồ chơi và được khen rối rít.

D Bài tập.

Nói về ngôn ngữ thì có phân biệt giữa ngôn ngữ tiếp nhận (receptive language là việc hiểu lời nói) và ngôn ngữ biểu lộ (expressive language là việc nói, sử dụng ngôn ngữ). Một trong những mục đích đầu tiên về mặt ngôn ngữ tiếp nhận là tập cho em phân biệt tên của những vật khác nhau. Theo trị liệu này thì mọi bài học được chia thành nhiều phần hết sức giản dị, bắt đầu là vật cụ thể thấy được (như búp bê thay vì cái trừu tượng như vui vẻ) và với số lượng nhỏ nhất là một cái. Khởi sự cô giáo phải dạy cho em cách đáp ứng không thay đổi với lệnh:

- Đưa cô.

Để dạy bài này cô giáo đặt con ngựa lên bàn, khiến em nhìn vào mình và chú ý bằng lời nhắc:

- Nhìn cô đây.

rồi nói thật ngắn gọn:

- Đưa cô con ngựa.

và không đặt câu chi tiết như:

- Em làm ơn đưa cô con ngựa trên bàn nhé ?

Cô giáo nói xong thì chờ, em ngồi yên không nhúc nhích. Cô lặp lại đòi hỏi trên, rồi nắm lấy tay em đặt nó vào con ngựa và hướng dẫn cho tay em đưa vật vào tay mình. Kế đó cô khen đúng chuyện đã làm:

- Giỏi, em cho cô con ngựa!

dù rằng em không tự ý đưa con ngựa chút nào.

Thầy trò làm đi làm lại chuyện này, hôm trước rồi hôm sau, hôm sau nữa. Chẳng bao lâu thỉnh thoảng em đưa cô giáo con ngựa mà không chờ cô cầm tay nhắc. Hai bên lại tiếp tục lặp tới lặp lui bài này cho tới khi kết quả mỗi buổi bắt đầu cho thấy việc tự động làm không đợi nhắc tăng lên dần dần, 20%, 30%, 50%, 80%, 90%. Mỗi bài được tập 10 lần trong buổi học và kết quả mỗi lần ghi bên cạnh như đã nói ở trên. Khi đưa vật trên bàn cho cô giáo là em học cách đáp ứng lại yêu cầu:

- Đưa cho cô.

Bước tiếp theo là dạy em cách phân biệt giữa hai vật. Trên bàn có cái ly và con ngựa, và cô giáo yêu cầu:

- Đưa cô con ngựa,

nhưng nay có cái ly khiến em bị chia trí và phải suy nghĩ.

Những lần đầu phải lấy tay nhắc rồi việc dùng tay bớt đi khi em biết liên kết chữ 'ngựa' với đúng vật. Sau nhiều ngày bài tập làm đúng 100%, chuyện bắt đầu trở lại với chữ 'cái ly'. Khi cái ly cũng tập được hoàn hảo cô giáo khởi sự trộn lẫn hai vật, lúc yêu cầu vật này lúc vật kia trong cùng một bài tập.

Từ từ có thêm vật mới đặt trên bàn cho tới lúc nhiều tuần sau em có thể phân biệt được bầy hay tám vật khác biệt mà không cần cô giáo đưa tay nhắc. Mỗi bài tập tuần này sang tuần kia, tuần nọ đều khởi đầu bằng lệnh 'Nhìn cô đây'. Việc nhìn vào mắt là cái bắt buộc phải có trong mọi hành động tương tác và mọi bài tập.

Phương pháp trị liệu hành vi do đó không phải chỉ thuần vào việc sửa đổi hành vi mà còn là dạy hành vi mới, và nói về cách thức dạy thì bài tập ngắn gồm nhiều bước nhỏ, có thưởng sau mỗi lần tập. Phương pháp này tốn nhiều công lao, cực nhọc nhưng em càng ngày càng biết thêm tên các vật mới, thành công từng bước nhỏ một. Cách dạy có thể không tự nhiên, trẻ có thể đáp lại một cách máy móc nhưng cái quan hệ là em học được.

Tập em bắt chước lời nói chỉ là bước đầu tiên, bước thứ hai là đem vào thực tế, đòi hỏi ngôn ngữ của em phải có tính thực dụng. Khi học được chữ 'mở' thì không ai cho em đứng trước cánh cửa rên rỉ, em phải ngó mặt người lớn và nói 'mở'. Trộn cả ngày trong những cảnh khác nhau và

tình trạng khác nhau em phải thực tập chữ đã học. Bắt đầu, mọi người đi rất chậm từ cái cụ thể và giản dị:

- 'Mở đi' sang cái cang lúc cang phức tạp:

- 'Mở hộp',

- 'Mở lớn ra',

- 'Mở mắt',

- 'Tiêm mở cửa chưa ?'

Về tính cách có vẻ mạnh bạo của phương pháp sửa đổi hành vi, mẹ thấy Kim tiến bộ, em áp dụng những gì học theo phương pháp vào chuyện bên ngoài và trở nên mạnh dạn, tự tin hơn. Phương pháp có kết quả và như vậy là được, cô không cần biết gì khác.

Lấy thí dụ khi trước muốn làm gì, lấy vật gì thì em nắm tay người lớn đẩy về vật để làm cho em. Mọi người cưỡng lại mà cầm tay tập cho em chỉ hay tự mình lấy vật, hay nếu em không làm thì cầm tay tập cho em làm. Sự bắt buộc đó làm phá vỡ hành vi kỳ lạ, tật đứng dưng của chúng tự kỷ, phương pháp vì vậy đưa em trở lại tình trạng bình thường.

Những ngày đầu việc trị liệu của Kim gồm mười tiếng một tuần cho sửa đổi hành vi, ba tiếng một tuần cho chính ngôn, mẹ thì theo sát em trong ngày, không để cho Kim chơi trò gì hay vật gì một mình quá lâu mà liên tục đòi hỏi em chú ý tới cái này hay kia, và tìm cách tăng cường bất cứ cái gì mà cô giáo đang dạy.

Tháng đầu tiên có trị liệu là cơn ác mộng vì em càng ngày càng tệ trong tháng đầu tiên. Cái an ủi cho mẹ là nhân viên của tiến sĩ Lovaas nói với cô nhiều lần rằng có vẻ như trẻ nào chống đối kịch liệt, dữ dội nhất lúc ban đầu về sau là trẻ tiến bộ nhiều nhất. Trẻ có ít kết quả hơn hết là em nào thờ ơ, đứng dưng, không phản ứng, làm như tâm trí ở chỗ khác đâu đâu. Cho tới nay chưa ai rõ diễn biến của chúng tự kỷ ra sao, ngay cả khi trị liệu diễn ra mạnh mẽ và trẻ đã tập thuần việc nhìn vào mắt, chịu lắng nghe, chịu học, chú ý, biết nói trở lại vài chữ, người ta vẫn có thể thấy trẻ tiếp tục hóa tệ hơn trong một thời gian. Vài triệu chứng bị diệt ngay từ đầu trong khi những triệu chứng khác khởi sự hiện ra và càng ngày càng mạnh.

● Vài cách dạy.

Vài sinh hoạt mẹ làm với Kim có tính trị liệu là:

— Nhún nhảy con lên xuống trên đầu gối, rất tiện lợi cho việc nhìn vào mắt.

— Chơi đánh tay với con, hai mẹ con ngồi đối diện nhau hay con ngồi trong lòng mẹ, trò chơi bắt em phải định tâm chú ý.

— Chèo thuyền, mẹ con ngồi đối diện, tay áp vào nhau cùng lắc lư lui tới.

— Bất cứ bài hát nào khiến em đu đưa, lúc lắc, nhún nhảy, hay bất cứ trò chơi nào cản cử động ngón tay, bàn tay.

— Bất cứ trò chơi nào có thay phiên, hỏi nhau. Thí dụ bỏ tiền vào két. Đồ chơi có két tiền và những đồng xu tròn bằng plastic nhiều màu sắc bỏ vào khe của két tiền. Mẹ sẽ nắm hết các đồng xu và chỉ đưa cho khi nào em chịu nhìn mẹ, nói một chữ. Kỹ thuật căn bản là luôn luôn khiến em ưa thích làm việc gì đó, hay lợi dụng cái ưa thích của em thí dụ như thích chơi xe lửa, và dùng sự ưa thích đó để dạy ngôn ngữ, giao tiếp. Em không cần nói đúng, em nói cái gì mẹ cũng chịu (!) và đưa xe lửa hay đồng xu, miễn là em hiểu ý sau:

'Mình phát âm để nói với mẹ, cứ nói gì đó và khi nói thì bà mẹ khó tính sẽ cho cái mình muốn'.

— Mẹ còn đọc sách với con, sách trẻ nhỏ mỗi trang chỉ có một chữ.

Dần dần thời gian mỗi tuần dành cho việc trị liệu thay đổi, ít nhất là 10 tiếng một tuần và có khi lên tới 22 tiếng cho sửa đổi hành vi, chỉnh ngôn thì 3 tiếng một tuần. Những giờ còn lại trong ngày thì mẹ nương theo chương trình nhấn mạnh thêm hay tổng quát hóa ý niệm dạy trong buổi học. Nay cô đã có kinh nghiệm với Kim và biết chuyện tối cần là phải giữ cho trẻ tự kỷ bận rộn, nếu có thể thì làm cho em có tiếp xúc với người khác gần như trọn những giờ khắc em thức tỉnh trong ngày, và duy trì điều kiện ấy trong một hay hai năm đầu tiên của việc trị liệu.

Nhiều cha mẹ tập hai ba phương pháp một lúc, và cho riêng trường hợp của Kim phép sửa đổi hành vi là trị liệu then chốt, căn bản. Cha mẹ nên có tinh thần cởi mở khi tìm hiểu về phương pháp này, nó không có nghĩa giản dị là trừng phạt hành vi 'xấu'. Khi Kim làm sai với lời đòi hỏi của cô giáo trong buổi học, phản ứng duy nhất của cô là làm thinh.

Cha mẹ cũng nên biết vài lối chữa trị khác để so sánh, như đã nói trong phần trước phép trị liệu hành vi không quan tâm đến nguyên do gây ra chúng tự kỷ, mà nhắm nhiều hơn đến việc sửa đổi để tạt xấu bớt đi và kỹ năng muốn có được lớn mạnh hay nảy nở. Nói chung, trị liệu về hành vi không phải là phép tiên, người trị liệu kém có thể gây ra thiệt hại tâm lý cho trẻ, đa số trẻ theo chương trình không phục hồi hoàn toàn, nhưng không nên vì thế mà có chỉ trích phương pháp này. Có những trường học áp dụng chương trình sửa đổi hành vi do đó cha mẹ nên hỏi để tới xem. Cho tới nay nghiên cứu duy nhất có căn bản khoa học ghi nhận về trẻ được phục hồi đã ủng hộ việc có trị liệu về hành vi cho trẻ lúc sớm sửa.

D Chỉ dẫn cho cha mẹ

Có một số điểm cần chú ý về chương trình sửa đổi hành vi, trước hết là người trị liệu. Như đã nói bất cứ ai cũng có thể được huấn luyện để áp dụng trị liệu về hành vi, ưu tiên một là họ sẵn sàng chịu học phương pháp và có khả năng mà không cần phải có bằng cấp chuyên môn. Kế đó là việc lựa chọn cho con học tại một trung tâm hay trường có chương trình này, hay cha mẹ tự soạn việc trị liệu tại gia.

— Tìm được người chữa trị giỏi là điều hết sức may mắn, người này cần biết khi nào thúc đẩy, đòi hỏi trẻ và khi nào nên để dài. Nhiều cha mẹ nói là tìm sinh viên ở đại học để huấn luyện làm người trị liệu, dạy con từ 20 - 30 tiếng một tuần. Họ khuyên rằng cha mẹ không nên đảm đương hết mọi chuyện mà chia việc cho người khác. Càng đáng nhiều việc sẽ gây mệt mỏi quá độ và tạo ảnh hưởng bất lợi cho mọi người nhất là cho trẻ, ít nhất nên có hai người trị liệu và nhiều hơn nữa thì càng tốt, không ai nên dạy quá 12 tiếng một tuần.

— Kết quả học tập ghi lại mỗi ngày, có chương trình riêng cho mỗi em, lớp học một thầy một trò ít nhất khi mới bắt đầu. Trẻ cần sự chú tâm mạnh mẽ của thầy cô cho riêng em mà thôi. Sau đó có thể là một thầy hai trò nếu trẻ có tiến bộ và việc học nhóm nhỏ có lợi cho em.

— Thầy cô sẵn lòng hội ý với cha mẹ không phải một tháng một lần hay một tuần một lần, mà bất cứ khi nào cha mẹ thấy muốn có chi tiết về con.

Kinh nghiệm cho thấy là có ít trường chuyên về trị liệu hành vi và nhiều cha mẹ phải mở chương trình tại gia vì không có nơi nào dạy phương pháp ấy. Cha mẹ cũng nên chuẩn bị rằng đây là chương trình mất nhiều thì giờ và tốn phí cao nhưng đáng công cho một số trẻ, và con bạn có nằm trong số trẻ này lại là chuyện khác.

Có ba điểm sau về phương pháp này cần chú ý:

— người trị liệu có kinh nghiệm nhiều hay ít, để dài hay khe khắt.

— sự đáp ứng của trẻ. Tuy bài tập giống y như nhau, cách đáp ứng của trẻ thay đổi và cái gì hợp cho trẻ này thì chưa chắc được y vậy cho trẻ khác.

— phép trị liệu sửa đổi hành vi rất lợi hại, nó có thể cho ra phép lạ mà cũng có thể làm trẻ bị thương tổn nặng nề.

Nói về sự thương tổn mà việc áp dụng phương pháp có thể gây cho trẻ thì ta nên biết rằng chúng tự kỷ cho ra một số hành vi bất thường, và không phải ai cũng hoàn toàn đồng ý về cách chữa trị tốt nhất cho hành vi nào đó. Thí dụ hay đưa ra là trẻ có thể có hành vi tự hại thân như lấy tay vấp vào má mình, trẻ khác đập đầu liên tục vào tường, vào sàn nhà như không biết đau, có em gãi tới lúc da thịt chảy máu mà vẫn không ngưng. Để ngăn ngừa hành vi có hại này, cha mẹ hay người trị liệu áp dụng những cách mà người

khác có thể thấy là quá đáng và phản đối.

Cha mẹ hay người trị liệu có lẽ nên dùng bất cứ tài liệu nào về trị liệu hành vi như là hướng dẫn mà thôi và không cần theo sát cứng nhắc. Hãy bỏ qua bài tập hay phương pháp nào mà bạn không thấy thoải mái, hay sửa đổi cho thích hợp với trường hợp riêng và tính khí của con bạn. Phương pháp ghi trong quyển *The Me Book* hay tài liệu nào khác là kết quả của nhiều năm áp dụng, nghiên cứu và hữu hiệu cho một số trẻ, nhưng không nhất thiết nó cũng tốt đẹp cho con bạn. Một cách hợp cho trẻ lớn tuổi thì chưa chắc cũng hợp y vậy cho trẻ nhỏ tuổi và tiến sĩ Lovaas nói rằng không có gì là tuyệt đối, mỗi chương trình trị liệu cần có điều chỉnh thường xuyên, và có sự hội ý của cha mẹ lẫn người trị liệu.

Cha mẹ muốn làm trị liệu tại gia trước hết cần đọc sách *The Me Book*, trong sách có giải thích phương pháp và ghi nhiều chương trình, thêm vào đó cha mẹ cần một người trị liệu về hành vi đã được huấn luyện trình bày cách áp dụng và giúp lập ra một học trình cho con. Không chỉ dẫn nào trên giấy có giá trị bằng việc quan sát một người trị liệu giỏi làm việc với con bạn. Thông thường khó mà tìm người trị liệu, cha mẹ có thể dán băng cần người ở phân khoa giáo dục đặc biệt, phân khoa tâm lý của đại học hay phòng tìm việc cho sinh viên. Nên quảng cáo ở một số đại học. Cái cần nhất là tìm một người có kinh nghiệm để họ có thể huấn luyện và giám thị những người khác.

Phân chia thời hạn cho mỗi phần của chương trình là chuyện hết sức quan trọng để trẻ không bị hối thúc đi mau, hay đi chậm làm em chán hay bị ngắt nư vì phải học quá nhiều. Lúc ban đầu nên có thưởng cho em thường xuyên và thay đổi món được thưởng, bạn nên thử vài hình thức khen thưởng như thực phẩm và thức uống là cái chính, nhưng khi làm trẻ chú ý rồi thì ôm, cười, thọc lét cũng là phần thưởng mạnh mẽ.

Về học liệu thì bạn có thể tự làm lấy hay đặt mua. Hãy ra nơi bán học liệu và chọn trong danh sách những món bạn cần như hình vẽ cảm xúc (vui, buồn, giận...), hình mô tả hành động của động từ (ngủ, cười, đi...).

Hãy ghi lại hằng ngày mức độ của hành vi (xảy ra nhiều ít) và tìm xem nó có diễn ra theo khuôn mẫu nào hay không. Đây là cách làm việc của khoa nghiên cứu về hành vi, người ta nhìn vào môi trường chung quanh để coi có lý do đặc biệt nào dẫn tới hành động của trẻ, rồi hoặc tìm cách thay đổi những kích thích của môi trường để sửa đổi hành vi (như ánh nắng chói làm trẻ bực và la hét thì treo màn cửa, đổi chỗ ngồi), hay sửa lại hành vi cho thích hợp hơn.

Ai có kinh nghiệm về trị liệu này mạnh mẽ đề nghị là cha mẹ cần chủ động nhiều hơn trong việc chữa trị mà không giao hết tất cả cho nhân viên hay chuyên gia của trung

tâm, đa số cha mẹ ý thức công việc lớn lao trước mặt, cái mà họ cần là người trị liệu giỏi. Cha mẹ muốn được chỉ dẫn cần phải làm gì và không vui khi bị chuyên gia coi thường là không biết nhiều về bệnh, kinh nghiệm nói rằng cha mẹ hãy tự tin vào kinh nghiệm và lý lẽ của mình để dạy con. Không phải hễ ai được gọi là 'chuyên gia', có bằng cấp cao là biết hết tất cả và luôn luôn đúng.

Cha mẹ cũng nên tìm hiểu về các định bệnh khác nhau của chứng tự kỷ. Khi nghe bác sĩ nói là con có hội chứng Asperger, PDD hay PDD-NOS (*Pervasive developmental disorder*, và *Pervasive developmental disorder not otherwise specified*) cha mẹ có thể tưởng lầm và mừng rỡ, cho rằng con không bị tự kỷ (autism) 'chỉ có PDD thôi, không tệ lắm!' và rồi sẽ qua giai đoạn này. Sự thực là Asperger, PDD hay PDD-NOS chỉ là những dạng nhẹ hơn còn tự kỷ là dạng nặng nhất của bệnh về não bộ, và trẻ có PDD cần chữa trị cấp bách y như là tự kỷ. Mặt khác có trẻ lộ nhiều tật tự kỷ nặng, có khiếm khuyết trầm trọng mà bác sĩ định bệnh là PDD, thế nên cần có ý kiến khác biệt của một số chuyên gia để có xác định rõ.

— Phí tổn và ai trả.

Phí tổn thay đổi rất nhiều tùy theo số giờ trị liệu trong tuần cho trẻ, trị liệu 30 tiếng / tuần tốn khoảng 1200 mỹ kim một tháng. Ngoài ra chương trình huấn luyện cho cha mẹ cũng có nhiều giá cả tùy mức độ chi tiết, đi từ 80 đến hơn 3.000 mỹ kim. Một phần hay trọn phí tổn có thể do bảo hiểm đài thọ nhưng thay đổi tùy theo nước và theo loại bảo hiểm, điều ta có thể nói là chứng tự kỷ không phải là bệnh tâm thần, nên cha mẹ có cơ khiếu nại nếu hãng bảo hiểm nói đây là bệnh tâm thần để không trả lại tiền trị liệu của em. Mặt khác có loại bảo hiểm giới hạn số tiền bồi thường đối với bệnh tâm thần, cha mẹ có thể làm đơn xin xét lại nếu hãng bảo hiểm dùng cơ này để hạn chế tiền bồi thường.

D Nhận Xét.

Người ta không thể biết trước là trẻ nào sẽ phục hồi được và trẻ nào không. Chưa có cách nào để xác định điều ấy, một phần có lẽ vì chứng tự kỷ có nhiều tật với mức độ nặng nhẹ khác nhau và không chừng có nhiều nguyên do khác nhau. Sự phục hồi tùy thuộc vào khả năng đáp ứng với trị liệu của trẻ, tật em nặng nhẹ ra sao và được trị liệu sớm từ hồi nào. Nhiều nhất thì có tới 47% trẻ được trị liệu lúc rất nhỏ (ba tuổi, ba tuổi rưỡi) đạt tới tri thức bình thường, nói cho sát thì tất cả trẻ có thể tiến bộ tuy tiến bao xa tùy theo trẻ. Phụ huynh có thể áp dụng phương pháp sửa đổi hành vi, và nếu muốn cho kèm nó với những cách trị liệu khác.

CÁCH ĐỐI PHÓ VỚI TẬT

Phương pháp sửa đổi hành vi tỏ ra có hiệu quả đối với trẻ nhỏ tự kỷ, nhưng thường là vô ích cho trẻ có khả năng cao với óc thông minh bình thường. Chương trình can thiệp sớm, can thiệp nhiều sẽ khiến tương lai trẻ được cải thiện trong khi đường lối thụ động như dùng tâm lý không có kết quả bằng. Một điểm quan trọng là chương trình có xếp đặt kỹ, rõ ràng để em bị lôi cuốn ra khung cảnh bên ngoài luôn mà không rút lui vào thế giới riêng.

Chương trình cũng cần có nhiều sinh hoạt và dùng một số phương pháp khác nhau, những phần sau nên có trong chương trình: sửa đổi hành vi cho uyển chuyển hơn, chỉnh ngôn, thể dục, trị liệu về giác quan (gồm sinh hoạt có tính kích thích hệ thăng bằng vestibular system ở tai và làm giảm mức nhạy cảm về xúc giác), nhạc, chơi với trẻ bình thường, và được thương yêu rất mực. Chương trình sẽ có hiệu quả thay đổi tùy theo trẻ và cái gì hữu hiệu cho trường hợp này có thể không được vậy cho trường hợp khác.

Trẻ càng được luyện tập sớm chừng nào thì em càng có nhiều cơ hội để học, và bởi não của trẻ nhỏ vẫn còn đang trong giai đoạn phát triển, người ta tin rằng chương trình can thiệp sớm cho em cơ hội tốt đẹp nhất để làm nẩy nở trọn tiềm năng của em. Dù vậy bất kể trẻ có định bệnh lúc nào thì bắt đầu việc trị liệu lúc đó cũng chưa trễ.

Việc trị liệu sớm có hiệu quả là làm giảm hay đảo ngược lại những giới hạn của chứng tự kỷ. Phương pháp nào dựa trên sở thích của trẻ để nương theo đó tập luyện cho em, lập ra thời biểu rõ ràng, chỉ dẫn công việc bằng thứ tự từng bước giản dị, có sinh hoạt với phép tắc phân minh, và có phần thưởng khuyến khích hành vi tốt, xem ra cho ra kết quả lớn lao nhất.

Sự kiên cha mẹ dựa vào phép trị liệu cũng là một yếu tố quan trọng giúp nó thành công. Cha mẹ làm việc với thầy cô và chuyên viên trị liệu để xác định hành vi nào cần thay đổi và kỹ năng nào cần được dạy. Càng ngày vai trò của cha mẹ là người thầy đầu tiên của trẻ càng được nhận biết, và có thêm nhiều chương trình bắt đầu huấn luyện cha mẹ để tiếp tục việc trị liệu tại nhà. Kinh nghiệm như muốn nói rằng khi cha và mẹ được huấn luyện để làm việc với trẻ thì họ hữu hiệu như thầy cô và trị liệu viên.



ĂN UỐNG

▷ Quan Sát.

Người tự kỷ thường có lối dinh dưỡng lạ đời, không quân bình, thiếu chất bổ dưỡng và có khuynh hướng thiên nặng về ăn món không tốt.

- Trẻ thường chỉ chịu ăn những thức ăn cho cùng cảm giác trong miệng, thí dụ cứng, giòn, mềm, chua. Có em chỉ ăn món giòn như cốm, khoai chiên giòn lát mỏng, bắp rang.
- Em có thể có mức chịu đau cao, tức lấy tay bốc món nóng bỏng trên chảo, bốc kem lạnh ăn, nếu ăn burger thì phải là nóng bốc khói.

Bởi trẻ kén ăn, cảnh hay thấy là mẹ đành phải chịu cho con ăn bất cứ món gì và bất cứ ở đâu, miễn sao có thức ăn vào miệng, tức có sự lựa chọn giữa việc tập thói quen tốt cho con và việc con chịu ăn. Trẻ tự kỷ thường kháng kháng đòi cho bằng được và không chế người khác để được như ý. Gần như không trẻ tự kỷ nào có lối ăn uống bình thường, có trẻ thì hết sức kén ăn, em khác thì bạ gì ăn đó không phân biệt. Vài thí dụ là:

- Số món ăn, phải ăn 5 xúc xích và 6 miếng khoai chiên.
- Chỉ ăn thức ăn màu đỏ và đó không phải là ớt tây đỏ, cà chua, cá hồng, mà là chocolate Smarties màu đỏ, thạch đỏ.
- Ăn theo hình dạng, cộng khoai chiên phải cắt bằng hai đầu, khoai bánh mì phải cắt hình vuông bằng nhau mới ăn, món khác phải có hình thế này thế kia mới chịu, bằng không không đụng tới.
- Trẻ cũng ăn hay ít nhất ném đất cát, than đá, xà bông, sơn. Khi em ném thức ăn trong chén dành cho mèo, mẹ tìm được món cá sardines có mùi giống thức ăn mèo nên trẻ chịu ăn.

Việc ăn uống thường là vấn đề cho gia đình có trẻ tự kỷ vì:

- Trẻ chỉ ăn vài thực phẩm riêng biệt.
- Không chịu ăn thức ăn đặc.
- Chỉ ăn uống ở chỗ nhất định.

Có vài lý do cho những tật kể trên như trẻ chỉ chịu ăn vài món một phần vì lệ thuộc vào thói quen không muốn có thay đổi, phần khác vì nhạy cảm với mùi vị, tính chất món ăn như giòn, nhuyễn v.v. Bất cứ thay đổi nào như cùng thực phẩm hay khác nhà chế tạo cũng rất khó cho trẻ chấp nhận món mới. Nhiều câu chuyện kể trẻ thích ăn đúng giờ, đúng một chỗ mỗi ngày, với cùng muỗng nĩa và cùng một món hoài không chán. Cha mẹ phải thay đổi