H&H Care SA Pty Ltd

HIỂU VỀ TỰ KỶ: HƯỚNG DẪN THỰC HÀNH DÀNH CHO CHA MẸ VÀ NHÂN VIÊN HỖ TRỢ

Mỗi trẻ đều có tính cách, điểm mạnh và cách học riêng. Trẻ tự kỷ có thể giao tiếp, vui chơi, cảm nhận môi trường xung quanh và thực hiện các hoạt động hằng ngày theo những cách khác nhau. Hiểu những khác biệt này giúp cha mẹ và nhân viên hỗ trợ chăm sóc trẻ một cách an toàn, nâng cao sự tự tin, khả năng tự lập và sức khỏe thể chất, tinh thần của trẻ.

Bài viết này giải thích về tự kỷ, những dấu hiệu có thể cần được đánh giá, nơi gia đình có thể tìm kiếm sự giúp đỡ tại Úc và các phương pháp hỗ trợ thực tế trong cuộc sống hằng ngày.

Tự kỷ là gì?

Tự kỷ là một tình trạng phát triển thần kinh kéo dài suốt đời. Tình trạng này ảnh hưởng đến cách một người giao tiếp, tương tác với người khác và cảm nhận thế giới. Trẻ tự kỷ có thể có những sở thích đặc biệt, các động tác lặp lại, mong muốn duy trì sinh hoạt có thể dự đoán trước và phản ứng khác nhau với các trải nghiệm giác quan.



Tự kỷ là một phổ: mỗi trẻ có sự kết hợp khác nhau giữa điểm mạnh và nhu cầu hỗ trợ. Một số trẻ nói lưu loát; những trẻ khác giao tiếp bằng cử chỉ, hình ảnh hoặc thiết bị hỗ trợ giao tiếp. Khả năng trí tuệ cũng khác nhau ở từng trẻ.

Một số gia đình thích cách gọi "trẻ tự kỷ", trong khi những gia đình khác thích "trẻ có tình trạng tự kỷ". Hãy tôn trọng cách gọi mà trẻ và gia đình lựa chọn.

Nguyên nhân gây tự kỷ là gì?

Hiện chưa xác định được một nguyên nhân duy nhất. Tự kỷ có liên quan đến những khác biệt trong quá trình phát triển não bộ từ sớm, trong đó yếu tố di truyền đóng vai trò quan trọng. Sự kết hợp của các yếu tố góp phần có thể khác nhau ở từng người.

Tự kỷ không phải do cách nuôi dạy không tốt, thiếu tình thương hoặc vắc-xin gây ra. Cha mẹ không nên tự trách mình.

Tự kỷ không biến mất khi trẻ lớn lên, nhưng kỹ năng và nhu cầu hỗ trợ của trẻ có thể thay đổi. Sự hỗ trợ phù hợp có thể giúp trẻ học hỏi, tham gia các hoạt động và phát triển tốt.

Có những loại tự kỷ khác nhau không?

Hiện nay, chẩn đoán thường sử dụng thuật ngữ **rối loạn phổ tự kỷ (ASD)**. Những tên gọi trước đây như hội chứng Asperger và rối loạn phát triển lan tỏa không biệt định (PDD-NOS) hiện được bao gồm trong chẩn đoán rộng hơn này. Một số người vẫn sử dụng tên gọi từ chẩn đoán trước đây của mình.

Báo cáo chẩn đoán có thể mô tả:

- **Mức độ 1:** Cần hỗ trợ.
- **Mức độ 2:** Cần hỗ trợ đáng kể.
- **Mức độ 3:** Cần hỗ trợ rất đáng kể.

Các mức độ này mô tả nhu cầu hỗ trợ, không phải những "loại" tự kỷ riêng biệt. Chúng không mô tả toàn bộ con người của trẻ hoặc quyết định tiềm năng của trẻ. Việc hỗ trợ cần dựa trên nhu cầu thực tế trong từng môi trường, thay vì chỉ dựa vào mức độ hoặc các nhãn như "chức năng cao" hay "chức năng thấp".

Cha mẹ hoặc nhân viên hỗ trợ có thể nhận thấy những dấu hiệu nào?

Những dấu hiệu có thể bao gồm:

- Không phản ứng nhất quán khi được gọi tên.
- Có sự khác biệt trong việc chỉ tay, sử dụng cử chỉ hoặc chia sẻ điều mình quan tâm với người khác.
- Chậm nói hoặc có cách sử dụng ngôn ngữ khác thường, bao gồm lặp lại từ hoặc câu.
- Khó duy trì cuộc trò chuyện qua lại hoặc hiểu các tín hiệu xã hội.
- Có những động tác, cách chơi lặp lại hoặc sở thích đặc biệt mạnh.

- Căng thẳng khi thói quen sinh hoạt thay đổi.
- Phản ứng mạnh với âm thanh, ánh sáng, chất liệu quần áo hoặc thức ăn.
- Tìm kiếm những trải nghiệm giác quan nhất định, chẳng hạn như vận động hoặc cảm giác được tạo áp lực lên cơ thể.



Ở một số trẻ, những khác biệt trở nên rõ hơn khi đi học, khi các yêu cầu về giao tiếp xã hội và tổ chức hoạt động tăng lên. Một số trẻ che giấu khó khăn bằng cách bắt chước bạn bè — quá trình này đôi khi được gọi là “che giấu đặc điểm tự kỷ” (masking).

Một dấu hiệu riêng lẻ không đủ để xác định tự kỷ. Những trẻ có dấu hiệu tương tự có thể có nhu cầu phát triển hoặc vấn đề sức khỏe khác. Việc đánh giá cần xem xét sự phát triển tổng thể của trẻ.

Gia đình nên làm gì khi nghi ngờ trẻ có dấu hiệu tự kỷ?

1. Ghi lại những điều quan sát được

Ghi lại các ví dụ về giao tiếp, vui chơi, phản ứng giác quan và khó khăn trong sinh hoạt hằng ngày. Nêu rõ thời điểm xảy ra, điều gì giúp trẻ và những điểm mạnh của trẻ. Hỏi nhân viên nhà trẻ hoặc giáo viên về những điều họ quan sát được.

2. Đặt lịch khám với bác sĩ gia đình hoặc điều dưỡng chăm sóc sức khỏe trẻ em

Trình bày những lo lắng và mang theo ghi chép cùng hồ sơ phát triển của trẻ. Bác sĩ gia đình (GP) có thể xem xét sức khỏe và sự phát triển của trẻ, cân nhắc kiểm tra thính lực hoặc các đánh giá khác và giới thiệu đến chuyên gia phù hợp.

Thông báo sớm cho chuyên gia y tế nếu trẻ mất những kỹ năng đã có trước đây, chẳng hạn như khả năng nói hoặc tương tác xã hội.

3. Tìm kiếm đánh giá phát triển phù hợp

Tùy theo nhu cầu của trẻ, việc đánh giá có thể có sự tham gia của bác sĩ nhi khoa, chuyên gia tâm lý, chuyên viên âm ngữ trị liệu hoặc nhóm chuyên gia đa ngành có chuyên môn về tự kỷ. Bác sĩ chuyên khoa tâm thần trẻ em có thể tham gia khi phù hợp.

Việc đánh giá thường bao gồm xem xét quá trình phát triển, phỏng vấn cha mẹ, quan sát trẻ và đánh giá khả năng thực hiện các hoạt động hằng ngày. Không có một xét nghiệm máu hoặc phương pháp chụp não đơn lẻ nào có thể chẩn đoán tự kỷ.

Hãy hỏi về yêu cầu giấy giới thiệu, chi phí, thời gian chờ và các dịch vụ công hiện có.

4. Bắt đầu hỗ trợ phù hợp trong thời gian chờ

Gia đình có thể trao đổi với bác sĩ gia đình và các chuyên gia khác về âm ngữ trị liệu, hoạt động trị liệu và những điều chỉnh thực tế trong khi chờ đánh giá. Việc hỗ trợ nên đáp ứng nhu cầu hiện tại; không phải lúc nào cũng cần chờ chẩn đoán chính thức.

Tại Nam Úc, gia đình cũng có thể tìm thông tin từ Autism SA và Văn phòng về Tự kỷ của Nam Úc. Hãy liên hệ trực tiếp với dịch vụ để xác nhận quy trình đánh giá hiện hành.

Đối với trẻ nhỏ, hãy tìm hiểu về chương trình hỗ trợ trẻ nhỏ của NDIS. Trẻ dưới sáu tuổi không cần có chẩn đoán để tìm kiếm hỗ trợ thông qua chương trình này. Việc được cấp kế hoạch NDIS là một quy trình riêng và không tự động diễn ra sau khi trẻ được chẩn đoán tự kỷ.

Các kỹ năng thực hành dành cho cha mẹ và nhân viên hỗ trợ



Hỗ trợ giao tiếp

Sử dụng ngôn ngữ rõ ràng, cụ thể và cho trẻ thời gian để hiểu và phản hồi. Chia hướng dẫn thành các bước nhỏ và đưa ra những lựa chọn phù hợp với khả năng của trẻ.

Chuyên viên âm ngữ trị liệu có thể đề xuất hình ảnh, ký hiệu hoặc phương pháp giao tiếp tăng cường và thay thế (AAC), bao gồm thiết bị hỗ trợ giao tiếp. Luôn để trẻ có thể sử dụng những công cụ này trong ngày. Không nói được không có nghĩa là trẻ không có điều muốn bày tỏ, và AAC không ngăn cản sự phát triển lời nói.

Giúp trẻ hiểu các hoạt động và thói quen sinh hoạt

Lịch sinh hoạt bằng hình ảnh, bảng "trước–sau" và thông báo trước có thể giúp trẻ hiểu điều gì sẽ xảy ra tiếp theo.

Ví dụ: **"Mang giày trước, rồi đi chơi ở sân chơi."**

Khi có thể, hãy giới thiệu thay đổi từng bước. Duy trì những thói quen dễ dự đoán, đồng thời hỗ trợ trẻ thích nghi với sự thay đổi.

Hiểu nhu cầu giác quan

Quan sát những âm thanh, ánh sáng, mùi, chất liệu hoặc môi trường khiến trẻ khó chịu. Điều chỉnh môi trường khi có thể và cho trẻ nghỉ hoặc sử dụng các biện pháp hỗ trợ giác quan phù hợp.

Các động tác lặp lại như đung đưa người hoặc vẫy tay — thường được gọi là hành vi tự kích thích (stimming) — có thể giúp trẻ điều hòa cảm xúc hoặc trải nghiệm giác quan. Không cần ngăn những hành vi này nếu chúng vô hại, chỉ vì chúng trông khác biệt. Hãy tìm hướng dẫn chuyên môn nếu hành vi gây thương tích hoặc cản trở các hoạt động thiết yếu.

Phản ứng bình tĩnh khi trẻ căng thẳng

Cơn quá tải cảm xúc (meltdown) là phản ứng khi trẻ bị căng thẳng quá mức. Trẻ cũng có thể trở nên im lặng, thu mình hoặc không thể phản hồi.

Khi trẻ đang căng thẳng:

- Giữ bình tĩnh và giảm lời nói.
- Giảm tiếng ồn, đám đông và những yêu cầu không cần thiết.
- Cho trẻ tiếp cận một nơi yên tĩnh, quen thuộc mà không cô lập hoặc khóa trẻ trong đó.
- Cho trẻ thời gian hồi phục và tránh ép trẻ trò chuyện hoặc chạm vào trẻ khi trẻ không muốn.
- Thực hiện kế hoạch an toàn của trẻ nếu có nguy cơ gây thương tích.

Sau đó, xem xét những yếu tố góp phần: quá tải giác quan, không biết điều gì sẽ xảy ra, mệt mỏi, khó khăn giao tiếp, đau hoặc nhu cầu chưa được đáp ứng. Ghi lại điều gì đã giúp trẻ. Nếu trẻ có biểu hiện căng thẳng mới hoặc khác thường, cần cân nhắc vấn đề sức khỏe thay vì tự động cho rằng đó là do tự kỷ.

Phát triển kỹ năng thông qua hoạt động có ý nghĩa

Sử dụng sở thích của trẻ để khuyến khích vui chơi, giao tiếp và tham gia hoạt động. Chia các nhiệm vụ hằng ngày thành những bước có thể thực hiện được và hỗ trợ vừa đủ để trẻ thành công.

Mục tiêu có thể bao gồm biết yêu cầu nghỉ, rửa tay, tham gia hoạt động yêu thích hoặc mặc quần áo với ít sự trợ giúp hơn. Việc hỗ trợ cần cải thiện cuộc sống của trẻ, đồng thời chú ý đến sự thoải mái và mức độ sẵn sàng tham gia của trẻ.

Những lĩnh vực chăm sóc quan trọng khác

Ăn uống: Sở thích ăn uống có thể liên quan đến kết cấu, mùi hoặc mong muốn duy trì sự quen thuộc. Tránh ép trẻ ăn. Tìm tư vấn nếu trẻ chỉ ăn rất ít loại thực phẩm, tăng trưởng bị ảnh hưởng hoặc có ho, nghẹn khi ăn.

Giấc ngủ: Thói quen đi ngủ nhất quán có thể hữu ích. Khó ngủ kéo dài cần được đánh giá; chỉ sử dụng thuốc hoặc sản phẩm bổ sung theo hướng dẫn chuyên môn y tế.

Đi vệ sinh: Hướng dẫn kiên nhẫn, từng bước và sử dụng hình ảnh minh họa. Khi có khó khăn, cần xem xét táo bón, đau hoặc khó chịu về giác quan.

An toàn: Xây dựng kế hoạch riêng cho các nguy cơ như tự ý rời khỏi sự giám sát, giao thông, nước, tự gây thương tích hoặc ăn những vật không phải thực phẩm. Kế hoạch cần nêu cách giám sát, thông tin liên hệ khẩn cấp và việc bàn giao rõ ràng.

Sức khỏe và bảo vệ trẻ: Giải thích trước khi chăm sóc cá nhân, tôn trọng quyền riêng tư và chú ý đến những dấu hiệu khó chịu bằng lời nói hoặc không lời của trẻ. Không được tự ý sử dụng biện pháp hạn chế như một cách quản lý hành vi hằng ngày; các dịch vụ NDIS có những yêu cầu và biện pháp bảo vệ cụ thể.

Nhân viên hỗ trợ cần được đào tạo những gì?

Việc đào tạo cần phù hợp với từng trẻ và bao gồm:

- Hiểu về tự kỷ, điểm mạnh, sở thích và kế hoạch hỗ trợ của trẻ.
- Sử dụng phương thức và thiết bị giao tiếp của trẻ.
- Nhận biết nhu cầu giác quan và các dấu hiệu căng thẳng sớm.
- Phản ứng bình tĩnh và tuân thủ kế hoạch hỗ trợ hành vi nếu có.
- Thực hiện an toàn các nhiệm vụ chăm sóc cá nhân được giao.

- Hiểu về bảo vệ trẻ, ranh giới nghề nghiệp và quyền riêng tư.
- Sơ cứu, quy trình cấp cứu và các kế hoạch sức khỏe riêng của trẻ.
- Ghi chép chính xác và trao đổi thông tin với cha mẹ cùng nhóm hỗ trợ.

Nhân viên hỗ trợ nên thực hiện những phương pháp đã thống nhất trong phạm vi năng lực của mình. Việc đánh giá chuyên môn, quyết định điều trị và thay đổi kế hoạch trị liệu cần do các chuyên gia phù hợp thực hiện.

Lựa chọn dịch vụ hỗ trợ và phối hợp chăm sóc

Hãy hỏi nhà cung cấp về mục tiêu của phương pháp hỗ trợ được đề xuất, bằng chứng cho thấy phương pháp có hiệu quả, cách đánh giá tiến bộ và cách tôn trọng lựa chọn của trẻ. Cần thận trọng với những lời hứa "chữa khỏi" tự kỷ.

Thống nhất các phương pháp hỗ trợ giữa gia đình, nhà trường và dịch vụ chăm sóc, với sự đồng ý phù hợp. Đánh giá xem việc hỗ trợ có cải thiện giao tiếp, khả năng tham gia và sức khỏe thể chất, tinh thần hay không — thay vì chỉ làm cho trẻ ít biểu lộ đặc điểm tự kỷ hơn.

Cha mẹ cũng cần sự giúp đỡ thực tế, thời gian nghỉ và hỗ trợ tinh thần. Quan tâm đến nhu cầu của anh chị em trong gia đình và sử dụng thông dịch viên khi cần để gia đình có thể tham gia đầy đủ vào các quyết định.



Danh sách Kiểm tra Hỗ trợ Hằng ngày

- ☐ Hiểu cách trẻ thể hiện nhu cầu, cơn đau và lựa chọn.
- ☐ Luôn để trẻ có thể sử dụng công cụ hỗ trợ giao tiếp.

- ☐ Chuẩn bị cho trẻ trước các hoạt động và thay đổi.
- ☐ Bố trí thời gian nghỉ để giảm quá tải giác quan và hồi phục.
- ☐ Thực hiện các kế hoạch về ăn uống, giấc ngủ, đi vệ sinh và an toàn.
- ☐ Khuyến khích sở thích, khả năng tự lập và việc tham gia hoạt động vui thích.
- ☐ Ghi lại những điều đáng quan tâm và chia sẻ thông tin hữu ích.
- ☐ Kiểm tra xem cha mẹ và những người chăm sóc khác có được hỗ trợ hay không.

Mỗi trẻ tự kỷ đều xứng đáng được an toàn, tôn trọng và thấu hiểu. Sự hỗ trợ hiệu quả phát huy điểm mạnh của trẻ và giúp trẻ tham gia cuộc sống gia đình, cộng đồng theo những cách có ý nghĩa với chính trẻ.

Bài viết này cung cấp thông tin giáo dục chung. Bài viết không dùng để chẩn đoán tự kỷ hoặc thay thế tư vấn y tế, phát triển hay chuyên môn trị liệu dành riêng cho từng trẻ. Nếu có nguy cơ tức thời đe dọa tính mạng hoặc thương tích nghiêm trọng, hãy gọi 000.