

kỹ năng này.

Với người mới tới thì có chương trình chỉ cách soạn bản lý lịch và cách trả lời cuộc phỏng vấn tìm việc. Có những cố vấn tìm việc chọn người thích hợp cho một loại công việc nào đó và huấn luyện họ. Học viên khác thì có thể theo học những lớp bán thời ở trường cao đẳng và đi làm bán thời, ai theo học lâu nhất trong chương trình thì có việc làm toàn thời và chỉ cần giám thị nơi chỗ làm việc đều đặn trông coi. Người nào học xong chương trình có thể chọn tiếp tục ở trong flat cho dù có việc làm và hoàn toàn độc lập.

Có vài người như thế, họ nói rằng sau giờ đi làm họ thích về nhà với người khuyết tật khác vì cả ngày phải canh chừng không cho có hành vi 'khác đời' ở chỗ làm khiến họ mệt mỏi. Với người tự kỷ cơ hội kết bạn trong chương trình thì cao hơn là trong khung cảnh bình thường, vì cử chỉ kỳ lạ dễ dàng được bỏ qua và một số học viên rất thân thiện.

Cho học viên trung bình.

Nhiều người tự kỷ ở giữa mức khả năng cao và khả năng thấp ta mô tả ở trên, và có những chương trình dành cho người như vậy, dạy trong trường hay trung tâm ở ngoài, nhằm tới việc thụ đắc những kỹ năng đặc biệt để đi làm. Nơi cư ngụ cho người tự kỷ bị chậm phát triển nhẹ thường là nhà tập thể và sống chung với người chậm phát triển khác nhưng không bị tự kỷ.

Chương IX

DÙNG THUỐC

Chuyện đầu tiên cần nói là thuốc ở đây không nhằm chữa hết chứng tự kỷ vì chưa có thuốc nào như vậy, mà thuốc chỉ dùng để chữa triệu chứng. Tự kỷ gồm nhiều triệu chứng mà không phải chỉ là một điều gì duy nhất, và các triệu chứng này thay đổi ở mỗi trẻ. Khi trẻ được cho uống thuốc thì mục đích là chữa một hay nhiều triệu chứng liên hệ. Những triệu chứng bớt được nhờ thuốc là tính hiếu động (hyperactivity), mức chú ý ngắn, cử động rập khuôn, hành vi tự hại thân, hung hăng, lo lắng quá độ, làm li, và ít ngủ. Các chứng này không riêng gì cho trẻ tự kỷ mà còn thấy ở bệnh khác, và thuốc chữa cũng không phải chỉ dành riêng cho trẻ tự kỷ.

Khi nào nên bắt đầu.

Không nhất thiết phải cho trẻ dùng thuốc ngay lúc có định bệnh là tự kỷ. Trên thực tế ngay cả khi trẻ có triệu chứng mà thuốc có thể chữa trị thì luôn luôn cách tốt hơn vẫn là tìm cách chữa bằng việc thay đổi hành vi trước đã. Ngoại lệ cho luật này là những trẻ quá sức hiếu động khiến chúng tự gây nguy hiểm cho mình hay cho em nhỏ hơn, hay có cử chỉ tự hại thân. Thường thường, việc sửa đổi hành vi làm giảm các hành vi bất lợi nhiều hơn là khi dùng thuốc.

Thuốc cũng không chữa hết hẳn triệu chứng mà chỉ kèm lại, và triệu chứng sẽ tái hiện khi ngưng thuốc. Người ta hy vọng là sự phối hợp giữa thuốc và giáo dục, sửa đổi hành vi sẽ cho ra hiệu quả lâu dài hơn. Khi hành vi được kiểm soát tốt đẹp một khoảng thời gian lâu và trẻ theo học chương trình hữu hiệu, tập được những hành vi mới và duy trì được các hành vi này tới lúc trưởng thành, thì khi ấy người ta được cho giai đoạn thử nghiệm là giảm bớt thuốc hay ngưng hẳn.

Quan tâm của cha mẹ.

Ban đầu đa số nếu không phải là tất cả cha mẹ thấy quyết định cho con uống thuốc là việc rất khó làm. Thuốc nào cũng có ít nhất vài phản ứng phụ và cha mẹ không muốn con bị rủi ro thêm vào chứng tự kỷ, mặt khác đồng ý cho con uống thuốc có nghĩa họ ý thức rằng con có trực trực

nặng nề, điều ấy khiến cha mẹ rất đau khổ. Đôi khi thầy cô, chuyên viên trị liệu là người đầu tiên đề nghị nên cho trẻ uống thuốc, ngụ ý ở đây là họ cảm thấy thuốc có thể giúp trẻ bớt được những vấn đề gây cản trở và làm trẻ hóa dễ dạy hơn. Dầu vậy cha mẹ nào chưa có giờ hoàn toàn chấp nhận là con có trực trực thực sự và kéo dài cả đời, thì đề nghị cho uống thuốc đối với họ giống như lời chê bai trẻ và chính họ.

Có lẽ cái cha mẹ sợ nhất là thuốc sẽ khiến con thành nửa mê nửa tỉnh, sật sừ, ngây dại, nhưng thuốc cho uống đúng cách không làm trẻ mơ mơ màng màng, mà chỉ giảm bớt tính hiếu động, hung hăng, lập đi lập lại. Mặt khác cha mẹ nên biết là có những thuốc đòi hỏi phải có thử máu cho trẻ theo định kỳ để xác định là cơ thể giữ lại bao nhiêu thuốc, vì mỗi trẻ khác nhau trong việc dùng thuốc lâu hay mau, và giữ thuốc lại trong cơ thể nhiều ít tới mức nào. Kế tiếp chuyện đáng suy nghĩ khác là thuốc có thể giúp trẻ khá nhiều về mặt sinh hoạt nhưng đó là can thiệp nghiêm trọng vào cơ thể trẻ, không giống như uống sinh tố mỗi sáng. Điều quan trọng là cần theo dõi những phản ứng của cơ thể đối với bất cứ thuốc nào mà bác sĩ đề nghị.

Quan tâm khác là có cha mẹ cho con uống thuốc của mình như Prozac hay Togranel khi tin rằng con cũng có trực trực giống họ nhưng tệ hơn. Làm vậy không đúng chút nào, vì trẻ biến dưỡng thuốc ở mức khác với người lớn và có thể có phản ứng phụ khác. Thuốc có thể làm trẻ chậm lại nhưng khiến cha mẹ năng động hơn, tức cha mẹ nên biết thuốc có thể ảnh hưởng trẻ khác với người lớn ra sao.

Tuổi cho uống thuốc.

Như đã trình bày, không nên cho trẻ uống thuốc khi chưa thử vài cách can thiệp về hành vi trước. Nói chung có rất ít trẻ tự kỷ dưới ba tuổi được cho uống thuốc. Có nhiều loại thuốc và vài loại được dùng cho trẻ nhỏ trước vì chúng có ít phản ứng phụ, như vậy trong nhóm từ 3 - 5 tuổi thì trẻ quá sức hiếu động, hoặc rất đổi lằm lỉ có thể được cho dùng thuốc. Neuroleptics thường chỉ được dùng cho trẻ 5 tuổi trở lên mà cũng dùng rất ít khi cho tới lúc trẻ được 10 tuổi. Nhiều người tự kỷ được cho uống neuroleptics chỉ bắt đầu vào tuổi dậy thì.

Như vậy ta thấy không có qui tắc tuyệt đối nào cho việc dùng thuốc trong lứa tuổi nào, cũng như cho trẻ uống thuốc nên luôn luôn xem là thử nghiệm tức có thể thay đổi về sau. Có một số điều nên cân nhắc trước khi cho uống thuốc, 5 câu hỏi sau thường được đặt ra để xem là có nên dùng thuốc để chữa trực trực về hành vi nào đó hay không.

- Có hành vi nào khiến trẻ thường xuyên tự hại thân hay hại người khác không ?

Điều này kể luôn cả tính hung bạo hoặc cố ý hoặc không cố ý đối với người khác.

- Người ta đã thử việc sửa đổi hành vi chưa, và có thành công chút nào ?

Nên luôn luôn áp dụng các phương pháp sửa đổi hành vi trước, để xem mức nghiêm trọng của vấn đề giảm đi được bao nhiêu mà không cần thuốc.

- Vấn đề có xảy ra trong nhiều chỗ mà không phải một chỗ hay không ?

Nếu hành vi là phản ứng của một chỗ đặc biệt như ở nhà trẻ so với ở nhà, thì có lẽ khung cảnh là cái cần được sửa đổi chứ không phải trẻ. Tuy nhiên nếu trẻ 'ngoan' ở nhà vì không bị kèm chế mà 'hư' ở nhà trẻ vì có qui tắc phải làm theo, thì có thể phải uống thuốc.

- Hành vi cần được chữa trị có can dự vào khả năng học tập của trẻ hay không ? Hai hành vi thông thường nhất là hiếu động chạy phá và không thể chú ý lâu.

- Lợi ích của thuốc có nhiều hơn phản ứng phụ ngắn hạn hay dài hạn có thể có hay không ?

Nếu trả lời 'Có' cho một hay nhiều câu trên thì việc thử cho dùng thuốc có thể thích hợp, và muốn trả lời chắc chắn thì cha mẹ cần thảo luận khá kỹ với bác sĩ, thầy cô. Về điểm này cha mẹ có thể nhờ thầy cô mỗi ngày viết vài hàng cho hay trẻ sinh hoạt ra sao ở lớp, mẫu tin này có thể được dịch ra nếu cha mẹ không rành Anh văn và cha mẹ cũng có thể viết cho thầy cô mỗi sáng để con mang đến trường, bằng cách ấy cha mẹ trao đổi được với thầy cô dù không gặp nhau.

Với trẻ chưa được theo chương trình can thiệp nào thì bác sĩ có thể cho biết là hành vi muốn sửa đổi có thể được cải thiện nhờ can thiệp, và phần nào của hành vi tỏ ra quá đáng tới mức nên cho dùng thuốc ngay. Cha mẹ cũng nên biết là không ai có thể cho con dùng thuốc mà không báo họ hay và được cha mẹ ưng thuận.

Chuyên gia thường khuyên là ít nhất nên có một người hay chăm sóc trẻ không biết là trẻ được cho uống thuốc, hay uống từ lúc nào. Người này có thể là cha hay mẹ, thầy cô hay thân nhân biết nhiều về trẻ và gặp em thường xuyên. Một cách để thử về hiệu quả của thuốc là thí dụ cho uống vào tháng ba, đến cuối tháng tư cha mẹ có thể cho thầy cô hay là con mới dùng thuốc lúc gần đây, và nhờ so sánh xem trẻ có gì khác lạ trong khoảng tháng giêng, tháng hai so với tháng ba, tháng tư.

Để cho chắc thì không nên nói tháng nào trẻ dùng thuốc và dùng thuốc gì, vì thầy cô dạy lớp giáo dục đặc biệt thường biết đôi chút về các thuốc cho trẻ và hiệu quả của chúng. Kế đó cha mẹ nên dành thì giờ ngồi xuống nói chuyện với thầy cô, duyệt xét lại hành vi và bài làm ở trường xem có thay đổi gì.

Cũng về việc theo dõi ảnh hưởng của thuốc thì đôi lúc cha mẹ nên ngưng một thời gian, để xem trẻ có phải tiếp tục dùng thuốc. Một số triệu chứng có thể tự động mất đi khi trẻ lớn dần (như hiếu động), hay cải thiện nhờ kỹ năng tri thức tăng lên (như sức chú ý lâu hơn). Mặt khác trẻ có thể học được những hành vi mới và hành vi vẫn tiếp tục được duy trì dù không có thuốc. Tuy nhiên nếu hành vi mà thuốc nhắm loại trừ lại tái diễn khi trẻ không uống thuốc thì hiển nhiên ngưng thuốc là chuyện không nên.

Ảnh hưởng thuốc vào việc học

Điều quan trọng ta nên biết là cách hoạt động của trẻ cần được cải thiện nhờ giáo dục tốt và trẻ trưởng thành dần, tức không phải tất cả những cải thiện mà trẻ lộ ra sau khi dùng thuốc đều nhờ thuốc mà có. Vài thuốc làm trẻ dễ học hơn nhưng không giúp có kỹ năng đặc biệt như hiểu lời nói nhiều hơn, hay nói khá hơn, học đọc học viết giỏi hơn, biết kết bạn v.v. Bởi khó mà có thể phân biệt tiến triển nào là do thuốc hay do những yếu tố khác, tốt nhất nên bắt đầu việc dùng thuốc vào lúc những chuyện khác trong sinh hoạt của trẻ không thay đổi, với mục đích là mỗi lúc chỉ có một yếu tố thay đổi mà thôi, để nếu có kết quả nào thì ta nói được khá đúng là do thuốc hay không. Như vậy không nên cho uống thuốc khi trẻ đổi sang trường mới, hay khi bắt đầu nghỉ hè và thông lệ hằng ngày hóa ra khác đi.

Tìm đúng thuốc cho con.

Ta có nói dùng thuốc chữa trị nên được xem như là thử nghiệm và có thể thay đổi về sau, và mỗi lần như vậy giúp cho việc tìm ra đúng thuốc hợp cho trẻ, hay tìm ra thuốc nào nên đi với nhau khi muốn dùng nhiều thuốc. Có cha mẹ kinh hoảng khi con bị phản ứng phụ mạnh mẽ và tránh xa tất cả thuốc một thời gian dài, nhưng suy nghĩ kỹ thì trẻ không hợp với thuốc này không có nghĩa là sẽ không hợp với tất cả những thuốc khác. Điều quan trọng nên hiểu là trên nguyên tắc thuốc sẽ cho kết quả gì và theo dõi xem kết quả có gia tăng.

Để tránh bị ngạc nhiên lo lắng, cha mẹ nên tìm hiểu và nói chuyện với bác sĩ để biết về những phản ứng phụ của thuốc và có biện pháp thích hợp. Chẳng hạn Ritalin hay được dùng cho trẻ quá hiếu động, thuốc này có thể làm chậm mức lớn của trẻ một chút nếu dùng hằng ngày trong một thời gian lâu, vì vậy nếu được thì trẻ nên có một khoảng thời gian không dùng thuốc để lấy lại mức lớn bình thường, và trẻ dùng Ritalin cần được đo thường xuyên chiều cao và sức nặng.

Với các thuốc neuroleptics, phản ứng phụ là khoảng sau ba tháng dùng thuốc trẻ có cử chỉ, bộ dạng kỳ dị làm cha mẹ sợ hãi, tuy vậy điều nên biết là 75 - 80% trẻ tự kỷ không hề có phản ứng phụ như vậy, và có cách chữa trị nếu trẻ bị ảnh hưởng, cũng như hành vi lạ lùng sẽ biến mất khi ngưng thuốc từ từ.

Chót hết nói về các sinh tố B, kinh nghiệm bác sĩ thấy rằng lượng cao các sinh tố B đôi khi làm trẻ dịu lại và giảm bớt vấn đề gây ra do tính hiếu động, phá phách. Nếu được như vậy thì đó là chuyện tốt nhưng cha mẹ không nên mong là các sinh tố B có thể dùng thay cho lớp giáo dục đặc biệt, và chương trình sửa đổi hành vi cần phải có cùng lúc với việc uống các sinh tố B.