

Chương V

ẢNH HƯỞNG ĐỐI VỚI GIA ĐÌNH

Sự kiện sinh con bị tự kỷ có thể khiến hai vợ chồng phân rã. Có nhiều yếu tố ảnh hưởng cách gia đình thích nghi với trẻ bị tự kỷ. So sánh với những khuyết tật khác thì chứng tự kỷ tạo ra thử thách khó khăn hơn cho gia đình, vì trẻ loại này không đáp ứng lại theo cùng cách thức như những trẻ khác. Tuy trẻ tự kỷ có thể tỏ sự âu yếm thương yêu theo cách riêng của chúng, cách ấy vẫn khác biệt với sự mong chờ của cha mẹ, nhất là khi họ đã có con trước đó và biết qua cách phát triển của trẻ, hay cha mẹ có con đầu lòng có thể tưởng tượng nhiều điều về mối liên hệ giữa con với mình.

Vài gia đình e ngại là khe khắt với trẻ tự kỷ sẽ làm chúng nghĩ là bị ruồng rẫy, cha mẹ tưởng rằng sự đứng đưng của con muốn nói trẻ gạt bỏ cha mẹ thay vì sự thực là trẻ khiếm khuyết về mặt giao tế xã hội. Cha mẹ cho rằng nếu trẻ bị ngăn cản theo bất cứ cách nào thì em có thể hóa thờ ơ hơn đối với cử chỉ của cha mẹ, nên trong một vài gia đình trẻ tự kỷ làm vua, muốn đối xử ra sao với cha mẹ và anh chị em cũng được, phá phách hư đốn đặc trong nhà khi chúng 'chơi'.

Cảnh sống như vậy không có ích cho sự tăng trưởng và phát triển sau này của trẻ, cũng không tốt cho anh chị em trong nhà, không tốt cho cả chồng lẫn vợ như là lứa đôi có tình yêu, mà không phải chỉ là cha mẹ có bốn phận. Cha mẹ nên nhận biết các tình trạng ấy để đối phó, biết yếu tố nào làm sự việc hóa tệ hơn và yếu tố nào giúp gia đình nắm quyền kiểm soát. Gia đình nào sinh hoạt tốt đẹp trước khi sinh con bị tự kỷ hay có định bệnh, thường đối phó tốt đẹp hơn là gia đình nào sinh hoạt kém, trong phần này ta sẽ xem xét các yếu tố thuận lợi và không thuận lợi.

LIÊN HỆ CHỒNG VỢ

Tỉ lệ ly dị của vợ chồng có con khuyết tật cao hơn tỉ lệ ly dị bình thường, có thể đến 20% cao hơn, nó cho thấy việc nuôi con khuyết tật làm tăng thêm căng thẳng trong gia đình. Mức ổn định của tình chồng vợ là yếu tố

lớn lao trong việc cha mẹ chung sức ra sao để nuôi con tự kỷ, nguyên tắc tổng quát ghi rằng lứa đôi nào đối phó tốt đẹp là lứa đôi đã từng chung sống với nhau một thời gian trước khi sinh con bị tự kỷ, và cặp vợ chồng trẻ thường đối phó khá hơn vợ chồng lớn tuổi.

Có lẽ vợ chồng trẻ có nhiều sinh lực hơn, lối sống chưa đóng khuôn thành lễ thói cố định, còn trẻ đủ để quyết định có thêm con, hay ngay cả việc đợi vào năm mới có con. Cũng có thể là người trẻ chưa có nhiều năm tháng để nuôi mộng ước về gia đình lý tưởng phải ra sao, thay vào đó chuyện xảy tới ra sao thì họ chấp nhận như vậy.

Một trường hợp là thái cực quá đáng mà cũng đẹp đẽ, là cô gái 15 tuổi sinh ra con bị tự kỷ lẫn chậm phát triển nặng, một mình nuôi con không có cha của trẻ phụ giúp. Tới năm 19 tuổi cô học xong trung học, dẫn con tới những chương trình trị liệu, và học thêm để nay có thể làm việc trong trường đặc biệt cho trẻ khuyết tật. Cô nói chuyện rất thông thạo về bệnh lý và những trục trặc của con, và dễ dàng chấp nhận con người của trẻ. Cha mẹ lớn tuổi hơn thì việc sinh con tự kỷ có thể gây náo lòng, có cảm tưởng trời đất sụp đổ nhiều hơn.

Về cách dạy con, chuyên gia nhiều kinh nghiệm thấy rằng cha mẹ có học thường tỏ ra dễ dãi với con và cha mẹ ít học hơn lại có khuynh hướng khe khắt, 'độc tài' hơn. Cha mẹ dễ dãi cho phép con tự do chọn lựa nhiều hơn, với tin tưởng là trẻ sẽ học từ hành động của mình. Họ cho là tốt nhất nên để trẻ tự tìm ra phải làm gì, khi nào làm điều ấy, vì cha mẹ hy vọng làm vậy sẽ tăng óc sáng tạo và suy nghĩ độc lập cho con.

Cha mẹ 'độc tài' sẽ đặt ra giới hạn chặt chẽ cho hành vi có thể có, như khi nào thì trẻ được làm gì và không được làm gì, và làm ở đâu, họ cho trẻ có chọn lựa trong vòng giới hạn chấp nhận được. Cha mẹ như vậy đặt giới hạn rõ ràng cho hành vi nào mà họ thấy là thích hợp, và thấy không cần cho trẻ hiểu tại sao cha mẹ đặt ra những giới hạn đó, cũng như luật phải được mau mắn và sẵn lòng tuân theo.

Cả hai lối này cho kết quả mong muốn tương đương như nhau, tuy nhiên với trẻ tự kỷ thì cha mẹ dễ dãi gặp khó khăn nhiều hơn trong việc chấp nhận các phương pháp thích hợp cho việc nuôi trẻ tự kỷ. Trẻ thích lập đi lập lại, nên chủ trương là cho trẻ học bằng chính chọn lựa của mình sẽ không sinh ra nhiều kết quả cho lắm, và cơ hội để phô bày hành vi không thích hợp lại nhiều hơn.

Nếu cha mẹ cho hành vi không thích hợp của con là 'cách riêng của nó', thì điều ấy lại càng giảm bớt cơ hội cho trẻ tăng trưởng. Thí dụ Jeremy 4 tuổi có cha mẹ có bằng đại học cao, khi Jeremy lộ ra chứng tự kỷ như xếp các bút chì thành hàng, thì mẹ không chịu can thiệp cho rằng làm vậy không công bằng với con, ngay cả khi Jeremy phẩy tay lấu lắc với hàng bút chì, bà nói đó là hành động đầy tính sáng tạo mà Jeremy đang thử nghiệm.

Trường hợp khác thì Arnold khi bực bội đe dọa sẽ tè ra nhà và đôi khi làm vậy, nhưng chuyện kinh ngạc là cha mẹ không có cử chỉ nào để ngăn chặn mà lại dịu dàng, mau lẹ làm thỏa mãn ý con. Đối với hai người chủ trương

khe khắt đi ngược lại với cách dạy con của họ, nhưng thái độ dễ dãi với con đối chọi với việc can thiệp, tạo bầu không khí tuân lời thường tỏ ra có lợi cho trẻ bị tự kỷ hơn. Thế nên khi cần tạo ra môi trường có luật lệ chi phối chặt chẽ và có lợi hơn cho trẻ tự kỷ, thì cha mẹ độc tài tự động làm và bắt con phải theo.

Trong nhiều gia đình mà cha mẹ là nhân viên quân đội, cả hai đều hiểu và chấp nhận rằng trẻ cần học theo đường lối qui định rõ ràng khi được yêu cầu làm vậy. Tập dượt, một chuyện làm đi làm lại nhiều lần cũng được họ dễ dàng đồng ý và điều này rất có lợi, vì trẻ tự kỷ cần lập đi lập lại để học những chuyện mà trẻ bình thường tự động biết.

Thử thách đầu tiên cho hai vợ chồng là khi mang con đi khám và có định bệnh tự kỷ, việc tìm cách trị liệu sau đó sẽ diễn ra tốt đẹp nhất khi có sự hợp tác của cả hai người. Giai đoạn hai là việc giải tỏa tình cảm về lời định bệnh, tránh chuyện đổ lỗi cho nhau hay hai bên nội ngoại. Vài cặp nghĩ hoài đến chuyện là lỗi của ai và không thể bắt đầu việc trị liệu cho con, tới lúc họ ý thức rằng tìm cho ra xem lỗi của ai thì không giúp ích gì cho trẻ. Bao lâu mà lứa đôi còn vướng mắc về chuyện lỗi của ai thì mối liên hệ còn tính cách thù nghịch, phân rẽ hai người thay vì hợp lực lo cho con.

Tranh chấp giữa hai vợ chồng thường biến thành một loạt thái độ kinh chống về cách giúp con như dạy con theo cách nào, làm sao đặt kỷ luật, cho phép con làm hay không được làm gì. Thái độ người này có thể phụ vào hay ngăn trở nỗ lực của người kia muốn giúp con tăng trưởng. Có tính cảnh không hay ấy vì chúng ta còn biết quá ít về nguyên nhân gây ra chứng tự kỷ, mỗi cha mẹ có giả thuyết riêng của mình mà vào lúc này chưa được khoa học kiểm chứng.

Gia đình đối phó tốt đẹp nhất về cái gì làm trẻ bị tự kỷ là gia đình tin rằng mỗi người có quyền có quan điểm đối nghịch, chấp nhận rằng hai người không nhìn sự việc giống nhau, nhưng tôn trọng quan điểm của người khác. Ý chính ở đây là khi có thảo luận cởi mở thì việc đổ lỗi cho nhau được gạt qua bên, hay không cần phải chứng tỏ rằng một quan điểm nào đó đúng hay sai. Thảo luận cởi mở cũng làm người này nương tựa được vào người kia, hồi ý kiến nhau về những vấn đề của việc nuôi con, về các khó khăn hay hành vi của trẻ tự kỷ.

THÂN QUYẾN

Tới một lúc nào đó cha mẹ ý thức là họ phải cho các con khác hay là có chuyện không ổn với trẻ tự kỷ, nhưng cha mẹ không biết nói điều gì và khi nào thì nên cho hay. Thường khi cha mẹ chờ lâu hết mức mới cho con khác hay, nhưng đa số trẻ biết vô thức hay biết rõ ràng là anh chị em của mình có gì khác lạ trước khi cha mẹ quyết định nói. Họ sợ các con khác khi biết ra sẽ bắt đầu tránh né, gạt bỏ con bị tự kỷ. Thực ra anh chị em 7 tuổi không

hiểu tự kỷ là gì, khi trẻ tự kỷ bắt đầu phẩy tay thì cha mẹ có thể giải thích cho con bình thường rằng trẻ làm vậy vì bị tự kỷ, và không nên bác bỏ lời con rằng trẻ bất thường. Với những cử chỉ khác có tính tự kỷ thì cũng giống vậy, cha mẹ nên giải thích cho trẻ bình thường hiểu.

Anh chị của hai vợ chồng có thể là người tiên nhận xét là trẻ không phát triển bình thường và cho cha mẹ của trẻ hay, do có kinh nghiệm nhiều hơn về sự phát triển của trẻ con. Họ nói vậy thường vì lòng tốt nhưng cha mẹ của trẻ có thể cho là anh chị em ghen tỵ nên đặt điều, và coi đó như là lời chỉ trích để rồi trách móc anh chị em. Mặt khác sự hỗ trợ của gia đình có thể giúp phá vỡ sự chối bỏ của hai cha mẹ không muốn tin là con bị tự kỷ.

BẠN HỮU

Bạn bè cũng có thể là một hình thức trợ lực khác khi có con bị tự kỷ. Có người cha nói rằng trong năm đầu tiên khi con có định bệnh tự kỷ, mỗi lần họ muốn cho một người bạn thân hay về tin này thì họ luôn luôn khóc, nhưng rồi sau đó trấn tĩnh được và có thể nói năng cởi mở về bệnh. Có cha mẹ thấy vòng thân hữu của họ thay đổi sau khi cho tin là con bị tự kỷ.

Đôi khi khó mà mang trẻ đến nhà người khác thăm viếng, và cha mẹ có cảm tưởng là bạn bè tế nhị tìm cách xa lánh họ, mà cũng có người bạn trở nên thân mật hơn trước kia vì ý thức được căng thẳng mà cha mẹ đang trải qua. Bạn bè mới đầu có thể không biết phải nói gì hay làm gì nhưng đa số muốn giúp đỡ. Họ không biết nói gì một phần là do họ chưa hề gặp ai có con khuyết tật.

Cha mẹ nên làm quen với những gia đình khác cũng có con tự kỷ vì cả đôi bên đều có lợi, người mẹ nhỏ tuổi có thể học được một số điều từ người mẹ khác lớn hơn 1, 2 tuổi, người mẹ lớn hơn thấy rằng kinh nghiệm thập được của họ hữu ích không những cho họ mà còn cho người khác. Lợi điểm nữa là cha mẹ cảm thấy rằng người ta có thể thẳng thắn nói về chứng tự kỷ mà không cần phải che giấu. Phần lớn của sự căng thẳng tâm lý sinh ra do việc làm ngơ một phần tình cảm của mình với những phần khác, ráng không nghĩ tới nó, và ấy là điều xảy tới khi nói về tự kỷ trở thành chuyện nên tránh.

ĐI RA NGOÀI

Một mục tiêu quan trọng cho tất cả gia đình có con tự kỷ là đi ra ngoài chơi mà không cần bận tâm về trẻ tự kỷ. Gia đình nên xếp đặt cho có những buổi đi chơi chung giữa các con bình thường, trẻ có cơ hội chọn sinh

hoạt và được cha mẹ chú ý mà không phải lo rằng sinh hoạt có hợp cho anh chị em bị tự kỷ của mình, không phải chờ đợi, không bị phá đám. Điều quan trọng khác nữa là cha mẹ nên có thì giờ đi chơi riêng chỉ hai người với nhau, nhiều tổ chức có dịch vụ chăm sóc thay (respite care) cho mục đích này. Nếu gia đình tan vỡ vì cha mẹ không còn nhớ là họ yêu thích nhau về điểm gì thì cuối cùng người bị thiệt thòi là trẻ tự kỷ, mặt khác để cho lứa đôi làm việc tốt đẹp với nhau, họ phải chia sẻ cả niềm vui lẫn trách nhiệm.

Nhiều cha mẹ nói rằng họ muốn đi ra ngoài nhưng sợ để con tự kỷ ở nhà sẽ phá quá không ai chịu nổi, nhưng có xếp đặt một chút thì cha mẹ có thể vắng mặt mà không hại gì cho con. Một số lớn trẻ tự kỷ rất nhạy cảm với thông lệ (routine) và muốn mọi vật, mọi điều giữ y không thay đổi, nên nhờ người tới nhà trông trẻ thì tốt hơn là đưa trẻ tới chỗ giữ giùm. Cho trẻ làm quen trước với người trông trẻ vài lần cũng là chuyện hay. Trẻ cũng có thể khóc nhiều khi cha mẹ vắng mặt, cách tốt nhất là để trẻ khóc và rồi em học được luật mới, ấy là em phải ở một mình xa cha mẹ trong một lúc nhưng rồi chuyện sẽ qua đi và cha mẹ trở lại.

Khi trẻ tự kỷ lớn dần cha mẹ có thể muốn và cần đi chơi xa chỉ có hai người với nhau, vào dịp cuối tuần hay lâu hơn. Chuyên gia cố vấn là sức khoẻ tâm thần của cha mẹ nên là ưu tiên một, rồi sau đó mới mong việc săn sóc con được tốt đẹp.

CHO CON ĐI NỘI TRÚ

Quyết định khi nào cho con vào nội trú và tại sao là quyết định rất khác biệt cho từng trẻ và đặc điểm của gia đình. Đó là vấn đề mà không có đúng hay sai, vì cái gì đúng cho gia đình này thì có thể rất tệ hại cho gia đình khác và ngược lại. Điều rất quan trọng cần nói trước tiên là không ai có thể ép buộc cha mẹ cho con vào nội trú, khuynh hướng ngày nay là cách dàn xếp này chỉ áp dụng cho trẻ bị chậm phát triển nặng nề, yếu ớt nhưng trong trường hợp ấy người ta vẫn cho rằng để trẻ ở nhà thì tốt hơn.

Càng ngày càng có ý thức là nên để trẻ tự kỷ thấy và bắt chước sinh hoạt bình thường, và có áp lực một chút để khiến trẻ tuân theo các qui tắc của cuộc sống thường nhật. Hiện giờ chuyên gia tin rằng nên để trẻ ở nhà và có giáo dục đặc biệt, thay vì cho trẻ vào ở nội trú, đầu vậy vẫn có chương trình nội trú và đôi khi ấy là chọn lựa đúng đắn.

Đa số trẻ tự kỷ khi đi nội trú là theo chương trình nhà tập thể (group home), số khác vào trường có nội trú và được lo cả chuyện ăn ở lẫn chuyện học. Nhà tập thể là nhà ở bất cứ khu gia cư nào, trong cộng đồng, trẻ thường ở chung phòng với một trẻ khác và có nhân viên luân phiên trông nom.

Ngay khi có định bệnh tự kỷ, cha mẹ hay hỏi về gia cư cho người lớn bị tự kỷ và vấn đề chăm sóc cho họ. Chuyên gia nói rằng cha mẹ nên bắt đầu nghĩ tới việc cho con tự kỷ vào nội trú khi người này tới cùng tuổi mà anh chị em trong nhà ra ở riêng, nhưng có trường hợp trẻ nhỏ hơn cần được cho vào nội trú. Ấy là khi em có thể gây nguy hại cho chính mình hay người khác, nhất là cho anh chị em trong nhà.

Nếu cha mẹ đã thử hết cách sửa đổi hành vi, cho uống thuốc mà không có kết quả, và trẻ vẫn là mối nguy hiểm cho chính em và người khác, thì nên nghĩ kỹ đến việc nội trú. Thường thường đó là trẻ bị chậm phát triển từ trung bình đến nặng nề, và hết sức, vô cùng năng động. Không cha mẹ nào có thể theo dõi trẻ không có óc phán xét, bất chợt nổi cơn, suốt 24 tiếng một ngày. Áp lực kinh khủng có thể đè nặng lên gia đình, nếu trẻ tự kỷ đã thương anh chị em trong nhà hơn một lần thì cha mẹ cần tính chuyện cho con nội trú.

Tốt hơn hết là cha mẹ nghĩ tới chuyện này trước khi hành vi của trẻ leo thang đến mức báo động. Có thì giờ tìm hiểu, thăm viếng sẽ khiến cha mẹ kiếm được nơi thích hợp hơn là phải vội vàng gửi trẻ ngay vào bất cứ chỗ nào kiếm ra trong phút chót. Khi vào chỗ tốt đẹp có qui tắc chặt chẽ, đặt ra giới hạn khó có thể áp dụng trong gia đình, thì nhiều trẻ mà ở nhà gây họa sẽ thuần tính khi vào nội trú.

Nội trú còn cần khi hoàn cảnh gia đình khiến cha mẹ không thể lo cho con đầy đủ, như có ông bà đau yếu cần được chăm sóc, hay chính cha mẹ có bệnh tâm thần và không ai lo cho trẻ. Lý do khác là sau nhiều năm chạy theo con với những cách trị liệu khác nhau cha mẹ hóa ra kiệt lực, thấy mình không thể chăm sóc con hay đối đầu với hoàn cảnh được nữa.

Nếu kết hợp được việc nội trú với trường học thích hợp thì đó là giải pháp tốt đẹp cho trẻ lẫn gia đình, thường khi cha mẹ phải chạy tới lui chờ đợi 2, 3 năm mới có chỗ cho con. Một khi đã vào nội trú thì trẻ không nên về thăm nhà trong vài tháng đầu tiên, làm vậy là để trẻ có giờ học những thông lệ mới, và gia đình cũng có giờ để quen với thông lệ mới khi nay không còn trẻ trong nhà.

NHÓM TƯƠNG TRỢ

Đa số gia đình có con tự kỷ thấy có ích khi tham dự vào các nhóm tương trợ trẻ khuyết tật và chậm phát triển, họ thích ý tưởng là mình có thể đi picnic với những gia đình khác có con tự kỷ, và thấy không cần phải ngưng nếu con không chịu đáp ứng khi người lớn nói chuyện với em, hay nếu trẻ phẩy tay hứng chí lúc đi cầu tuốt, hay con 16 tuổi muốn chơi đu hoài không chán.

Với cha mẹ mới có định bệnh tự kỷ cho con, nhóm tương trợ giúp họ hiểu biết là con mình giống trẻ tự kỷ khác như thế nào. Chỉ cần nghe chuyện trẻ khác khóc cả

tiếng đồng hồ chưa thôi, hay nửa đêm thức dậy chơi hai giờ liền đêm nào cũng vậy, cũng làm cha mẹ cảm thấy dễ chịu hơn rằng mình không phải là người duy nhất gặp vấn đề ấy.

Họ có thể thấy bớt đơn độc khi gặp căng thẳng lúc nuôi con, thế nên dự vào nhóm tương trợ là một điều hay và nâng đỡ tinh thần cha mẹ khi gặp gỡ người trong nhóm, thấy cha mẹ của trẻ tự kỷ khác cũng là người bình thường như họ, là công chức, chuyên viên về điện, hay bất cứ nghề gì, tức không phải người tự kỷ giống con mà là người thông minh, dễ thương như chính họ !

Cha mẹ trong nhóm liên kết thành mạng lưới với nhau, và trao đổi, học được những hiểu biết thực tiễn không có nơi nào khác, như biết là thầy cô trường nào giỏi, cho kết quả tốt đẹp ra sao với trẻ khác hồi năm ngoái. Họ cũng cho nhau hay bác sĩ nào nên tránh và nên đi gặp bác sĩ nào. Cha mẹ chỉ cho nhau chỗ mua khóa đặc biệt để ngăn không cho con mở tủ, tiệm hớt tóc nào chịu nhận trẻ tự kỷ hay la hét khi đi cắt tóc, nha sĩ nào bằng lòng chữa cho trẻ tự kỷ mà không tống ra khỏi ghế khi em cắn ông. Thường khi sự quen biết dẫn đến tình bạn lâu dài giữa những gia đình chung cảnh ngộ.

Mặt khác người ta nhận thấy là gia đình có học thức cao thường ít tham dự vào nhóm tương trợ, và cũng có gia đình thấy rằng con bị tự kỷ là biến cố tình cảm nặng nề mà họ cần giải quyết một mình, trước khi có thể gặp và chia sẻ với người khác. Nhóm tương trợ có thể cũng không thích hợp nếu cha mẹ do văn hóa hay tính khí không cảm thấy thoải mái khi nói về nỗi buồn rầu, lo âu, sợ hãi của mình ở chỗ đông. Trong trường hợp đó thường là vợ chồng hỗ trợ nhau, thân quyến nâng đỡ nhau trong đại gia đình.

Đó là nhóm thân hữu giữa các cha mẹ, ngoài ra còn có tổ chức chính thức là hội về chứng Tự Kỷ, tại nhiều nước đều có hội này và họ thường tổ chức những cuộc họp thường niên toàn quốc, mà cũng có buổi họp tại những thành phố lớn. Trong cuộc họp thường niên có nhiều diễn giả nói về các đề tài khác nhau, từ cha mẹ kể lại thành công cá nhân, đến người tự kỷ có khả năng cao trình bày kinh nghiệm của họ, thầy cô cho hay những phương pháp đặc biệt để giúp trẻ phát triển kỹ năng, chuyên gia nghiên cứu mô tả những tiến bộ trong việc tìm hiểu chứng tự kỷ hoặc về mặt hành vi, hoặc về cấu tạo bất thường của não bộ v.v.

Buổi họp mặt tại các thành phố lớn có tính chất địa phương hơn, và cũng có nhiều thuyết trình viên, chú tâm vào các vấn đề ở nơi đó hơn như trại hè cho trẻ, thông tin về những dịch vụ trong vùng. Nó cũng cho nhiều gia đình cơ hội được biết về những phương pháp mới áp dụng cho trẻ tự kỷ, nhờ đó mà cha mẹ có thể đưa con đi trị liệu. Những cuộc gặp gỡ này rất hữu ích và cha mẹ có khi không biết phải hỏi thăm ở đâu về mấy điều trên, không biết có dịch vụ, hay nghe nói chuyện miệng mà không biết đích xác.

Cha mẹ có con khuyết tật thường cảm thấy rất cô đơn, và chỉ có cha mẹ khác trong cùng cảnh ngộ mới thông cảm thực sự, và họ chỉ cởi mở với nhau để chia sẻ nỗi đau khổ, nên buổi họp mặt trong nhóm tương trợ làm

nhiều người lên tinh thần rất nhiều.

CHƯƠNG TRÌNH CAN THIỆP SỚM (Early Intervention Programs)

Lý do.

Có nhiều lý do tại sao chương trình can thiệp càng sớm càng tốt cho trẻ là chuyện quan trọng. Cha mẹ dễ dàng nhận ra lợi ích của chương trình như vậy, nhưng có khi họ gặp lời khuyên trái nghịch của chuyên viên không quen thuộc với phép trị liệu cho trẻ tự kỷ, thí dụ bác sĩ nhi khoa nào mà không được huấn luyện về chứng tự kỷ có thể cho rằng đợi trẻ lớn rồi mới có trị liệu thì cũng không sao. Hiểu biết lúc này về sự phát triển của não bộ cho thấy quan điểm trên không đúng, mà nghiên cứu về trẻ khuyết tật khác thấy rằng có can thiệp càng sớm thì càng tốt. Thái độ 'chờ xem' nay có thể bớt đi nhưng cha mẹ thường khi không biết có dịch vụ trị liệu từ khi trẻ còn rất nhỏ.

Phần lớn sự tăng trưởng và phát triển của não bộ xảy ra trong 5 - 6 năm đầu đời, sau đó những cơ cấu chính của não được hoàn tất và theo lý thuyết sẽ thực hiện những phần vụ của mình. Bởi chứng tự kỷ được xem là có căn bản sinh học, cấu tạo của não bất thường, nguyên tắc của chương trình can thiệp sớm là tạo cho những nơi khác trong não làm phần việc của nơi bị hư, tựa như ai thuận tay phải và khi tay phải không sử dụng được nữa thì tập sử dụng tay trái. Trẻ sẽ học được cách thức sinh hoạt thích hợp, như lúc chưa nói được thì biết chỉ tay vào món muốn có, thay vì lăn ra gào khóc để đòi vật ấy mà không ai hiểu là trẻ muốn gì.

Nhiều cha mẹ theo trực giác nỗ lực nhiều hơn, cho kích thích nhiều hơn khi trẻ tự kỷ không đáp ứng theo bình thường, nhưng trẻ tự kỷ có khuyết tật khác lạ và chỉ thêm nhiều hơn thì không đủ, thay vào đó trẻ cần lời giáo dục đặc biệt, độc đáo cho khuyết tật của mình. Có nhiều chương trình can thiệp sớm tùy theo lý thuyết của mỗi chuyên gia, vài chương trình rất chi tiết, mạnh mẽ, đòi hỏi nhiều giờ trong tuần như chương trình Lovaas cần 40 tiếng mỗi tuần và chỉ có một thầy một trò, kéo dài 2 năm cho ra kết quả rất khích lệ. Với trẻ tự kỷ có khả năng cao thì cần khoảng 25 giờ một tuần là cũng có kết quả tương tự, nếu cha mẹ đều đặn áp dụng phương pháp ở nhà ngoài giờ học tập.

Phép trị liệu này có hiệu quả nhiều hay ít tùy thuộc vào một số yếu tố, trước tiên phải kể đến cảnh nhà, gia đình có thể chú tâm tới trẻ tự kỷ đến mức nào, tức dành thì giờ lo cho trẻ, mà không sao lãng anh chị em khác. Nếu cha mẹ mất quá nhiều thì giờ và năng lực để áp dụng chương trình can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ, làm tròn những đòi hỏi quá nhiều của chương trình khiến anh chị em thấy bị bỏ rơi, thì đó là chuyện không hay. Việc chọn chương trình can thiệp sớm phải xét đến lợi ích

cho trọn gia đình, có lợi đồng đều cho tất cả trẻ trong nhà mà không phải chỉ cần có ích cho trẻ tự kỷ là đủ.

Chuyện kể nên được xét đến là khả năng của trẻ, trẻ nào bị chậm phát triển nặng thì chương trình can thiệp sớm không mang lại mấy lợi ích. Nếu trẻ đã nói bập bẹ, tỏ ra không bị chậm phát triển đáng kể và chịu chơi đồ chơi thì chương trình can thiệp sớm có thể có hiệu quả cho em nhiều hơn là trẻ không biết nói, không chịu nhìn đến đồ chơi.

Giới hạn của trị liệu

Có cha mẹ để ý rằng con tiến bộ tốt đẹp trong vòng 1, 2 năm khi áp dụng chương trình can thiệp sớm rồi làm như kiệt lực, chùng lặn ra ăn vạ ngay cả với chuyện dễ phải làm, cần, la hét, gào khóc, đập phá. Có thể đây là dấu hiệu cho thấy trẻ đã tới giới hạn và không thỏa mãn được đòi hỏi thêm, chúng chỉ có thể học được tới chừng ấy và hơn nữa là quá mức của trẻ. Cha mẹ nên nhìn nhận giới hạn này để không ép con gây bất lợi.

Hội nhập (Mainstream)

Chữ hội nhập nay được dùng thường trong chương trình giáo dục đặc biệt, nói đến việc cho trẻ khuyết tật theo học trường lớp và chương trình bình thường, với lý luận là điều ấy có lợi cho trẻ. Hội nhập có nhiều mức độ, ít thì trẻ chỉ theo học những lớp không cần trình độ học vấn cao như thể dục, nghệ thuật, cùng với trẻ bình thường; nhiều hay hội nhập hoàn toàn thì học cùng những môn cần kiến thức như của trẻ bình thường là toán, sử địa v.v. Chưa có nhiều nghiên cứu về mặt này và có nhiều yếu tố cần được xét tới, thứ nhất là mức độ phát triển của trẻ về môn mà em được hội nhập, thứ hai là khả năng giao tiếp xã hội.

Một trong những giới hạn chính của việc giáo dục trẻ tự kỷ bằng cách cho hội nhập vào trường lớp bình thường, là việc trẻ thiếu khả năng tự động bất chước, nhất là bất chước về mặt giao tiếp xã hội. Nếu được chỉ dạy bất chước thì trẻ có thể làm vậy theo lời yêu cầu chứ không tự động làm lấy, thế nên trong lớp trẻ khó mà hiểu rằng hề đa số làm chuyện gì thì mình cũng nên làm chuyện ấy, mà không làm chuyện khác theo ý riêng

Trẻ khuyết tật mà không bị tự kỷ, khi được hội nhập vào lớp bình thường sẽ có khuynh hướng cố gắng bất chước trẻ khác, còn trẻ tự kỷ không muốn làm một điều gì chỉ vì ai cũng làm vậy, vì bị khiếm khuyết về mặt giao tiếp xã hội. Trẻ không được thúc đẩy bằng cùng một điều như trẻ bình thường, nên sinh hoạt trong lớp bình thường có thể không có lợi như ta tưởng.

Điểm khác là trẻ tự kỷ ưa thích mọi việc theo một lễ lối định sẵn, có lớp lang, nếu lớp học có quá nhiều xáo trộn không được biết trước thì trẻ thấy hoang mang, trở nên khó tính. Có hai mục tiêu nhắm tới trong việc hội nhập, một là học vấn và một là giao tiếp xã hội. Giao tiếp là cho trẻ cơ hội học cách chơi đùa của những trẻ khác cùng tuổi và làm việc trong nhóm, còn học vấn là cho trẻ học theo mức kích thích được tiềm năng trí thức của em, nhất là khi trẻ có mức học bình thường trong một môn nào đó. Hội nhập về mặt giao tiếp xã hội thường là mục tiêu cho trẻ tự kỷ, nhất là cho trẻ nhỏ, mục tiêu của nó là cho trẻ cơ hội học cách những trẻ khác cùng tuổi chơi với nhau ra sao, bình thường hành xử như thế nào trong nhóm.