

Chương III

TÌM SỰ HỖ TRỢ CHO GIA ĐÌNH

TẠO HỆ THỐNG HỖ TRỢ

Có cha mẹ thấy khó mà đi tìm sự hỗ trợ từ bên ngoài, họ không biết chắc nên hướng về nơi đâu hay ngần ngại không muốn gặp gỡ người lạ. Nếu bạn cảm thấy giống vậy thì nơi bắt đầu tốt nhất là tiếp xúc với cha mẹ khác cũng có con tự kỷ. Mỗi lần gặp một người thì bớt lo ngại hơn là dựa vào một nhóm hay muốn có lời khuyên của chuyên viên.

Nhóm tương trợ cha mẹ

Nghiên cứu thấy rằng cha mẹ nào cảm thấy mình được hỗ trợ thì ít âu sầu, lo lắng và tức giận hơn. Cha mẹ có con khuyết tật hỗ trợ cho nhau bằng cách tạo ra dây liên lạc ngay tức khắc, những vị ấy hiểu được nỗi hy vọng và lo sợ của bạn, họ tái xác nhận khả năng làm cha mẹ của bạn vì họ hiểu được những điều bạn trải qua do kinh nghiệm bản thân. Họ có thể đề nghị những phương tiện để giúp bạn qua được chuyện gì xảy ra hôm nay, mà cũng trả lời được câu hỏi là tương lai sẽ mang lại điều gì. Nhờ liên lạc với các cha mẹ mà bạn sẽ khám phá rằng bạn không cô đơn.

Từ nhóm địa phương trong vùng có số điện thoại ghi trong điện thoại niên giám, bạn có thể tiếp xúc với hội về tự kỷ, hội người khuyết tật cấp tiểu bang, liên bang, rồi hội tại những nước khác ngoài nước Úc như Canada, Hoa Kỳ, Anh v.v., hay trung tâm dữ kiện cho cha mẹ về khuyết tật. Những hội này có thể giới thiệu bạn tới các gia đình có con tự kỷ.

Nhóm Cha Mẹ

Nơi mà bạn được thông báo về việc định bệnh của con bạn có thể cho chỉ dẫn tương tự. Bác sĩ, nhân viên xã hội và nhân viên trường đặc biệt trong vùng có thể biết những phụ huynh khác sẵn sàng nói chuyện với bạn. Các phụ huynh này có thể mời bạn gia nhập vào nhóm cha mẹ, và nếu bạn thấy chưa tiện làm vậy thì giữ ý tưởng ấy để chờ cơ hội tốt hơn và thực hiện, mà không nên gạt bỏ ngay. Khi con lớn dần thì nhu cầu gia đình có thể thay đổi, và nhóm cha mẹ có thể cho thông tin cùng sự hỗ trợ tinh cảm hầu đối phó với thách thức mới.

Mỗi nhóm cha mẹ hoạt động theo lối khác nhau, có nơi tổ chức những buổi thảo luận và huấn luyện, nơi khác thì hội họp trình trọng và mời thuyết trình viên là chuyên viên trong ngành. Các nhóm lớn xuất bản đều đặn những bản tin, bản các thông tin cập nhật, sách báo và băng video, cùng mở cuộc họp trong vùng hay hội nghị toàn quốc. Phương tiện của họ có thể giúp bạn và gia đình qua mỗi chặng của việc nuôi dạy con tự kỷ. Cơ quan về dịch vụ gia đình hay khuyết tật của chính phủ có thể cho bạn chi tiết về cách tìm các nhóm hỗ trợ, hay cách thành lập nhóm thích hợp cho bạn.

Quá khứ cho thấy các hội phụ huynh đã đóng một vai trò then chốt trong việc đẩy mạnh dịch vụ cho người khuyết tật, cha mẹ vận động với chính phủ để có luật và tài trợ cho con họ được dự đồng đều vào những chương trình công cộng. Họ lập nên trường học, xây chỗ cư trú và cơ sở làm việc cho người khuyết tật. Gần đây họ thành lập những nơi huấn luyện để cho phụ huynh kỹ năng biện hộ hiệu quả hơn cho con đã thành niên.

Ngày nay, nhiều nhóm cha mẹ tạo ra những cơ quan có uy thế, hoạt động như bất cứ nhóm về quyền lợi đặc biệt nào. Họ vận động với viên chức chính quyền địa phương hay nói chuyện với đại diện dân cử tại quốc hội liên bang, thông tin cho thành viên trong nhóm bằng những bản tin ngắn thường trực, và tổ chức các chiến dịch viết thư vận động. Thành viên các nhóm cha mẹ do nỗ lực của họ hiểu rằng đồng người tạo nên sức mạnh. Bạn và gia đình của bạn có thể hưởng lợi nhờ công khó của họ và bạn có thể tham dự nhiều hay ít tùy theo bạn muốn. Trong lúc sinh hoạt với hội, bạn giúp người khác y như các cha mẹ đã giúp bạn và tiến trình này làm bạn có thể lấy lại lòng tự tin về khả năng làm cha làm mẹ của bạn, và bạn khởi sự tạo nên mạng lưới hỗ trợ có thể kéo dài cả đời.

TÌM SỰ GIÚP ĐỠ CỦA CHUYÊN VIÊN

Tìm được sự trợ giúp của chuyên viên cho gia đình bạn và trẻ tự kỷ là một thách đố có thể rất nản lòng, phút trước bạn thấy mình cô đơn không có phương tiện nào, phút sau bạn ngật lên tới cổ với biết bao là cơ quan và tổ chức cho người khuyết tật, cái nào cũng đầy hứa hẹn. Làm sao bạn chọn lựa trong số này để tìm ra hỗ trợ của chuyên viên có phẩm chất và thiện cảm với tình trạng của bạn ?

Một cách để làm giảm bớt căng thẳng của việc liên tục đi tìm dịch vụ cho con là tổ chức trước khi bạn bắt đầu, tức soạn kế hoạch để bước vào mê hồn trận các cơ quan xã hội. Khi tạo nên đường lối cho việc tìm kiếm thì bạn có lòng tự tin hơn về mình như là một cá nhân, cha mẹ và người biện hộ cho con. Có trung tâm thông tin về khuyết tật đề nghị lối hành động sau:

• Quyết định bạn muốn hỏi gì trước khi tiếp xúc với bất cứ ai:

1. Con bạn cần gì ?

2. Gia đình bạn cần gì ?

3. Buổi họp hay nói chuyện của bạn cần đưa tới những câu trả lời đặc biệt nào ? Bạn có cần tên của các cha mẹ khác, thông tin về các lối chữa trị, giới thiệu tới chuyên viên điều trị, hay người biện hộ (advocate) đi cùng với bạn tới buổi họp nhằm soạn chương trình giáo dục cho con bạn ?

• Viết những câu hỏi của bạn vào sổ và chừa khoảng trống cho câu trả lời. Ghi lại là bạn nói chuyện với ai, ngày tháng, và điều gì có được từ buổi tiếp xúc này. Khi có ai giới thiệu bạn tới người khác ở cùng hay khác văn phòng thì nhớ hỏi tên và số điện thoại để phòng trường hợp bạn mất liên lạc. Hãy xem kỹ là bạn có ghi lại câu trả lời nhận được, và ai không thể giúp bạn ngay lần đầu có thể giúp bạn nhiều hơn về sau.

• Thu thập danh sách những nguồn tài liệu hay người liên hệ trong trường hợp bạn có thêm câu hỏi.

• Giữ ghi chú chi tiết mọi chuyện đã làm cho con bạn hay với con. Mỗi chuyên gia mà bạn đưa con tới khám sẽ hỏi về việc mang thai và sức khỏe của con bạn, sự phát triển, kinh nghiệm đã qua và cách điều trị. Ghi chú đầy đủ sẽ cung cấp chi tiết mà bạn cần và không dựa vào trí nhớ của bạn.

• Xếp đặt ghi chú và hồ sơ của bạn theo thứ tự dễ tìm, cất giấy tờ vào phong bì, hồ sơ, hộp, ngăn kéo hay bất cứ chỗ nào thuận tiện. Việc chăm sóc trẻ khuyết tật sinh ra nhiều giấy tờ nên cần có hệ thống để cất hồ sơ ngay từ đầu, như phân ra và dán nhãn giấy tờ về khám bệnh và khám răng, chương trình giáo dục, dịch vụ xã hội v.v. trước khi chúng biến thành núi tràn ngập nhà bạn.

Tiếp xúc với ai

Nhiều cha mẹ được kêu tìm phương tiện giúp đỡ hay thông tin về khuyết tật trong cộng đồng, nhưng không biết chắc là mình đi tìm cái gì và chúng ở đâu. Các dịch vụ cộng đồng là tổ chức công cộng lẫn tổ chức tư nhân trong vùng của bạn, cung cấp những dịch vụ khác nhau như chương trình can thiệp sớm (early intervention program), giáo dục đặc biệt, giải trí, gia cư có xây cất đặc biệt, dụng cụ cho người khuyết tật như chăm sóc y khoa hay dụng cụ trợ thính, và cố vấn.

Tiền thuế của dân tài trợ nhiều chương trình tiểu bang, liên bang này do đó một số dịch vụ được cung cấp miễn phí hay có lệ phí thấp. Hãy liên lạc với cơ sở giáo dục, phục hồi cơ năng, gia cư, phúc lợi để biết về chương trình có gần nhà bạn.

Những chương trình tư cung cấp nhiều dịch vụ cộng đồng tương tự theo một giá biểu nào đó, hay đòi lệ phí tùy theo lợi tức của gia đình. Nếu tài chánh là vấn đề khó

khăn thì nên nghĩ tới việc hỏi thăm trường học trong vùng hay công ty bảo hiểm trước khi gạt bỏ qua bên chương trình nào để nghị cho con bạn.

Để có thông tin thì trước hết tìm trong điện thoại niên giám, sau đó là tới thăm trường học trong vùng. Có tiểu bang tài trợ chương trình học cho trẻ tự kỷ từ lúc sinh đến lúc trưởng thành, nhưng nếu ở nơi mà không có phương tiện cho trẻ chưa đến tuổi đi học, bạn nên liên lạc với trường học, nhân viên xã hội của trường để nhờ giúp tìm những cơ quan cung cấp dịch vụ như vậy. Tại thư viện thì nhân viên ở đây biết sách vở, tạp chí giáo dục đặc biệt nào có ghi các địa chỉ liên lạc cũng như là xuất bản những bản tin. Có rất nhiều tài liệu hay về chứng tự kỷ được xuất bản từ năm 1985 về sau và bạn có thể tìm được chúng dễ dàng. Những sách mới hơn thì cập nhật về chữ dùng, luật lệ, và nghiên cứu về những gì mà con bạn có thể thực hiện được. Nếu bạn ở gần trường đại học thì liên lạc với phân khoa giáo dục đặc biệt hay các thư viện để có thông tin và giới thiệu.

Nếu vẫn còn thắc mắc

Nếu bạn đã tìm hết mọi cách, mọi phương tiện mà vẫn còn thắc mắc thì tiếp xúc với văn phòng của đại diện dân cử tại quốc hội. Các viên chức ở địa phương và tiểu bang có muốn nhân viên để trả lời câu hỏi của cử tri, bạn có thể tìm văn phòng của họ trong niên giám điện thoại. Khi gọi đến nơi này, bạn nên chuẩn bị sẵn câu hỏi mạch lạc và cho hay bạn đã tìm ai và các nơi nào mà không có câu trả lời. Nhân viên của đại diện dân cử để can thiệp dùm bạn hơn sau khi bạn đã tự mình dò hỏi kỹ lưỡng.

Khi bạn ở xa nơi có dịch vụ.

Gia đình ở vùng xa xôi có thể gặp khó khăn khi tìm nơi trợ giúp, và có viên chức cho rằng dành phương tiện đã ít ỏi sẵn cho vài trẻ ở nơi hẻo lánh là không có lợi về mặt tài chính. Dầu vậy đó không phải là lý do để không cho bạn được hưởng các dịch vụ công, cũng như bộ giáo dục theo luật có trách nhiệm phải trợ giúp tất cả trẻ nào còn trong lứa tuổi đi học. Ngoài ra có đại học dành riêng chương trình phổ biến tin tức về vùng quê, còn gia đình nơi đây có thể liên lạc với các chuyên viên bằng vô tuyến, email, gửi điện thư tức fax hay băng video.

Chuyện khó khăn nhất của bạn là khởi sự dò hỏi về thông tin, nên xin bắt đầu từ từ, ấn định là mỗi ngày gọi đi một hay hai chỗ, hay dành để tìm câu trả lời cho một thắc mắc. Nếu ai đó không thể giúp được bạn thì quay sang nơi khác, bám chặt việc thăm dò cho tới lúc bạn có được câu trả lời hữu ích cho tất cả những câu hỏi của bạn. Nói cho sát thì óc trí chỉ tìm những trợ giúp chuyên môn sẽ mang lại kết quả cho bạn, con của bạn và gia đình.

CHĂM SÓC THAY VÀ NHÀ TRẺ

Cha mẹ nào cũng cần có giờ rảnh không phải lo lắng về việc nuôi dạy con, và điều này đặc biệt đúng cho cha mẹ có con khuyết tật, đòi hỏi phải chăm sóc 24 tiếng đồng hồ mỗi ngày. Nếu không muốn nhờ bạn hữu, gia đình hay người giữ trẻ lân cận đến trông nom cho con, thì bạn nên nghĩ đến việc nhờ dịch vụ chăm sóc thay tức respite care hay nhà trẻ.

Chăm sóc thay (respite care)

Đây là hệ thống gồm các cơ quan về dịch vụ xã hội và chăm sóc trẻ, gửi người được huấn luyện tới nhà để chăm sóc tạm thời cho trẻ nhỏ, thiếu niên hay người lớn có khuyết tật. Tùy theo dịch vụ trong vùng, bạn có thể xếp đặt để có người tới nhà vài tiếng đồng hồ cho bạn có giờ rảnh chạy lo công việc, hay ngủ qua đêm, vài tuần cho thời gian nghỉ hè. Chăm sóc thay làm bạn yên tâm vì biết người lo cho con bạn là người có khả năng.

Nhu cầu cho dịch vụ này bắt đầu được nhận biết tại Hoa Kỳ trong thập niên 1970 do việc vài năm trước đó, luật cho phép người có khuyết tật được sống trong môi trường bớt giới hạn hơn, khiến hàng ngàn người chưa được chuẩn bị về đời sống mới được cho ra khỏi viện để sống trong cộng đồng với gia đình của mình. Sau đó nhân viên chuyên môn thấy các gia đình này suy sụp dần vì căng thẳng gây ra khi phải chăm sóc lâu dài một thân nhân trong gia đình. Tuy nhiên họ quan sát là khi được xã hội bớt trách nhiệm dù trong thời gian rất ngắn cũng làm hồi sinh thân nhân trong nhà, và tăng cường mối liên hệ của họ.

Tùy theo dịch vụ nào có sẵn trong vùng, việc chăm sóc thay có thể gồm các phần sau:

- dịch vụ cho người ở nhà với người trông nom có huấn luyện.
- người đi kèm con bạn đến các hoạt động giải trí.
- chăm sóc tại nhà trong thời gian ngắn, như trong bệnh viện, nhà dưỡng lão hay cha mẹ bảo dưỡng (foster).
- trại hè.

Muốn biết về các chọn lựa khác nhau của việc chăm sóc thay, bạn nên tới nói chuyện với nhân viên chương trình điều trị của trẻ hay của gia đình, hay với các cơ quan khuyết tật. Các chương trình như Anh Lớn, Chị Lớn (Big Brother, Big Sister), Foster Grandparents trợ giúp gia đình bằng việc chăm sóc thay. Các dịch vụ giữ trẻ, nhà dưỡng lão đều huấn luyện nhân viên để lo cho người có nhu cầu đặc biệt. Nếu bạn ở gần trường đại học thì cũng nên dò hỏi xem có sinh viên ban tâm lý hay giáo dục đặc biệt nào muốn giữ trẻ. Nói chung về mặt tìm dịch vụ chăm sóc thay bạn cần uyển chuyển và có sáng kiến để

hỏi thăm nhiều nơi, vì mỗi vùng và tiểu bang có tiêu chuẩn riêng trong việc tài trợ cùng thời gian tài trợ, và cha mẹ cần kiên trì nếu muốn có dịch vụ thích hợp cho con mình. Mặt khác cũng nên biết là danh sách chờ đợi có thể dài và có sự cạnh tranh mạnh mẽ đối với số chỗ giới hạn.

Nhà Trẻ.

Gửi con đi nhà trẻ là một giải pháp cho cha mẹ nào cần chăm sóc đều đặn hay lâu dài cho trẻ có nhu cầu đặc biệt, cha mẹ xem nhà trẻ là cơ hội để trẻ tự kỷ có được những tiếp xúc xã hội như các trẻ khác, và nơi đây có thể là bước đầu tiên cho trẻ dẫn tới việc được giáo dục bình thường. Vấn đề là tìm nhà trẻ chịu nhận con bạn. Ít nhà trẻ hay vườn trẻ có chuyên môn về việc chăm sóc trẻ có hành vi lạ lùng, và sau đây là vài đề nghị cho cha mẹ để giúp nhân viên nhà trẻ được thoải mái với con bạn:

- Hãy thẳng thắn cho nhà trẻ biết nhu cầu của con bạn, và trẻ cần được đặc biệt chú ý tới mức nào.
- Đề nghị bạn ở lại tại chỗ ban đầu để giúp con và nhân viên thích ứng.
- Cung cấp tài liệu về tự kỷ để nhân viên đọc và biết cần phải làm gì.
- Tìm xem bộ giáo dục có thể huấn luyện nhân viên để giúp con bạn làm quen với khung cảnh tại nhà trẻ.

Bởi nhà trẻ và dịch vụ chăm sóc thay thường có danh sách chờ đợi dài, tốt nhất là bạn nên tìm hiểu kỹ về hai nơi bất kể bạn muốn sử dụng dịch vụ hay không. Theo cách đó trong trường hợp gia đình có chuyện khẩn cấp hay có cơ hội vui chơi bất ngờ thì bạn có nơi chăm sóc cho trẻ tự kỷ. Chuyện chính yếu là bạn cảm thấy hài lòng với dịch vụ và khi ấy bạn, người phối ngẫu, những con khác trong nhà có thể được thoải mái và có thì giờ chung vui với nhau.

Khuyết tật không phải là cơ để bị kỳ thị, nếu bị kỳ thị và không được cung cấp dịch vụ, bạn có thể làm đơn khiếu nại với chính quyền.

MUỐN CÓ THÊM CON KHÁC

Nhiều cha mẹ có con tự kỷ lo lắng muốn biết là họ có nên sinh thêm con khác hay không. Khó mà có câu trả lời chung vì mỗi trường hợp bị những yếu tố khác nhau chi phối. Có cha mẹ lo lắng về việc có thêm chăm sóc và gánh nặng tài chính, người khác quan tâm đến chuyện trẻ bị ảnh hưởng về khuyết tật của anh chị, nhưng mối lo lớn nhất của đa số cha mẹ là đứa con thứ hai có thể bị tự kỷ hay không. Cha mẹ có thể tìm đọc

sách vở, tài liệu hướng dẫn và được cố vấn, nhưng không ai có thể quyết định vấn đề nghiêm trọng này cho bạn ngoại trừ chính bạn và vợ hay chồng. Dầu vậy các hiểu biết sau có thể giúp bạn quyết định.

Cần nhắc các chọn lựa.

Có thêm con là một quyết định lớn cho bất cứ cặp vợ chồng nào, cho dù có con khuyết tật hay không. Với trẻ tự kỷ thì cha mẹ tốn nhiều thì giờ, tài chính, năng lực hơn so với việc nuôi trẻ bình thường, vậy thì câu hỏi thực tế là bạn có thêm phương tiện về tài chính, năng lực, tình cảm để lo cho một trẻ khác nữa hay không ngoài việc chăm sóc cho đứa con đầu lòng, cho bạn và vợ hay chồng ?

Để tìm hiểu thì nên nói chuyện với cha mẹ nào có nhiều con, hỏi xem việc thêm con làm thay đổi cuộc sống của họ ra sao. Trẻ tự kỷ có chú ý tới em và được kích thích làm bạn bớt được việc chăm ? hay bạn phải lưu tâm nhiều hơn về mặt an toàn vì trẻ tự kỷ có thể bất ngờ nổi cơn hung hăng ? Các cha mẹ khác có thể giúp bạn học cách nhận biết và ngăn ngừa tình trạng khó khăn trước khi có trẻ sơ sinh chào đời, nếu bạn muốn có thêm con.

Cần nhắc rủi ro.

Người ta chưa biết đích xác về những rủi ro liên quan đến việc sinh thêm con bị tự kỷ, một trong những nguyên do chính của sự mù mờ này là vì chúng tự kỷ là khuyết tật không có nguyên nhân chung. Ngay cả khi bác sĩ tìm ra được thương tổn đặc biệt hay sự mất quân bình nào đó gây ra chúng tự kỷ cho con bạn, thì nguyên do đích thực của sự thương tổn này có thể cũng còn đầy bí hiểm.

Rủi ro sinh thêm con khác cũng bị tự kỷ tùy thuộc vào hai yếu tố chính: một là dòng họ đã từng có người bị chúng này hay tình trạng liên hệ, và hai là loại tự kỷ mà con bạn có, nếu xác định được. Hãy hỏi bác sĩ nhi khoa của con bạn về tên của chuyên viên di truyền học để giúp bạn xem xét những yếu tố rủi ro. Thống kê hiện tại ghi rằng tỉ lệ trẻ sinh ra bị tự kỷ thay đổi từ 5 - 15/10.000 trẻ. Trong số trẻ này thì có từ 2-3% trẻ tự kỷ có em có triệu chứng tương tự, và 10-15% trẻ khác gặp khó khăn đáng kể trong việc học. Vài chuyên viên di truyền ước tính là nói chung, rủi ro của việc sinh thêm con khác cũng bị tự kỷ là từ 8-9%, và phụ nữ gặp nhiều rủi ro hơn thành người mang chúng này (nhưng không lộ triệu chứng). Rủi ro của việc truyền chúng tự kỷ thành bệnh về di truyền, biến dưỡng, hay rối loạn thần kinh hóa ra cao hơn khi gia đình đã có một trẻ bị tự kỷ.

Với trẻ đã có sẵn nhiễm sắc thể X mỏng manh trong bộ di truyền thì rủi ro có em bị tự kỷ tăng lên gần 50%, nhưng không phải trẻ nào có nhiễm sắc thể X mỏng manh cũng lộ ra chúng tự kỷ, và ta nên nhớ là số người tự kỷ có nhiễm sắc thể X mỏng manh chỉ chiếm có 10% số trường hợp tự kỷ. Dầu vậy khi quyết định có thêm con thì tỉ lệ trên đáng cho ta tìm hiểu thêm về sự việc.

Hãy nói chuyện với chuyên viên di truyền về thử nghiệm máu cho con bị tự kỷ của bạn, để xem trẻ có nhiễm sắc thể X mỏng manh hay các bệnh di truyền khác hay không. Kết quả thử nghiệm không phải là hoàn toàn bảo đảm nhưng sẽ giúp bạn lượng định rủi ro là chúng tự kỷ có cơ may tái lại như thế nào. Tuy cả nam và nữ đều có mang trong người nhiễm sắc thể X mỏng manh, họ có thể lộ hay không lộ ra triệu chứng tự kỷ. Vì phái nữ có hai nhiễm sắc thể X, cái này có thể lấn át che khuất triệu chứng của cái kia, ấy là lý do vì sao con trai có khuynh hướng lộ ra nhiều hơn triệu chứng của nhiễm sắc thể X mỏng manh và chúng tự kỷ.

Nếu thử nghiệm cho thấy có khuynh hướng này và bạn quyết định có thêm con, thì có những cách để bạn có thể xác định trong lúc có mang là bào thai có mang nhiễm sắc thể X mỏng manh hay không, tuy nhiên thử nghiệm không thể xác định là bào thai sẽ lộ ra triệu chứng tự kỷ hay chỉ là người mang mầm của chúng này. Thử nghiệm này có hai loại:

Amniocentesis là thử nghiệm y khoa thông thường về nhiễm sắc thể. Chuyên viên dùng kim xuyên qua bụng vào tử cung để lấy dịch amniotic là chất lỏng bao quanh thai nhi đem phân tích. Việc này có thể thực hiện lúc có mang được 16-18 tuần, và sinh ra rủi ro sẩy thai là 1/200.

Chorionic villus sampling (CVS) là phương pháp mới hơn, phân tích nhiễm sắc thể khi có mang trong khoảng từ 8-11 tuần. Bác sĩ dùng kim xuyên qua bụng hay âm đạo để lấy tế bào của nhau đã trưởng thành và phân tích. Phương pháp này gây ra sẩy thai thịnh linh với tỉ lệ 1/100 cho phụ nữ, và có thể gây ra dị dạng cho trẻ theo tỉ lệ 1/100 - 1/1.000 trẻ.

Lợi điểm của CVS là khám phá sớm rối loạn về di truyền trong lúc có thai, nếu thử nghiệm dương tính thì phụ nữ có thể chọn việc phá thai an toàn trong ba tháng đầu, vì vậy cha mẹ sẽ phải có quyết định khó nghĩ là chấm dứt việc mang thai hay không.

Để giản dị hóa phần nào sự chọn lựa có thêm con trong trường hợp đã có trẻ tự kỷ, bạn hãy nghĩ đến trọn gia đình của mình, thẩm định về lợi ích mà một trẻ bình thường có thể mang lại so với những thách đố của việc nuôi con, và thử nghĩ mỗi thành viên trong gia đình phản ứng ra sao với việc có thêm trẻ trong nhà, khuyết tật hay không khuyết tật.

LÀM VIỆC VỚI VIÊN CHỨC

Y KHOA

Hẳn ai cũng đồng ý rằng người mạnh khỏe thì dễ đối phó hơn với cuộc sống, khi có con tự kỷ thì sự chăm sóc của bạn cùng với khả năng chuyên môn của viên chức y khoa nhắm tới mục tiêu chung là giữ cho con bạn được

lành mạnh. Sự hợp tác này quan trọng cho mức tiến triển của con bạn, tuy nhiên có lúc việc đối phó với chúng tự kỹ gây ra xung đột trong nhóm, hiểu lầm nhỏ của một bên có thể gây ra trở ngại làm điều trị bớt hiệu quả, hay hành vi bất thường của con bạn gây thêm căng thẳng mỗi lần mang con đi khám bệnh. Để làm mối liên hệ giữa cha mẹ và chuyên viên được tốt đẹp hơn và giảm bớt căng thẳng xin hãy xem xét vài biện pháp phòng ngừa.

Tỏ ra uyển chuyển

Chúng tự kỹ có thể chi phối nhiều mặt phát triển, thế nên bạn cần có bác sĩ thông thạo về chúng này và ảnh hưởng của nó. Hơn thế nữa, họ cần phải thoải mái với trẻ và sẵn sàng thích ứng với người cần được đối xử đặc biệt.

Hãy gọi cho phòng mạch để hỏi thăm trước khi muốn chọn đây là bác sĩ chăm sóc cho con của bạn, hỏi điều dưỡng viên là bác sĩ có nhận điều trị trẻ tự kỹ. Hỏi về bằng cấp, khả năng, lệ phí và cách thăm bệnh, xem xét tầm vóc của dịch vụ, nếu là dịch vụ vừa phải không quá lớn thì con bạn dễ dàng quen với nhân viên và khung cảnh ở đó hơn, sự quen thuộc này làm cho trẻ bớt sợ hãi.

Cũng nên nói chuyện với bác sĩ, bạn và chồng hay vợ có thể muốn nói chuyện với bác sĩ về con của bạn. Hãy quyết định là bác sĩ có sẵn lòng làm việc với bạn để khiến việc khám bệnh bớt căng thẳng cho con bạn hay không. Bác sĩ có thoải mái với thách thức của bạn chăng? Câu trả lời có dễ hiểu? Với trẻ lo sợ thì bác sĩ dùng cách nào để khám bệnh cho trẻ? Cái quan trọng hơn hết là hỏi bác sĩ nghĩ gì về chúng tự kỹ, nếu họ tin rằng cha mẹ gây ra chúng này cho con thì nên đi tìm bác sĩ khác.

Lấy hẹn.

Lời than phiền chính của cha mẹ liên quan đến chuyện mất thì giờ khi ngồi đợi ở phòng mạch và dành cho thú tục giấy tờ rườm rà. Đa số trẻ không thích chuyện trễ nải, và trẻ tự kỹ có thể thấy việc chờ đợi dù rất ngắn là chuyện không thể chịu được, nên dưới đây có vài đề nghị nhằm giảm bớt sự bực bội cho bạn và trẻ.

- Lấy hẹn khi con bạn tỏ ra dễ chịu hơn, sáng, trưa hay trước hay sau bữa ăn. Bằng không thì xin cái hẹn đầu tiên trong ngày hay sau bữa trưa để giảm bớt thời gian chờ đợi kéo dài từ những bệnh nhân trước. Nếu bác sĩ là một phần của đường đường thì hỏi xem giờ nào trong ngày vắng khách nhất.

- Gọi điện thoại trước khi rời nhà để xem bác sĩ có theo thời biểu bình thường hay có gì khẩn cấp xảy ra có thể làm trì hoãn giờ hẹn của bạn, sau đó hãy liệu để chính bạn tới đúng hẹn.

- Xếp đặt số lần hẹn và thời gian dài bao lâu mà con có thể chịu được, đôi khi trẻ cần một số buổi điều trị với bác sĩ và chuyên viên và bạn cần quyết định là trẻ thấy tốt hơn với một loạt nhiều cuộc điều trị trong ngày, hay rải những buổi hẹn làm nhiều ngày. Bạn cảm thấy thoải mái hơn với chọn lựa nào: một ngày dài căng thẳng hay

nhiều buổi hẹn ngắn hơn mà không chừng mỗi buổi có la khóc?

- Chuẩn bị con sẵn cho việc sắp xảy ra, làm vậy sẽ giúp giảm bớt nỗi lo âu. Xếp đặt cho trùng lần tới bác sĩ khám bệnh với lệ về cải sửa hành vi, xác định những hành vi phải có và thưởng cho con khi có các hành vi này. Thưởng cách quăng làm thỏa mãn con và liên tục khen khi trẻ có hành vi tốt đẹp trong lúc chờ đợi.

- Hỏi xem có phòng khám bệnh trống để cho con chờ trong đó, nếu trẻ tỏ ra bị kích động ở khu chờ đợi chung.

- Chuẩn bị đối phó với trẻ kích động, vì cho dù đã soạn kỹ mọi việc bạn cũng có thể bị trì hoãn. Hãy mang theo món đồ chơi mà con ưa thích để làm việc chờ đợi được dễ dàng hơn, và có trò chơi chung với con. Mang theo thức ăn nhẹ trong trường hợp chờ lâu.

Trong lúc khám bệnh

Nếu đó là bác sĩ hay chuyên viên điều trị mới thì nhớ mang theo bản sao của bảo hiểm để tính tiền, và hồ sơ trước đây của con bạn, hay hình chụp não của trẻ. Giúp con thích ứng với bác sĩ, yêu cầu bác sĩ đi từ từ, hỏi xem trẻ có thể cầm dụng cụ được không và làm quen với bác sĩ một chút trước khi khám bệnh.

Để có được tối đa thông tin trong mỗi lần tới bác sĩ, bạn nên mang theo một bảng ghi các câu hỏi, giấy bút để viết câu trả lời và ghi chú. Hỏi chuyên viên về tài liệu nào giải thích thêm những điều được nói tới. Thông tin phức tạp hay đáng lo thì khó mà nhớ hết trong một buổi điều trị. Cần bao nhiêu thông tin để hiểu và để lo cho con thì hỏi bấy nhiêu, bạn có quyền được giải thích bằng chữ dễ hiểu vì bạn là người tiêu thụ.

Trẻ con ít khi thích ngồi nghe người lớn nói chuyện và trẻ tự kỹ có thể càng dễ bị chia trí. Nếu cần thì có thêm người cùng đi với bạn tới buổi hẹn để chơi với trẻ trong lúc bạn nói chuyện với bác sĩ, hay hỏi xem điều dưỡng viên có thể trông trẻ ở ngoài phòng khám bệnh. Bạn có thể cần phải lấy cái hẹn khác, hay gọi điện thoại nói chuyện để không bị quấy rầy.

Gọi điện thoại

Chờ bác sĩ gọi điện thoại có thể gây ra bực dọc, điều dưỡng viên thường khi trả lời câu hỏi hay cho biết kết quả thử nghiệm nhưng có thể bạn vẫn cần hỏi bác sĩ để được giải thích. Vậy hãy hỏi nhân viên tiếp tân là khi nào thì bác sĩ thường gọi cho bệnh nhân, có bác sĩ gọi lại những cú gọi không khẩn cấp vào giờ định sẵn như trong giờ ăn trưa, người khác thì chờ tới sau giờ làm việc. Hãy tính kỹ để điện thoại của bạn được trống vào giờ hẹn.

Cũng tương tự vậy, cho nhân viên tiếp tân hay khi nào thì bạn ở một số điện thoại khác hay không thể nhận điện thoại. Theo đó bác sĩ có thể dành được thì giờ hay

khỏi mất công gọi bạn vô ích và bạn vẫn có thể xa được điện thoại trong một lúc.

Khi bác sĩ hay chuyên viên điều trị gọi, nên có sẵn thông tin cần thiết và câu hỏi để hỏi, nếu có diễn biến mới thì cho họ hay, nếu bạn khám phá chuyện bất thường thì làm theo trực giác của bạn. Hãy là cộng sự viên thông thạo, có hiểu biết trong toán chuyên môn điều trị cho con bạn.