

BỘ Y TẾ

**TÀI LIỆU HƯỚNG DẪN QUY TRÌNH
CAN THIỆP TRẺ MẮC RỐI LOẠN
PHỔ TỰ KỶ**

Hà Nội, năm 2020

DANH MỤC CÁC KÝ HIỆU, CHỮ VIẾT TẮT

ABA	Applied Behavior Analysis
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DATA	Developmental Appropriate Treatment for Autism
DIR	Developmental Individual Difference Relationship Model
DQ	Developmental Quotient
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ESDM	Early Start Denver Model
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
PECS	Picture Exchange Communication System
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
WHO	World Health Organization

\

MỤC LỤC

	Trang
I. Tổng quan về can thiệp rối loạn phổ tự kỷ	4
1. Các khái niệm chung	4
2. Mục đích can thiệp	4
3. Các phương pháp can thiệp	5
3.1. Các phương pháp trị liệu	5
3.2. Điều trị các tình trạng y khoa kèm theo	12
4. Nguyên tắc can thiệp	13
4.1. Can thiệp lấy trẻ tự kỷ và gia đình làm trung tâm	
4.2. Can thiệp có cấu trúc	
4.3. Dựa trên bằng chứng khoa học	
5. Vai trò của gia đình	14
6. Phối hợp đa chuyên ngành	13
6.1. Nhóm làm việc trực tiếp	13
6.2 Nhóm hỗ trợ khác	15
II. Quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ	17
1. Mục đích ban hành quy trình	17
2. Phạm vi và đối tượng áp dụng	17
2.1. Phạm vi	17
2.2. Đối tượng áp dụng	17
3. Quy trình can thiệp	18
3.1. Sơ đồ quy trình	18
3.2. Mô tả bộ công cụ	19
3.3. Các bước thực hiện	20
III. Những lưu ý can thiệp theo lứa tuổi	35

1. Tuổi mầm non (dưới 6 tuổi)	35
2. Tuổi đi học (6-10 tuổi)	36
3. Tuổi vị thành niên (11-18 tuổi)	37
PHỤ LỤC 1	40
PHỤ LỤC 2	51
TÀI LIỆU THAM KHẢO	58

I. TỔNG QUAN VỀ CAN THIỆP RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

1. Các khái niệm chung

- Rối loạn phổ tự kỷ là một rối loạn phát triển thần kinh, đặc trưng bởi những khiếm khuyết về giao tiếp và tương tác xã hội, đồng thời kèm theo các mẫu hình hành vi, sở thích rập khuôn, giới hạn.

Trong tài liệu này, trẻ tự kỷ được hiểu là trẻ em được chẩn đoán xác định mắc rối loạn phổ tự kỷ.

- Can thiệp: là những hành động, những liệu pháp nhằm cố gắng cải thiện một vấn đề hoặc một tình trạng nào đó. Hiện nay không có biện pháp điều trị nào có thể chữa khỏi rối loạn phổ tự kỷ, tuy nhiên có nhiều phương pháp can thiệp được phát triển và nghiên cứu để cải thiện các chức năng ở trẻ tự kỷ [6, 22,34].

- Phương pháp can thiệp: là những phương pháp, chương trình, hệ thống kỹ thuật trị liệu nhằm giúp trẻ giảm các triệu chứng cốt lõi của rối loạn phổ tự kỷ và phát triển toàn diện các kỹ năng, chức năng [36].

- Dịch vụ can thiệp: là những nơi tổ chức và thực hiện các biện pháp trị liệu, can thiệp.

- Can thiệp sớm: Can thiệp sớm là can thiệp ngay khi nghi ngờ trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ mà có thể không đợi đến khi chẩn đoán chắc chắn. Thông thường, can thiệp sớm là can thiệp trẻ trong độ tuổi mầm non (dưới 6 tuổi), trong đó can thiệp trước 3 tuổi được nhấn mạnh về tầm quan trọng vì có ý nghĩa tích cực trong cải thiện hiệu quả điều trị và làm tăng chất lượng sống của trẻ và gia đình sau này [13].

2. Mục đích can thiệp

- Giảm thiểu các khiếm khuyết cốt lõi (các khó khăn về giao tiếp và tương tác xã hội, các hành vi giới hạn, lặp lại) và các vấn đề đi kèm.

- Nâng cao khả năng độc lập nhất có thể, bằng cách tạo điều kiện thuận lợi cho việc học tập và đạt được các kỹ năng thích ứng.

- Loại trừ, giảm thiểu hoặc ngăn ngừa các hành vi không mong muốn làm cản trở sự phát triển các kỹ năng.

3. Các phương pháp can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ

Hiện nay tại Việt Nam và trên thế giới có nhiều phương pháp can thiệp rối loạn phổ tự kỷ khác nhau. Các phương pháp được mô tả trong tài liệu này là những phương pháp được ủng hộ bởi những bằng chứng trong các nghiên cứu khoa học. Can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ thường được chia thành hai nhóm phương pháp lớn: Các phương pháp trị liệu và Điều trị y khoa các tình trạng kèm theo.

3.1. Các phương pháp trị liệu

Có nhiều phương pháp trị liệu, được chia thành các trường phái, nhằm can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Mỗi trường phái có giả thuyết riêng về cách tiếp cận, mục tiêu và hệ thống các hoạt động riêng. Gia đình và các nhà chuyên môn có thể sử dụng một hoặc phối hợp nhiều phương pháp để mang lại hiệu quả tốt nhất [20]. Người thực hành mỗi phương pháp đòi hỏi phải được đào tạo và có kiến thức chuyên sâu.

3.1.1. Trường phái trị liệu hành vi

Gồm những phương pháp tập trung dạy trẻ các kỹ năng và hành vi mới bằng cách sử dụng những kỹ thuật đặc biệt, có cấu trúc. Những phương pháp này dựa trên cách tiếp cận Phân tích hành vi ứng dụng (Applied Behavior Analysis - ABA), được áp dụng nhiều nhất, có nhiều nghiên cứu nhất và có những bằng chứng khoa học mạnh mẽ nhất về hiệu quả can thiệp:

Ứng dụng (Applied) – các nguyên tắc được ứng dụng cho những hành vi quan trọng mang tính xã hội.

Hành vi (Behavioral) – dựa trên các lý thuyết khoa học về hành vi.

Phân tích (Analysis) – sự tiến bộ được lượng hóa và từ đó có những thay đổi về can thiệp.

ABA được thực hiện theo nguyên lý “những hành vi được củng cố (thưởng) sẽ tái diễn thường xuyên hơn là những hành vi bị bỏ qua hoặc bị phạt”. ABA giúp

cải thiện nhiều lĩnh vực chức năng của trẻ tự kỷ: nhận thức, quan hệ xã hội, ngôn ngữ, tự phục vụ... Đồng thời phương pháp này cũng nhấn mạnh việc loại bỏ những hành vi tiêu cực và thay thế bằng những hành vi tích cực, giúp trẻ có ứng xử phù hợp với cuộc sống [Error! Reference source not found.].

Đánh giá phương pháp ABA:

- *Ưu điểm*: Phương pháp ABA có kết quả nhất quán khi dạy những kỹ năng và hành vi mới cho trẻ tự kỷ. Cách dạy rõ ràng, dạy được nhiều kỹ năng. Nhiệm vụ được chia thành phần nhỏ, đơn giản. Phương pháp có thể áp dụng hiệu quả với những hành vi tiêu cực. ABA có thể áp dụng ở mọi tình huống, mọi nơi: ở nhà, ở trường học, ở chợ, ở cửa hàng, trên xe, vào giờ ăn cơm, giờ giải trí/giải lao, giờ chơi... [14, 25]

+ *Nhược điểm*: Khi tiến hành ABA cần nhiều thời gian (30-40 giờ/tuần), cần sự tập trung công sức, tài chính, có thể kéo dài trong nhiều năm. ABA không giúp trẻ đáp ứng với hoàn cảnh mới. Người thực hiện ABA cần được đào tạo.

3.1.2. Trường phái trị liệu phát triển

Gồm các phương pháp can thiệp dựa vào cách thức giúp trẻ phát triển các mối quan hệ liên cá nhân tích cực và có ý nghĩa. Trẻ được tập trung dạy những kỹ năng xã hội và giao tiếp trong môi trường có cấu trúc, phát triển các kỹ năng sinh hoạt hàng ngày. Các phương pháp này có ít nghiên cứu hơn so với tiếp cận ABA. Một số phương pháp:

- *Ngồi sàn (Floortime)*: là một kỹ thuật trị liệu dựa trên nền tảng của mô hình mối quan hệ phát triển cá nhân khác biệt (DIR – Developmental Individual Difference Relationship Model) được phát triển từ những năm 1980 bởi Stanley Greenspan. Floortime liên quan đến khái niệm “chơi trị liệu”, trong đó các hoạt động yêu thích của trẻ (chơi) được sử dụng để phát triển các kỹ năng xã hội tích cực khác. Trong Floortime, các nhà trị liệu hoặc cha mẹ tham gia vào hoạt động chơi của trẻ, theo sự dẫn dắt của trẻ, từ đó tạo mối quan hệ và đi tới sự tương tác ngày càng phức tạp hơn. Đây là một tiến trình được gọi là “sự mở và đóng các

vòng tròn giao tiếp”. Gọi là Floortime bởi vì cha mẹ có thể cùng ngồi xuống sàn và tham gia các hoạt động cùng con. Phương pháp này nhấn mạnh vai trò của cha mẹ và các thành viên khác trong gia đình nhằm phát triển mối quan hệ tình cảm của trẻ. Cha mẹ và người chăm sóc cần được đào tạo để thực hiện phương pháp này.

Đánh giá phương pháp Floortime:

+ *Ưu điểm*: Có khả năng phát triển cảm xúc thay vì phát triển trí tuệ; Khuyến khích trẻ chủ động tương tác; Phụ huynh đóng vai trò chính trong việc trị liệu.

+ *Nhược điểm*: Không dạy cách học, cách phát triển trí tuệ như những trẻ khác; Hơi khó tương tác ban đầu với trẻ.

- *Can thiệp phát triển quan hệ (Relationship Developmental Intervention - RDI)*: là phương pháp hướng tới “Mối quan hệ Hướng dẫn” giữa cha mẹ và trẻ tự kỷ. Mối quan hệ này được xem như là nền tảng quan trọng nhất cho mọi hoạt động học tập khác. Một phần quan trọng của RDI là xây dựng lòng tin cho trẻ và thương yêu hướng dẫn trẻ để mở rộng thế giới của trẻ. Các mục tiêu khác của RDI gồm có: Giảm sự căng thẳng của cha mẹ và bình thường hóa cuộc sống gia đình bằng cách lập ưu tiên các mục tiêu can thiệp cho trẻ; Hướng dẫn cha mẹ giao tiếp theo một cách phù hợp với sự phát triển của trẻ, nhấn mạnh đến giao tiếp không lời trước tiên; Nhấn mạnh đến giao tiếp chia sẻ trải nghiệm với trẻ; Sử dụng các hoạt động hàng ngày như là những cơ hội để xây dựng giao tiếp, tư duy linh hoạt và kỹ năng giải quyết vấn đề.

Đánh giá phương pháp can thiệp phát triển quan hệ:

+ *Ưu điểm*: giúp trẻ tư duy năng động, từ đó có khả năng tự học hỏi, khám phá chủ động từ cuộc sống, từ bạn bè và những người xung quanh.

+ *Nhược điểm*: phương pháp này đòi hỏi thời gian và phối hợp tốt của cha mẹ, khó khăn ở những trẻ có khiếm khuyết trí tuệ nặng hoặc các vấn đề hành vi nặng.

3.1.3. *Can thiệp phối hợp các trường phái*: phối hợp cả phương pháp hành vi và phát triển, được thực hiện có hệ thống. Bao gồm:

- *Mô hình phát triển sớm Denver (Early Start Denver Model - ESDM)*: tích hợp các thành phần của ABA và các nguyên lý phát triển. Mô hình này đặt trọng tâm vào xây dựng các mục tiêu học tập dựa trên trường phái phát triển và chú trọng các kỹ năng xã hội, thực hành trong các bối cảnh tự nhiên. ESDM sử dụng các hoạt động dạy học do trẻ khởi xướng, các cơ hội học tập xuất hiện một cách tự nhiên, các tương tác theo lượt trong chơi đùa và tích hợp các hướng tiếp cận theo ABA để giải quyết các mục tiêu có thể đo lường được [11].

Nội dung can thiệp của ESDM: ESDM được cung cấp cho trẻ tự kỷ bắt đầu ở tuổi 1-3 và tiếp tục trị liệu cho đến 4-5 tuổi. Giáo trình ESDM có các mục tiêu trị liệu và sự sắp xếp các kỹ năng can thiệp, được thể hiện qua bảng kiểm chương trình giảng dạy và mô tả công cụ. Bảng kiểm được phát triển đặc biệt cho trẻ tự kỷ, gồm các lĩnh vực chủ chốt: Giao tiếp tiếp nhận, giao tiếp diễn đạt, kỹ năng xã hội, kỹ năng chơi, kỹ năng nhận thức, kỹ năng vận động thô và tinh, tự lập và hành vi thích ứng [27].

Đánh giá ESDM:

+ *Ưu điểm*: Là chương trình có tính hệ thống và khoa học, áp dụng tốt và xuyên suốt nhiều giai đoạn với trẻ tự kỷ ở giai đoạn sớm (từ 1 tuổi), kể cả trẻ nghi ngờ tự kỷ, các bài học giúp phát triển tương đối toàn diện các chức năng cho trẻ.

+ *Nhược điểm*: Chi phí can thiệp cao do cần nhóm chuyên gia thực hiện và cần một đào tạo chuyên sâu.

- *Trị liệu và giáo dục cho trẻ tự kỷ và trẻ có khó khăn về giao tiếp (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH)*: Là một chương trình can thiệp đặc biệt, còn được gọi là “giảng dạy có cấu trúc”, được xây dựng bởi tiến sĩ Eric Schopler và cộng sự thuộc trường ĐH California (Mỹ) vào đầu những năm 60 thế kỷ 20. TEACCH là một chương trình thiết kế để dạy trong tình huống một người lớn/một trẻ. TEACCH tuân theo nguyên

tác: Môi trường luôn thích ứng với trẻ chứ không phải trẻ thích ứng với môi trường. Chương trình TEACCH bao gồm: đánh giá, kế hoạch giáo dục cá nhân, đào tạo kỹ năng xã hội, kỹ năng nghề nghiệp, hướng dẫn phụ huynh, tư vấn cho nhà trường. TEACCH đặt nặng tính cấu trúc như: sắp đặt các hoạt động theo trình tự và quy luật, sử dụng thời gian biểu trực quan, sắp đặt môi trường giảm thiểu xao nhãng, sắp xếp các thiết bị học tập làm tăng tính thích ứng và độc lập của trẻ [7, 10].

Đánh giá TEACCH:

+ *Ưu điểm*: Phương pháp này cần phải có cả một chương trình đáp ứng với nhu cầu của trẻ; Trẻ tự kỷ hiểu các yêu cầu và cách đáp ứng; Tập trung vào những kỹ năng của trẻ chứ không phải những nhược điểm.

+ *Nhược điểm*: Rất gò bó và cần tập trung vào những đồ dùng, cách thức tổ chức chặt chẽ; Cần nhiều nhân lực để thực hiện.

3.1.4. *Các liệu pháp trị liệu cụ thể*: Là những phương pháp tác động vào những khó khăn cụ thể bằng những kỹ thuật đặc biệt. Các trị liệu này thường được phối hợp hoặc nằm trong các chương trình can thiệp khác.

- *Ngôn ngữ trị liệu (Speech therapy)*: bao gồm một số kỹ thuật được thiết kế để phối hợp các cơ chế của việc phát âm, hiểu ý nghĩa và giá trị xã hội của ngôn ngữ. Liệu pháp này có thể có mục tiêu khác nhau ở những trẻ khác nhau, phụ thuộc vào năng lực ngôn ngữ của cá nhân. Mục tiêu là trẻ học được cách thức giao tiếp hữu dụng, có thể bằng lời nói hoặc các ký hiệu, cử chỉ [21]. Đây là một trong những phương pháp trị liệu phổ biến đối với trẻ tự kỷ, bao gồm kỹ thuật PROMPT và các phương pháp giao tiếp tăng cường và thay thế (Augmentative and Alternative Communication – AAC).

Đánh giá phương pháp trị liệu ngôn ngữ:

+ *Ưu điểm*: Không cần nhiều người; Không mất nhiều thời gian của nhà trị liệu; Không phải soạn chương trình nhiều, chỉ cần dựa vào biểu hiện đang có của trẻ để thiết kế bài dạy tiếp theo; Nhà trị liệu đóng vai trò chính; Dễ tương tác ban đầu.

+ *Nhược điểm*: Không làm dứt được các cơn nóng giận của trẻ; Trẻ thụ động trong trị liệu; Không ngăn được hành vi xấu, không thiết lập được hành vi mới; Không giảm được chứng tăng động, mất tập trung của trẻ.

- *Phương pháp giao tiếp bằng trao đổi tranh (Pictures Exchange Communication System - PECS)*: giúp trẻ học khởi xướng giao tiếp bằng cách trao tranh về vật trẻ mà cần để đổi lấy vật đó. PECS được dạy theo 6 bước từ đơn giản đến phức tạp tùy theo khả năng nhận thức và mức độ giao tiếp của trẻ tự kỷ. Nguyên lý của PECS dựa vào ABA và khả năng học bằng thị giác của trẻ tự kỷ. Các bước của PECS dựa trên liệu pháp hành vi như củng cố, sửa sai và khái quát hóa. PECS có thể dùng trong mọi môi trường khác nhau, giúp thúc đẩy sự chủ động khởi xướng giao tiếp và phát triển lời nói [24, 32].

Đánh giá phương pháp PECS:

+ *Ưu điểm*: Rõ ràng, cô ý, trẻ chủ động; Phát triển giao tiếp chức năng nhanh; Có thể mở rộng trình độ giao tiếp; Phát triển lời nói.

+ *Nhược điểm*: Cần nhiều thời gian chuẩn bị tài liệu và hình ảnh; Tập trung vào khả năng giao tiếp, không phải chương trình bao gồm các lĩnh vực xã hội, vận động....

- *Điều trị tích hợp giác quan*: Mục đích của phương pháp này là giúp trẻ tự kỷ biết thu nhận, điều chỉnh và tổ chức những hoạt động giác quan phù hợp, ví dụ chạm, nghe, cảm giác chuyển động, cân bằng, biết xác định vị trí, khoảng cách thích hợp giữa trẻ và người khác... Hiệu quả của phương pháp trị liệu cảm giác: Hiện nay, sự ứng dụng trị liệu về cảm giác thường rất phổ biến ở trường học và ở các trung tâm trị liệu. Trong một nghiên cứu được tiến hành vào năm 2013 bởi Schaaf và cộng sự, kết quả nghiên cứu cho thấy nhóm thực nghiệm có những tiến bộ rõ rệt so với nhóm đối chứng về kỹ năng tự chăm sóc, khả năng độc lập, quá trình xã hội hóa cũng như giảm thiểu hành vi bất thường [5]. Tuy nhiên, nghiên cứu hệ thống cho biết hiệu quả của phương pháp này có phần không ổn định giữa các nghiên cứu [19]. Do vậy, khi chưa được khẳng định là có hiệu quả một cách rõ rệt,

giáo viên hoặc các nhà trị liệu được khuyến cáo là không nên áp dụng phương pháp trị liệu cảm giác khi chưa nghiên cứu sâu hoặc chưa được đào tạo kỹ lưỡng về chuyên môn này [29].

- *Hoạt động trị liệu (Occupational Therapy - OT)*: tổng hợp các kỹ năng nhận thức, thể chất và vận động. Mục tiêu của hoạt động trị liệu là giúp cá nhân có thể tự lập và hòa nhập tốt hơn trong cuộc sống. Với trẻ tự kỷ, hoạt động trị liệu có thể tập trung vào việc dạy cho trẻ chơi đùa phù hợp, học tập, và những kỹ năng sống cơ bản.

Lưu ý: Không có phương pháp can thiệp nào phù hợp với tất cả trẻ tự kỷ, đồng thời mỗi giai đoạn phát triển trẻ sẽ có các nhu cầu khác nhau, vì vậy cũng không có duy nhất một biện pháp cố định, mãi mãi. Sự kết hợp chặt chẽ giữa các nhà chuyên môn và gia đình, các nguồn lực xã hội là yếu tố tiên quyết đảm bảo sự thành công của quá trình can thiệp.

3.2. Điều trị y khoa các tình trạng kèm theo

Các tình trạng y khoa đi kèm như: co giật, rối loạn giấc ngủ, rối loạn ăn uống, tiêu hóa... có ảnh hưởng rõ rệt đến sức khỏe và chất lượng sống của trẻ em và gia đình. Vì vậy, mỗi tình trạng y khoa đều cần một phương pháp điều trị cụ thể tùy theo mức độ nặng và mức độ ảnh hưởng đến chức năng trẻ.

Ngoài ra, các rối loạn tâm thần khác đi kèm như: tăng động giảm chú ý, lo âu, trầm cảm, ám ảnh, các rối loạn hành vi gây rối... cũng cần được điều trị bằng thuốc hướng thần hoặc các biện pháp can thiệp tâm lý cụ thể. Hiện tại, FDA Hoa Kỳ chỉ chấp thuận hai thuốc an thần kinh là Risperidone và Aripiprazole điều trị tính dễ bị kích thích ở trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Tại Việt Nam, Risperidone là thuốc được sử dụng thường xuyên cho các vấn đề rối loạn hành vi đi kèm. Ngoài ra, nhóm thuốc hướng thần (ví dụ như Methylphenylate) được sử dụng điều trị tình trạng tăng động giảm chú ý ở trẻ tự kỷ. Việc sử dụng thuốc hướng thần phải do các bác sỹ chuyên khoa tâm thần kê đơn, theo dõi và quản lý.

4. Nguyên tắc can thiệp rối loạn phổ tự kỷ

4.1. Can thiệp lấy trẻ tự kỷ và gia đình là trung tâm

+ Mỗi trẻ tự kỷ là một cá thể riêng biệt, tất cả trẻ đều có cơ hội học tập theo những cách riêng phù hợp với trẻ.

+ Can thiệp có sự tham gia tích cực của các thành viên trong gia đình trẻ, phối hợp cùng với các chuyên gia, nhà trị liệu, giáo viên nhằm đảm bảo hiệu quả tốt nhất có thể.

+ Gia đình được hướng dẫn và trợ giúp trong suốt quá trình can thiệp.

4.2. Can thiệp có cấu trúc:

+ Người tiến hành can thiệp được đào tạo theo chuyên ngành của mình.

+ Chương trình can thiệp được cá nhân hóa, phù hợp với đặc điểm, khó khăn và nhu cầu của trẻ cũng như của gia đình.

+ Chương trình can thiệp có thể điều chỉnh linh hoạt

+ Các hoạt động can thiệp được tổ chức có hệ thống, dễ tiếp cận đối với gia đình trẻ tự kỷ.

+ Cung cấp môi trường học tập thuận lợi: Trẻ được an toàn và được tạo điều kiện để phát huy năng lực cá nhân.

+ Có các hoạt động phù hợp nhằm hỗ trợ trẻ đi học hòa nhập.

+ Có các hoạt động giúp trẻ có cơ hội tiếp xúc với trẻ cùng lứa phát triển bình thường.

4.3. Dựa trên các bằng chứng khoa học:

+ Được thiết kế dựa trên đặc điểm riêng của rối loạn phổ tự kỷ

+ Tập trung vào việc phát triển các kỹ năng mà trẻ tự kỷ thiếu sót: chú ý, giao tiếp, bắt chước, ngôn ngữ, kỹ năng xã hội, nhận thức.

+ Bao gồm các chiến lược giúp trẻ học các kỹ năng mới và sử dụng chúng trong các bối cảnh khác nhau (khái quát hóa).

+ Được xây dựng dựa trên các học thuyết, có bằng chứng khách quan về tính hiệu quả thông qua các nghiên cứu khoa học.

5. Vai trò của gia đình trong can thiệp trẻ tự kỷ

Gia đình đóng vai trò vô cùng quan trọng trong quá trình can thiệp trẻ tự kỷ. Cha mẹ và các thành viên trong gia đình thường là những người đầu tiên nhận ra những biểu hiện bất thường ở trẻ, cũng là người theo dõi và ghi nhận sự tiến triển của trẻ. Gia đình là người yêu thương trẻ nhất, ở bên trẻ thường xuyên, có động lực lớn nhất trong việc đem lại những điều tốt đẹp cho trẻ. Vì vậy, cha mẹ và những người chăm sóc luôn là người đồng hành quan trọng nhất đối với trẻ tự kỷ và các nhà chuyên môn xuyên suốt quá trình khám, chẩn đoán và can thiệp [33]. Việc có con mắc rối loạn phổ tự kỷ thường là một sự kiện gây sang chấn, ảnh hưởng đến toàn bộ các thành viên trong gia đình. Mặt khác, các chi phí về đánh giá và can thiệp trẻ tự kỷ có thể là một gánh nặng về kinh tế đối với gia đình.

Định hướng can thiệp lấy trẻ tự kỷ và gia đình làm trung tâm đòi hỏi các chuyên gia, cán bộ can thiệp phải có các hoạt động hướng dẫn can thiệp cho cha mẹ và người chăm sóc, đồng thời tiếp cận gia đình theo cách tôn trọng sự khác biệt về văn hóa, nhận thức [8]. Theo dõi, đánh giá trước và trong quá trình can thiệp không chỉ đánh giá trẻ đơn thuần, mà còn đánh giá thái độ, nhận thức, kỹ năng của cha mẹ về can thiệp rối loạn phổ tự kỷ, những vấn đề gia đình và cộng đồng [35].

6. Phối hợp đa chuyên ngành trong can thiệp

6.1. Nhóm làm việc trực tiếp với trẻ và gia đình

Trong can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ, cần thiết có sự phối hợp làm việc của cán bộ từ các chuyên ngành khác nhau. Khi làm việc nhóm, các cá nhân thường đưa ra quyết định đúng đắn hơn, tạo nên tính đồng nhất, đạt được sự nhất trí chung. Sự phối hợp nhóm đa chuyên môn trong can thiệp trẻ tự kỷ là quá trình các nhà chuyên môn (Y tế, giáo dục, trị liệu) phối hợp với cha mẹ, giáo viên và các nguồn lực khác cùng chung sức, hỗ trợ lẫn nhau để đảm bảo tính thống nhất, tính đồng bộ và tính hiệu quả trong suốt quá trình can thiệp. Sự phối hợp nhóm đa chuyên ngành không chỉ mang lại lợi ích cho trẻ tự kỷ mà còn mang lại lợi ích cho mỗi thành viên trong nhóm và toàn bộ nhóm về khả năng tự giáo dục, tự quản lý... [28]

Hiện nay trên thế giới đang có hai cách tiếp cận làm việc nhóm: đa ngành (multidisciplinary) và liên ngành (interdisciplinary). Đặc điểm chung là nhóm gồm các chuyên gia có kiến thức và kinh nghiệm chuyên sâu ở một lĩnh vực nào đó. Trong tiếp cận đa ngành, kết quả nhận được dựa vào đánh giá, quan điểm riêng của từng chuyên gia, sau đó được tổng hợp lại và đưa ra quyết định. Ngược lại, trong tiếp cận liên ngành, kết quả dựa trên sự thảo luận, hợp tác, bổ sung lẫn nhau của các chuyên gia, quyết định cuối cùng đạt được dựa vào sự đồng thuận của nhóm [16,18,22]. Tùy điều kiện mà mỗi cơ sở y tế sẽ áp dụng cách tiếp cận phù hợp.

Vai trò, chức năng của các nhà chuyên môn trong nhóm làm việc đa chuyên ngành là:

a) Bác sỹ:

Là bác sỹ Nhi khoa, bác sỹ Tâm thần hoặc bác sỹ Phục hồi Chức năng được đào tạo về lĩnh vực phát triển nhi khoa. Bác sỹ thường là người chủ trì nhóm làm việc. Nhiệm vụ:

- Theo dõi, đánh giá sức khỏe và sự phát triển của trẻ.
- Khám, điều trị dược lý, theo dõi các tình trạng y khoa kèm theo
- Hỗ trợ và hướng dẫn gia đình
- Giáo dục sức khỏe cộng đồng, nâng cao nhận thức về rối loạn phổ tự kỷ.

b) Cán bộ tâm lý lâm sàng:

- Thực hiện các trắc nghiệm tâm lý, các thang điểm nhằm đánh giá sự phát triển các kỹ năng của trẻ, trí tuệ và hành vi thích ứng, mức độ nặng tự kỷ, các vấn đề cảm xúc hành vi của trẻ...

- Thực hiện trị liệu tâm lý cho trẻ và gia đình, khi cần thiết.
- Giáo dục sức khỏe cộng đồng, nâng cao nhận thức về rối loạn phổ tự kỷ.

c) Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu; Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu; Kỹ thuật viên vật lý trị liệu:

- Đánh giá và thực hiện trị liệu, theo dõi tiến triển theo chuyên ngành.
- Đào tạo cha mẹ / người chăm sóc

- Giáo dục sức khỏe cộng đồng, nâng cao nhận thức về rối loạn phổ tự kỷ.

d) Giáo viên, điều dưỡng được đào tạo về can thiệp trẻ tự kỷ:

- Đánh giá, thực hiện can thiệp, theo dõi theo lĩnh vực được đào tạo
- Đào tạo cha mẹ/người chăm sóc
- Giáo dục sức khỏe cộng đồng, nâng cao nhận thức về rối loạn phổ tự kỷ.

đ) Giáo viên tại các cơ sở giáo dục hòa nhập:

- Đánh giá các đặc điểm, kỹ năng phát triển, các kỹ năng học tập, kỹ năng tại trường học của trẻ.

- Thực hiện các hoạt động giáo dục trên cơ sở điều chỉnh phù hợp với năng lực và nhu cầu của trẻ.

- Giáo dục sức khỏe cộng đồng, nâng cao nhận thức về rối loạn phổ tự kỷ.

Yêu cầu chung khi phối hợp làm việc đa chuyên ngành:

- Thường xuyên tổ chức các cuộc họp và thảo luận trường hợp trẻ tự kỷ và gia đình để khuyến khích sự phối hợp và cập nhật thông tin, đảm bảo kế hoạch can thiệp của trẻ được xây dựng một cách có hệ thống, toàn diện và khoa học.

- Bảo đảm các tài liệu về kế hoạch, hoạt động can thiệp cụ thể cho trẻ và hướng dẫn gia đình được rõ ràng và mọi thành viên trong nhóm có thể tiếp cận được.

- Các thành viên trong nhóm xác định được vai trò của mình và tôn trọng, hỗ trợ các nhà chuyên môn khác, đội ngũ giáo viên, người bệnh và gia đình.

- Hỗ trợ trẻ tự kỷ và gia đình/người chăm sóc thông qua việc khuyến khích họ tham gia vào mọi mặt của quá trình chăm sóc.

6.2. Nhóm hỗ trợ khác

Ngoài nhóm làm việc đa chuyên ngành, để hỗ trợ thực hiện hiệu quả chương trình can thiệp sớm cho trẻ mắc rối loạn tự kỷ, cần có thêm sự tham gia của các nguồn lực khác trong xã hội. Bao gồm:

a) Cán bộ y tế trong hệ thống chăm sóc sức khỏe ban đầu

Các cán bộ y tế tuyến xã/phường là những người chăm sóc sức khỏe cho người dân tại địa phương. Vì vậy họ có vai trò quan trọng trong thực hiện các hoạt động sàng lọc nhằm phát hiện sớm rối loạn phổ tự kỷ; tư vấn và chuyển khám trẻ có nhu cầu khám chữa bệnh lên các tuyến trên; theo dõi, hỗ trợ gia đình trong quá trình thực hiện các hoạt động can thiệp; chăm sóc sức khỏe cho trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ.

b) Cán bộ ngành Lao động - Thương binh - Xã hội

Đóng vai trò quan trọng trong hỗ trợ can thiệp sớm bằng cách nhanh chóng đưa ra các chính sách hỗ trợ trong việc khám, chữa bệnh và giáo dục hòa nhập, tìm thêm nguồn tài trợ từ các tổ chức xã hội khác hỗ trợ gia đình giảm gánh nặng về tài chính, từ đó gia đình mới yên tâm tham gia và chương trình can thiệp [9].

c) Cán bộ chính quyền các cấp

Đóng vai trò chỉ đạo chương trình can thiệp sớm, liên qua đến cấp kinh phí mua sắm trang thiết bị, cơ sở vật chất và những điều kiện có thể thực hiện tốt cho chương trình can thiệp sớm.

d) Các ban ngành đoàn thể khác

Có vai trò tuyên truyền, nâng cao nhận thức của cộng đồng về can thiệp sớm, giúp trẻ tự kỷ tiếp cận sớm với các dịch vụ.

II. QUY TRÌNH CAN THIỆP TRẺ MẮC RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

1. Mục đích ban hành quy trình

- Quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ được xây dựng nhằm thống nhất trình tự, nội dung và các công cụ và biện pháp có thể sử dụng trong quá trình thực hiện các hoạt động can thiệp sớm trẻ mắc rối loạn tự kỷ.

- Quy trình là cơ sở để tổ chức các công việc; hỗ trợ cho việc kiểm tra, đánh giá và quản lý chất lượng về can thiệp sớm cho trẻ mắc tự kỷ tại các cơ sở, đơn vị.

- Quy trình giúp xây dựng một mạng lưới, một sự phối hợp hoạt động liên ngành và giữa các cán bộ y tế từ trung ương đến địa phương trong lĩnh vực can thiệp sớm trẻ tự kỷ.

2. Phạm vi và đối tượng áp dụng

2.1. Phạm vi

Tất cả các hoạt động và dịch vụ can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ dưới 16 tuổi, thực hiện tại bệnh viện; các cơ sở giáo dục chuyên biệt và hỗ trợ hòa nhập; các trường học trong hệ thống giáo dục Việt Nam và tại gia đình.

2.2. Đối tượng áp dụng

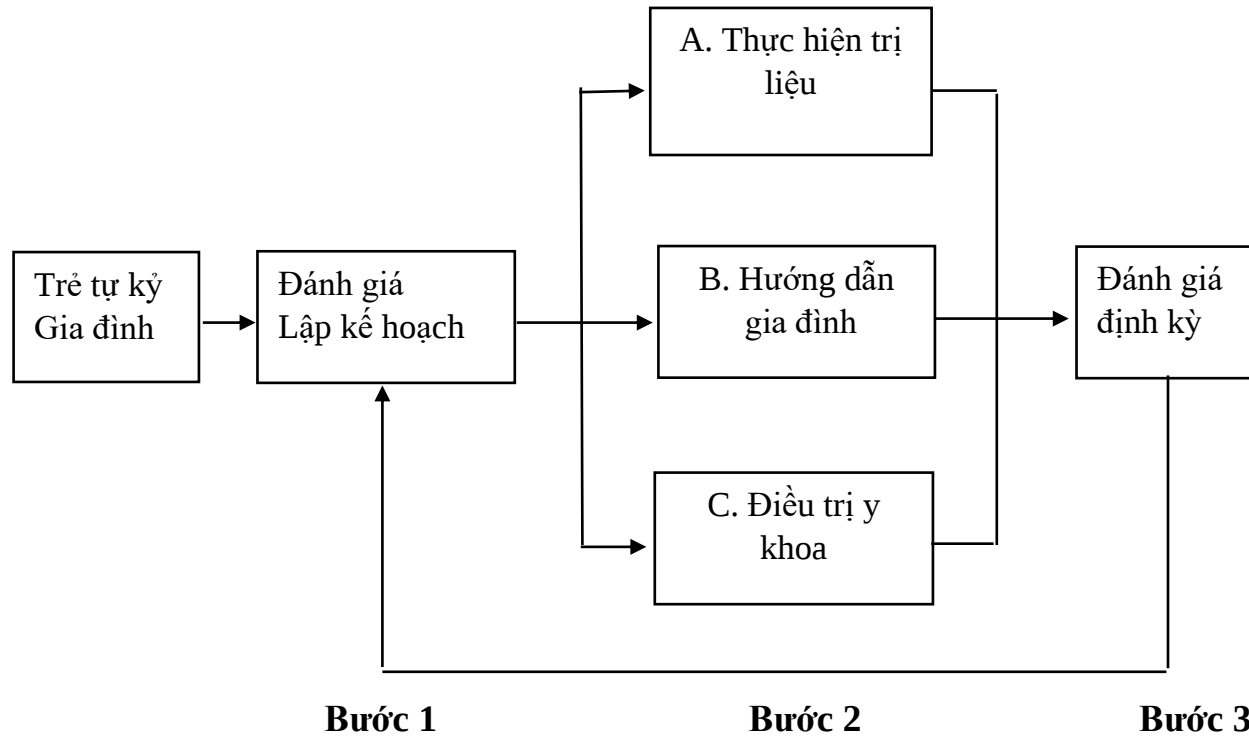
- Tất cả trẻ dưới 16 tuổi được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ, hoặc trẻ có dấu hiệu nghi ngờ tự kỷ: là đối tượng được hưởng các hoạt động và dịch vụ can thiệp trong quy trình.

- Cha mẹ trẻ, người chăm sóc và các thành viên khác trong gia đình: vừa là khách thể vừa là chủ thể: nhận những hướng dẫn về can thiệp của chuyên gia/giáo viên, đồng thời trực tiếp áp dụng kiến thức, kỹ năng can thiệp lên trẻ tại gia đình.

- Các nhà chuyên môn: Là những người được đào tạo chuyên môn, có kinh nghiệm, thực hiện các hoạt động can thiệp, tổ chức các dịch vụ, giám sát và quản lý chất lượng can thiệp.

3. Quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ

3.1. Sơ đồ quy trình



Nơi thực hiện :

Tại bệnh viện tuyến tỉnh, tuyến trung ương	- Tại bệnh viện tuyến huyện, tỉnh và trung ương. - Tại các cơ sở giáo dục chuyên biệt, giáo dục hòa nhập - Tại gia đình.	Tại bệnh viện tuyến tỉnh, tuyến trung ương
--	--	--

3.2. Mô tả Bộ công cụ

3.2.1. Bộ công cụ sử dụng đánh giá trước can thiệp

- Bảng kiểm trẻ tự kỷ (Phụ lục 1.1): Là bảng kiểm bao gồm những đánh giá chi tiết các biểu hiện của rối loạn phổ tự kỷ, các biểu hiện đi kèm, các vấn đề cá nhân của trẻ. Từ bảng kiểm này, các nhà chuyên môn có thể xác định chi tiết các nhu cầu cần can thiệp của trẻ trong các lĩnh vực: quan hệ xã hội và giao tiếp, các vấn đề hành vi...

- DSM-5 (Diagnosis Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5) (Phụ lục 1.2): Tiêu chuẩn chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ theo Cẩm nang thống kê và chẩn đoán các rối loạn tâm thần phiên bản thứ 5 của Hội tâm thần Mỹ. Các bác sĩ sử dụng DSM-5 nhằm phân loại trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ theo ba mức độ nặng, tùy thuộc vào mức độ cần trợ giúp của trẻ [1].

- Thang đánh giá tự kỷ ở trẻ nhỏ CARS (Childhood Autism Rating Scale) (Phụ lục 1.3): là thang chấm điểm lâm sàng phát triển bởi Eric Schopler, Robert J. Reichler và Barbara Rothen Renner từ năm 1966. Thang CARS bao gồm 14 mục đánh giá các lĩnh vực hành vi liên quan tới tự kỷ và 1 mục đánh giá ấn tượng chung về tự kỷ. Mỗi lĩnh vực được chấm điểm từ 1-4, lĩnh vực nào có điểm càng cao thì mức độ khiếm khuyết ở lĩnh vực đó càng nặng. Điểm số của thang CARS chia mức độ tự kỷ thành: nhẹ, trung bình, nặng.

- Denver II (Phụ lục 1.4): đánh giá sàng lọc và theo dõi sự phát triển tâm vận động cho trẻ dưới 6 tuổi, do các bác sĩ và các nhà tâm lý học của đại học Denver Colorado (Mỹ) hoàn thành. Denver II bao gồm 125 tiểu mục, được sắp xếp trong 4 lĩnh vực. Đánh giá qua Denver II sẽ cho biết mỗi lĩnh vực phát triển của trẻ ở mức độ nào so với tuổi.

- PEP-3 (Phụ lục 1.5): Là một thang đánh giá các lĩnh vực phát triển cho trẻ từ 2 tuổi trở lên, PEP-3 là thang đánh giá chi tiết, xác định mức độ phát triển của mỗi kỹ năng và mức độ phát triển chung của trẻ, gồm 2 mẫu:

+ Mẫu 1: đánh giá trực tiếp trên trẻ các kỹ năng: Giao tiếp: Nhận thức có lời, Ngôn ngữ diễn đạt, Ngôn ngữ cảm nhận; Vận động: Vận động tinh, Vận động thô, Liên kết mắt- tay; Hành vi không thích hợp: Diễn đạt cảm xúc, Tương tác xã hội; Hành vi vận động đặc trưng, Hành vi thuộc lời nói đặc trưng.

+ Mẫu 2: là đánh giá của người chăm sóc về: những hành vi khó khăn, tự chăm sóc bản thân và hành vi thích nghi.

- Raven (Phụ lục 1.6): là trắc nghiệm phi ngôn ngữ đo năng lực trí tuệ của trẻ trên 6 tuổi, chủ yếu nhằm đánh giá tư duy tri giác của trẻ.

- WISC-IV (Phụ lục 1.7): Đánh giá các lĩnh vực trí tuệ ở trẻ trên 6 tuổi, bao gồm: Tư duy ngôn ngữ (VCI); Trí nhớ công việc (WMI); Tốc độ xử lý (PSI); Tư duy tri giác (PRI). Từ kết quả các tiêu mục này sẽ đánh giá Năng lực nhận thức tổng thể (FSIQ).

Phụ lục 1.9: Mẫu chương trình can thiệp cá nhân với các mục tiêu ngắn hạn.

3.2.1. Bộ công cụ đánh giá sau can thiệp

Ngoài các công cụ được sử dụng từ bước 1, tại bước 3 có thêm:

- Bảng kiểm đánh giá điều trị tự kỷ (Autism treatment evaluation checklist – ATEC) (Phụ lục 2.1): Đây là một bảng kiểm do các tác giả Bernard Rimland & Stephen M. Edelson xây dựng. Mục đích bảng kiểm là đánh giá sự tiến triển của trẻ tự kỷ theo từng lĩnh vực, qua đó giúp đánh giá hiệu quả can thiệp [30].

- Bảng kiểm cha mẹ trẻ tự kỷ (Phụ lục 2.2): Là bảng kiểm do khoa Tâm thần xây dựng dựa trên bảng kiểm đánh giá các kỹ năng can thiệp của tác giả Ilene S. Schwartz và cộng sự. Bảng kiểm giúp đánh giá các kỹ năng của cha mẹ, từ đó có những hướng dẫn, tư vấn phù hợp.

3.3. Các bước thực hiện

3.3.1. Bước 1: Đánh giá và lập kế hoạch can thiệp

Mục đích: Để xác định tình trạng của trẻ tự kỷ trước khi tiến hành các hoạt động can thiệp, từ đó lập kế hoạch can thiệp cá nhân phù hợp.

Nội dung: Thực hiện theo bộ công cụ

A. Đánh giá trước can thiệp

Tên hoạt động	Nơi thực hiện	Người thực hiện	Công cụ
Xác định mức độ nặng tự kỷ	Tuyến tỉnh và tuyến trung ương	Bác sỹ nhi, bác sỹ chuyên khoa Tâm thần hoặc Phục hồi chức năng.	Bảng kiểm tự kỷ (Phụ lục 1.1), DSM-5 (Phụ lục 1.2)
		Cán bộ tâm lý	CARS (Phụ lục 1.3)
Xác định mức độ phát triển của trẻ	Tuyến tỉnh	Cán bộ tâm lý	Dưới 6 tuổi: Denver (Phụ lục 1.4) Trên 6 tuổi: Raven (Phụ lục 1.5)
	Tuyến trung ương	Cán bộ tâm lý	Dưới 6 tuổi: Denver, PEP-3 (Phụ lục 1.6) Trên 6 tuổi: Raven, WISC-IV (Phụ lục 1.7)
Xác định sự sẵn sàng tham gia can thiệp của gia đình.	Tuyến tỉnh và tuyến trung ương	Điều dưỡng	Phỏng vấn

Đánh giá trước can thiệp là bước quan trọng, nhằm xác định mục tiêu và nội dung can thiệp cho trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Đánh giá đòi hỏi có một nhóm làm việc, bao gồm: bác sỹ, cán bộ tâm lý và điều dưỡng / kỹ thuật viên đã được đào tạo và có kinh nghiệm lâm sàng. Có ba hoạt động đánh giá cần thiết: mức độ nặng tự kỷ, mức độ phát triển của trẻ, mức độ sẵn sàng can thiệp của gia đình. Ngoài ra, tùy

nhu cầu can thiệp ở một số lĩnh vực nào đó mà các nhà trị liệu có thể sử dụng bổ sung các công cụ đặc biệt của chuyên ngành mình để đánh giá. Ví dụ: thang đánh giá khả năng ngôn ngữ, đánh giá các kỹ năng vận động, đánh giá các vấn đề điều hòa cảm giác...

Mức độ nhẹ

- + Tương ứng mức 1 “cần hỗ trợ” theo DSM-5; CARS 31-36 điểm.
- + Kết quả đánh giá các kỹ năng phát triển hoặc trí tuệ ở mức “chậm phát triển nhẹ” hoặc “chậm phát triển ranh giới”.

Mức độ trung bình:

- + Tương ứng với mức 2 “cần hỗ trợ đáng kể” theo DSM-5; CARS từ 37 điểm trở lên.
- + Kết quả đánh giá các kỹ năng phát triển hoặc trí tuệ ở mức “chậm phát triển trung bình”.

Mức độ nặng:

- + Tương ứng với mức 3 “cần hỗ trợ rất nhiều” theo DSM-5; CARS từ 37 điểm trở lên.
- + Kết quả đánh giá các kỹ năng phát triển hoặc trí tuệ ở mức “chậm phát triển nặng”.

Kết quả đánh giá (Phụ lục 1.8): Sau khi đánh giá, các kết quả được tổng hợp trong một báo cáo và thảo luận với gia đình. Theo đó, trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ được phân loại thuộc một trong ba mức độ sau:

B. Lập kế hoạch can thiệp cá nhân

Sau đánh giá ban đầu, nhóm làm việc và gia đình sẽ thảo luận, đưa ra kế hoạch can thiệp phù hợp với đặc điểm của trẻ và nhu cầu của trẻ và gia đình, khả năng thực hiện của người chăm sóc và nguồn lực hiện có tại địa phương. Kế hoạch này đặt trẻ vào vị trí trung tâm, gia đình và các nhà chuyên môn cùng nhau phối hợp thực hiện. Trong trường hợp có nhiều hơn một nhà trị liệu ở một lĩnh vực nào đó cùng tham gia can thiệp trẻ tự kỷ, thì mỗi kế hoạch chung sẽ bao gồm những

tiểu kế hoạch chuyên sâu ở mỗi lĩnh vực. Trong đó, các mục tiêu ở các tiểu kế hoạch được lồng ghép nhằm đạt được sự phát triển toàn diện của trẻ. Kế hoạch ban đầu có thể được điều chỉnh linh hoạt thông qua các buổi đánh giá định kỳ, thường là mỗi 6 tháng. Kế hoạch được thực hiện đa dạng ở các môi trường khác nhau: bệnh viện, trường học mầm non, các cơ sở giáo dục chuyên biệt, gia đình, nơi cộng đồng. Xây dựng kế hoạch bao gồm các nội dung:

- Xác định vai trò của những người tham gia: cha mẹ, nhân viên y tế, giáo viên can thiệp, giáo viên mầm non... Đồng thời xác định những nội dung cần đào tạo cha mẹ.

- Xác định các lĩnh vực cần can thiệp, trong đó mỗi lĩnh vực đưa ra mục tiêu ngắn hạn, trung hạn và dài hạn phù hợp với đặc điểm và nhu cầu của trẻ.

- Các hoạt động và những bài tập dự kiến nhằm đạt mục tiêu can thiệp

- Đo lường hiệu quả can thiệp đối với từng mục tiêu và với tình trạng chung.

Phụ lục 1.9: Mẫu chương trình can thiệp cá nhân với các mục tiêu ngắn hạn.

3.3.2. Bước 2: Thực hiện các hoạt động can thiệp và hướng dẫn, trợ giúp gia đình

A. Can thiệp trẻ tự kỷ

Mục đích: Thực hiện các mục tiêu can thiệp theo kế hoạch can thiệp cá nhân đã đặt ra.

A.1. Can thiệp tại cơ sở y tế:

Đối tượng: Áp dụng với trẻ tự kỷ ở tất cả mức độ.

Người thực hiện: là các điều dưỡng, kỹ thuật viên, cán bộ giáo dục đặc biệt, các nhà trị liệu.

Nội dung can thiệp:

Can thiệp tại bệnh viện có thể vừa thực hiện các phương pháp trị liệu và điều trị các tình trạng y khoa đi kèm. Vì vậy, đây là nơi cung cấp các dịch vụ toàn diện cho trẻ tự kỷ và gia đình.

Các phương pháp trị liệu hướng tới việc can thiệp các vấn đề đa dạng của trẻ tự kỷ, vì vậy thông thường sẽ cần phối hợp nhiều phương pháp cùng với nhau. Mỗi nhà chuyên môn thực hành một phương pháp nào đó đều cần được đào tạo, có bằng cấp và có kinh nghiệm lâm sàng. Một nhóm làm việc đa ngành như đã nêu ở phần trên là cần thiết nhằm đảm bảo tính hiệu quả, hệ thống trong can thiệp. Các hoạt động của nhóm bao gồm:

- Can thiệp các triệu chứng cốt lõi:

- + Mục tiêu: giảm bớt ảnh hưởng do các khiếm khuyết về giao tiếp, tương tác xã hội và các mẫu hình hành vi bất thường và vấn đề giác quan lên các hoạt động chức năng của trẻ.

- + Cách thức: Dạy trẻ những kỹ năng giao tiếp, tương tác xã hội phù hợp với khả năng, tập luyện các bài tập trị liệu.

- Can thiệp nâng cao sự phát triển và thích ứng:

- + Mục tiêu: giúp trẻ đạt được các mốc phát triển, đạt mức độ độc lập cao nhất có thể.

- + Cách thức: Dạy trẻ những kỹ năng học tập, nhận thức, kỹ năng sống, ứng xử...

- Can thiệp các hành vi thách thức:

- + Mục tiêu: giảm thiểu các hành vi thách thức, tăng cường các hành vi thay thế

- + Cách thức: thực hiện các bài tập theo Phân tích hành vi chức năng [4]

Với những nội dung nói trên, các phương pháp theo ABA thường được điều dưỡng hoặc giáo viên trong các bệnh viện sử dụng trong can thiệp trẻ tự kỷ. Lý do vì hiệu quả của chúng là tích cực, dễ thực hành và dễ đào tạo lại cho cha mẹ. Ngoài ra, các bài tập trị liệu chuyên sâu của các kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu, hoạt động trị liệu, vật lý trị liệu cũng được phối hợp áp dụng trong chương trình.

Điều trị các tình trạng y khoa đi kèm cũng là một nội dung quan trọng, đảm bảo phát huy hiệu quả can thiệp trên một trẻ tự kỷ. Tùy theo tình trạng trẻ gặp phải

thì sẽ cần các bác sỹ thuộc các chuyên khoa khác nhau, ví dụ: thần kinh, tiêu hóa, dinh dưỡng, dị ứng, tâm thần. Nhiều trường hợp trẻ sẽ cần phải sử dụng thuốc, đặc biệt là thuốc hướng thần khi các hành vi thách thức ít đáp ứng trị liệu, hoặc có các vấn đề tâm thần như lo âu, trầm cảm, rối loạn giấc ngủ. Khi đó việc sử dụng thuốc cần phải thảo luận với gia đình và các thành viên khác trong nhóm can thiệp, nhằm giúp theo dõi hiệu quả, phát hiện tác dụng không mong muốn và điều chỉnh thuốc phù hợp.

Trong phân tuyến bệnh viện, thường chỉ ở bệnh viện tuyến tỉnh và tuyến trung ương mới có thể tập hợp được một nhóm đa ngành can thiệp rối loạn phổ tự kỷ. Bảng sau mô tả rõ hơn nội dung can thiệp trong bệnh viện:

Nội dung can thiệp	Nơi thực hiện	Người thực hiện	Phương pháp
<i>Can thiệp các triệu chứng cốt lõi:</i> - Giao tiếp xã hội và tương tác xã hội: + Chú ý chung: + Bắt chước xã hội + Ngôn ngữ và giao tiếp + Chơi - Các vấn đề xử lý giác quan	Tuyến huyện	Điều dưỡng	ABA
	Tuyến tỉnh Tuyến trung ương	Điều dưỡng,	ABA
		Điều dưỡng Giáo viên giáo dục đặc biệt	ABA PECS Chơi trị liệu Tâm vận động
		Kỹ thuật viên ngôn ngữ trị liệu	Các kỹ thuật trị liệu ngôn ngữ
		Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu	Các kỹ thuật trị liệu hoạt động Điều hòa giác quan
<i>Can thiệp nâng cao các kỹ năng phát triển và thích ứng:</i> - Các kỹ năng đọc viết và tính toán...	Tuyến huyện	Điều dưỡng	ABA
	Tuyến tỉnh Tuyến trung ương	Điều dưỡng Giáo viên giáo dục đặc biệt	ABA

- Nhận thức bản thân và thế giới xung quanh. - Kỹ năng ứng xử. - Kỹ năng tự phục vụ. - Kỹ năng sử dụng các thiết bị, phương tiện. - Kỹ năng giữ an toàn.		Kỹ thuật viên hoạt động trị liệu	Các kỹ thuật trị liệu hoạt động
<i>Can thiệp các hành vi thách thức</i>	Tuyển huyện	Điều dưỡng	ABA
	Tuyển tỉnh Tuyển trung ương	Điều dưỡng Giáo viên giáo dục đặc biệt	ABA ABA
		Cán bộ tâm lý	Phân tích hành vi chức năng
		Bác sỹ tâm thần	Thuốc hướng thần
<i>Điều trị các tình trạng y khoa kèm theo</i> - Động kinh. - Các rối loạn hành vi, cảm xúc. - Rối loạn giấc ngủ. - Rối loạn ăn uống và tiêu hóa. - Dị ứng - Hen phế quản	Tuyển huyện	Bác sỹ đa khoa, Bác sỹ nhi	Chẩn đoán và điều trị các vấn đề sức khỏe thường gặp.
	Tuyển tỉnh	Bác sỹ nhi	Chẩn đoán và điều trị các bệnh lý nhi khoa.
	Tuyển trung ương	Bác sỹ nhi Bác sỹ thần kinh Bác sỹ tiêu hóa Bác sỹ dinh dưỡng Bác sỹ dị ứng...	Chẩn đoán và điều trị các tình trạng bệnh theo chuyên khoa.

Hiện nay các hoạt động can thiệp trẻ tự kỷ, dưới hình thức là các quy trình kỹ thuật, đã được Bảo hiểm y tế thông qua và chi trả theo quy định. Điều này góp phần giảm gánh nặng chi phí cho gia đình.

Can thiệp tại bệnh viện đặc biệt quan trọng trong can thiệp sớm trẻ tự kỷ, vì có thể thực hiện ngay sau chẩn đoán, là can thiệp có tính toàn diện, đáp ứng đầy đủ các nhu cầu của trẻ và gia đình. Thời gian can thiệp tại bệnh viện thường là từng đợt ngắn khoảng 4 tuần. Sau khi ra viện, trẻ sẽ về cộng đồng để tiếp tục can thiệp theo hình thức giáo dục chuyên biệt hoặc giáo dục hòa nhập. Sau đó, trẻ tiếp tục được theo dõi, đánh giá định kỳ tại bệnh viện, gia đình tiếp tục nhận được những tư vấn, hướng dẫn tùy giai đoạn phát triển, trẻ có thể tiếp tục điều trị ngoại trú đối với những rối loạn tâm thần hoặc các vấn đề y khoa kèm theo.

A.2. Can thiệp tại cơ sở giáo dục chuyên biệt

Đối tượng: Áp dụng với trẻ tự kỷ ở mức độ trung bình và nặng

Người thực hiện: là các giáo viên đào tạo chuyên sâu về các phương pháp can thiệp trẻ tự kỷ, có kinh nghiệm.

Nội dung can thiệp:

- + Can thiệp các triệu chứng cốt lõi;
- + Can thiệp nâng cao các kỹ năng phát triển và thích ứng;
- + Can thiệp các hành vi thách thức

Tại các cơ sở giáo dục chuyên biệt, các lớp can thiệp được chia theo mức độ phát triển để đảm bảo có sự đồng đều tương đối giữa các cá nhân trong một lớp. Tỷ lệ trẻ / giáo viên đạt ở mức độ thấp để đảm bảo trẻ có thời gian can thiệp cá nhân và can thiệp nhóm nhỏ. Mỗi trẻ có một kế hoạch can thiệp cá nhân, dựa vào đánh giá ban đầu. Một kế hoạch can thiệp sẽ bao gồm các lĩnh vực chức năng như giao tiếp ngôn ngữ, cá nhân xã hội, vận động tinh, vận động thô, nhận thức, các kỹ năng tiền tiểu học và tiểu học... tùy theo đặc điểm, khó khăn và nhu cầu của trẻ. Chương trình học với những hoạt động thiết lập với những mục tiêu cụ thể trong kế hoạch, được đo lường, đánh giá định kỳ. Phương pháp can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ dựa trên sự phối hợp các trường phái hành vi và phát triển; các kỹ thuật trị liệu cụ thể như âm ngữ trị liệu, hoạt động trị liệu, điều hòa giác quan...

Tùy mức độ nặng của rối loạn phổ tự kỷ và khả năng đáp ứng của gia đình, địa phương mà trẻ có thể can thiệp bán trú hoặc theo giờ tại trung tâm, hoặc kết hợp giáo dục chuyên biệt tại trung tâm và giáo dục hòa nhập tại trường học. Một số cơ sở chuyên biệt còn được gọi là những trung tâm hỗ trợ hòa nhập, tức tập trung thực hiện các biện pháp can thiệp sớm cho trẻ, đánh giá khả năng hòa nhập, trang bị những kỹ năng cần thiết để sau giai đoạn can thiệp chuyên biệt có thể gửi trẻ học hòa nhập tại trường học bình thường.

A.3. Can thiệp tại cơ sở giáo dục hòa nhập

Đối tượng: Áp dụng với trẻ tự kỷ mức độ trung bình và nhẹ.

Người thực hiện: là các giáo viên trong hệ thống giáo dục phổ thông.

Nội dung can thiệp: Can thiệp nâng cao các kỹ năng phát triển và thích ứng;

Giáo dục hòa nhập là các hoạt động giáo dục giúp trẻ tự kỷ được học tập, vui chơi trong môi trường bình thường cùng các trẻ bình thường, qua đó phát huy tiềm năng của bản thân, phát triển toàn diện, mang lại cái nhìn tích cực và nhân văn của cộng đồng về người mắc rối loạn phổ tự kỷ.

Trong giáo dục hòa nhập, cần có sự thích nghi của lớp học, giáo viên, chương trình học, các hoạt động, phương thức lượng giá theo đặc điểm và nhu cầu của trẻ tự kỷ. Giáo dục hòa nhập diễn ra ở tất cả các bậc học từ mầm non, tiểu học, trung học cơ sở và trung học phổ thông. Lý tưởng thì mỗi trẻ tự kỷ, ngoài chương trình học chung, còn có riêng một chương trình cá nhân với những mục tiêu và những hoạt động phù hợp với năng lực của trẻ. Chương trình cá nhân này cũng bao gồm các nội dung theo kết quả đánh giá ban đầu, được thực hiện bởi cả giáo viên và gia đình.

B. Hướng dẫn, trợ giúp gia đình

B1. Hướng dẫn, đào tạo gia đình kiến thức và kỹ năng can thiệp sớm

Gia đình là thành phần quan trọng, không thể thiếu trong can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Trong đó, cha mẹ thường là những người đóng vai trò chính. Trong một số trường hợp, những người khác không phải cha mẹ, ví dụ như ông bà,

cô chú... đóng vai trò là người chăm sóc chính cho trẻ thì cũng được đưa vào chương trình đào tạo.

Nội dung đào tạo:

- Vai trò của gia đình trong can thiệp tự kỷ.
- Tầm quan trọng của “can thiệp sớm”, các hoạt động can thiệp sớm.
- Xác định những mục tiêu ưu tiên cần giải quyết trong kế hoạch can thiệp cá nhân.
- Cách thức sắp xếp thời gian; bố trí môi trường; sử dụng đồ chơi và dụng cụ tập luyện phù hợp; thực hiện các bài tập can thiệp; tổ chức sinh hoạt gia đình thuận lợi; theo dõi sự tiến triển của trẻ.
- Chăm sóc sức khỏe trẻ tự kỷ.
- Hỗ trợ trẻ tự kỷ hòa nhập cộng đồng
- Trao đổi, chia sẻ và hợp tác thường xuyên với các nhà chuyên môn.

Hình thức đào tạo

- Hướng dẫn cá nhân:

Lý thuyết: Mỗi gia đình trẻ tự kỷ được phổ biến kiến thức về rối loạn phổ tự kỷ, cách chăm sóc và theo dõi trẻ.

Thực hành: Cha mẹ hoặc người chăm sóc chính được trực tiếp thực hiện các hoạt động can thiệp đối với con mình, dưới sự hướng dẫn của điều dưỡng hoặc kỹ thuật viên, nhà trị liệu. Mỗi buổi thực hành đều được đánh giá, ghi chép, phản hồi để nâng cao chất lượng can thiệp.

- Hướng dẫn nhóm gia đình: Nhóm 3-5 gia đình trẻ tự kỷ có cùng mức độ và độ tuổi tham gia vào các hoạt động thảo luận nhóm dưới sự hướng dẫn của giáo viên giáo dục đặc biệt. Các chủ đề thảo luận nhóm đa dạng, phụ thuộc vào nhu cầu của các gia đình, trong đó nhấn mạnh các hoạt động đóng vai và hỗ trợ cảm xúc.

- Câu lạc bộ gia đình trẻ tự kỷ: Các gia đình trẻ tự kỷ sinh sống tại một địa phương (tỉnh, thành phố) có thể tập hợp với nhau tạo thành các câu lạc bộ. Các hoạt động sinh hoạt của câu lạc bộ gia đình trẻ tự kỷ bao gồm các hội thảo, tập huấn

ngắn ngày, chia sẻ cảm xúc, kết nối mạng lưới... Ở đây, gia đình trẻ tự kỷ là những người đóng vai trò chủ động, quyết định các hoạt động của câu lạc bộ.

Các hoạt động cộng đồng khác:

Gia đình trẻ tự kỷ được khuyến khích tham gia các hội, nhóm, câu lạc bộ gia đình trẻ tự kỷ ở cấp địa phương và cấp quốc gia; tham gia những hoạt động cộng đồng (ngày Việt Nam nhận thức tự kỷ 2 tháng 4, các dịp lễ, Tết của trẻ em) nhằm nâng cao nhận thức của xã hội về tự kỷ, đưa ra tiếng nói và những mong đợi của người tự kỷ, thúc đẩy sự phát triển của các chính sách xã hội phù hợp, giúp mang lại sự hòa nhập tốt nhất cho người tự kỷ. Hiện nay các gia đình trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ ở Việt Nam đã và đang hoạt động tích cực, kết nối với các nhà chuyên môn, các nhà hoạch định chính sách, phát triển mạng lưới người tự kỷ Việt Nam (VAN).

Chương trình Tập huấn Kỹ năng cho người chăm sóc (Caregiver Skills Training - CST) của Tổ chức Y tế Thế giới:

Tổ chức Y tế thế giới (WHO) đã xây dựng Chương trình đào tạo kỹ năng cho người chăm sóc trẻ có rối loạn phát triển hoặc chậm phát triển (gọi tắt là chương trình CST). Chương trình hướng tới nhóm đối tượng là người chăm sóc trẻ có rối loạn phát triển, bao gồm trẻ rối loạn phổ tự kỷ, trong độ tuổi từ 2 – 9 tuổi. Tuy nhiên, độ tuổi của trẻ có thể được điều chỉnh đôi chút cho phù hợp với điều kiện thực tế.

Chương trình được thiết kế nhằm:

- Giúp trẻ học và phát triển được các kỹ năng về giao tiếp đồng thời và cùng tham gia, giúp hạn chế hành vi tiêu cực và có hành vi tích cực thay thế. Từ đó giúp trẻ hòa nhập tốt hơn trong cuộc sống hàng ngày.
- Giúp người chăm sóc trẻ nâng cao kiến thức và sự tự tin trong việc hiểu trẻ và hỗ trợ trẻ học, phát triển.

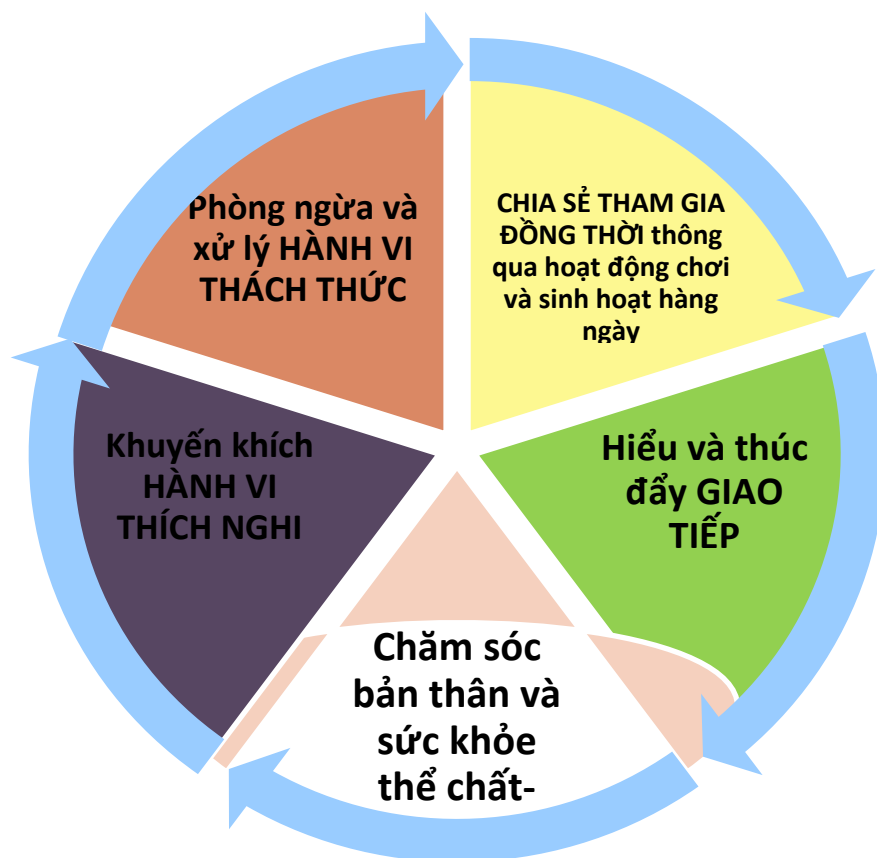
Chương trình gồm có:

- 9 buổi Tập huấn Nhóm tại cơ sở y tế, điểm sinh hoạt cộng đồng hoặc tại trường học (2.5 giờ/buổi, hàng tuần hoặc 2 tuần/lần)

- 3 buổi thăm nhà để hỗ trợ, huấn luyện (cá nhân) tại nhà cho người chăm sóc (90 phút/buổi).

Nội dung chương trình tập trung vào các chiến lược hữu ích cho người chăm sóc với những nhu cầu đa dạng, dựa trên các lý thuyết về phát triển, các nguyên lý của học tập xã hội, phương pháp tiếp cận cha mẹ tích cực và phân tích hành vi ứng dụng.

Sơ đồ dưới đây giới thiệu những mô-đun khác nhau của chương trình: Lôi kéo và Duy trì sự tham gia của trẻ; Hiểu và Thúc đẩy Giao tiếp; Phòng ngừa và xử lý các hành vi thách thức; Khuyến khích hành vi thích nghi (những kỹ năng cho cuộc sống hàng ngày) và Cải thiện chất lượng cuộc sống, tự chăm sóc bản thân và khả năng giải quyết vấn đề của người chăm sóc.



Chương trình CST được hoàn thành và đưa vào thử nghiệm thực địa vào tháng 7 năm 2015 thông qua diễn đàn Ezcollab (<https://ezcollab.who.int/pst/>), bổ sung thêm tài liệu đào tạo và hướng dẫn, bao gồm tài liệu hướng dẫn cho Giai đoạn Định hướng và tài liệu đào tạo giảng viên nguồn.

Các dự án thử nghiệm đã được thực hiện ở 30 quốc gia. Tài liệu gốc được hiệu đính thành “Phiên bản Hiệu lực” vào tháng 7 năm 2017. Tính đến hết năm 2017, với 30 quốc gia tham gia tích cực, chương trình CST đã đào tạo được 280 chuyên gia và tiếp cận được tới 2550 gia đình.

Từ năm 2019, với sự tài trợ của USAID trong khuôn khổ dự án Tôi lớn mạnh, Trung tâm Sáng kiến Sức khỏe và Dân số (CCIHP) đã cùng phối hợp với Bệnh viện Nhi Trung ương và Bộ y tế thực hiện việc thích ứng chương trình. Chi tiết về chương trình và tài liệu dành cho giảng viên và người chăm sóc được đính kèm trong phần phụ lục.

B2. Hỗ trợ tâm lý gia đình

Khi trẻ nhận được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ, thông thường cha mẹ và các thành viên trong gia đình sẽ trải qua chuỗi cảm xúc: sốc, đau buồn, tức giận, phủ nhận, cảm giác cô đơn và chấp nhận. Các giai đoạn cảm xúc này có thể diễn ra với thời gian và cường độ khác nhau. Vì vậy, cha mẹ cần được lắng nghe, hướng dẫn và hỗ trợ tâm lý, bình ổn cảm xúc để hướng tới các hoạt động can thiệp về sau.

3.3.3. Bước 3: Theo dõi, đánh giá định kỳ

Thời gian theo dõi: Thông thường sau mỗi 06 tháng.

Mục đích:

- Đánh giá sự tiến triển của trẻ, những thuận lợi và khó khăn trong quá trình can thiệp.
- Đánh giá kiến thức và kỹ năng của cha mẹ/người chăm sóc.
- Xác định các vấn đề phát sinh.
- Điều chỉnh kế hoạch can thiệp cá nhân cho phù hợp giai đoạn mới.

Nội dung:

Theo dõi, đánh giá định kỳ hiệu quả can thiệp tự kỷ thường bao gồm hai nội dung: Đánh giá tiến triển của trẻ và Đánh giá tiến triển về nhận thức, kỹ năng của cha mẹ.

Trẻ tự kỷ cần một đánh giá chung bởi bác sỹ, là người phụ trách nhóm can thiệp đa ngành. Ngoài ra, trẻ có thể được đánh giá bổ sung bởi kỹ thuật viên trị liệu trong lĩnh vực của mình. Đánh giá đòi hỏi sử dụng những công cụ chuẩn có thể đo lường được, từ đó xác định mức độ tiến triển và các hoạt động tiếp theo. Ngoài ra, do vai trò đặc biệt quan trọng mà cha mẹ trẻ cũng cần được đánh giá về kỹ năng, nhận thức và thái độ. Đánh giá này giúp động viên cha mẹ và khuyến khích cha mẹ tham gia tích cực quá trình can thiệp.

Bảng sau mô tả về đánh giá theo dõi định kỳ tại các bệnh viện:

Tên hoạt động	Nơi thực hiện	Người thực hiện	Công cụ
Đánh giá sự tiến triển các triệu chứng của trẻ	Tuyến tỉnh và tuyến trung ương	Bác sỹ	Bảng kiểm đánh giá điều trị tự kỷ (Phụ lục 2.1)
		Các kỹ thuật viên	Bảng kiểm riêng theo từng chuyên ngành
Đánh giá tiến triển thái độ, nhận thức, kỹ năng của cha mẹ	Tuyến tỉnh và tuyến trung ương	Điều dưỡng Giáo viên giáo dục đặc biệt	Bảng kiểm cha mẹ trẻ tự kỷ (Phụ lục 2.2)
		Các kỹ thuật viên	Bảng kiểm riêng theo từng chuyên ngành

Kết quả đánh giá:

- Nếu trẻ có tiến bộ: tiếp tục can thiệp với hình thức hiện tại; chương trình can thiệp có thể nâng cao hơn; cha mẹ tiếp tục thực hiện các hoạt động dạy trẻ tại

nhà, phối hợp tốt với giáo viên ở các cơ sở giáo dục, tiếp tục theo dõi và đưa trẻ đánh giá định kỳ lần sau.

- Nếu trẻ ít tiến bộ, hoặc các biểu hiện có xu hướng trầm trọng hơn: cân nhắc đưa ra những thay đổi và điều chỉnh:

- + Điều chỉnh chương trình cá nhân phù hợp với khả năng và nhu cầu của trẻ.
- + Điều chỉnh kỹ năng và phương pháp can thiệp.
- + Thay đổi cơ sở giáo dục cho phù hợp với tình trạng trẻ.

III. NHỮNG LƯU Ý CAN THIỆP THEO LÚA TUỔI

1. Tuổi mầm non (dưới 6 tuổi)

Can thiệp cho trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ dưới 6 tuổi được chú trọng, đặc biệt giai đoạn trước 3 tuổi, còn gọi là “giai đoạn vàng”, thể hiện tầm quan trọng đặc biệt và ý nghĩa tích cực của can thiệp sớm đến hiệu quả can thiệp [13].

Trong can thiệp sớm, đòi hỏi các hoạt động can thiệp phải đủ về cường độ và thời gian (ít nhất 3h mỗi ngày), phải có tính nhất quán nhằm đảm bảo chất lượng của can thiệp, và dựa trên những bằng chứng khoa học. Người thực hiện can thiệp đòi hỏi phải được đào tạo và có kinh nghiệm thực hành. Can thiệp cũng cần lưu ý đến giá thành, cách thức tổ chức để gia đình có thể tiếp cận dễ dàng ngay tại địa phương mình sinh sống. Can thiệp trong độ tuổi mầm non có vai trò quan trọng trong chuẩn bị sẵn sàng nhận thức và kỹ năng để trẻ bước vào các cấp học tiếp theo [1].

Vì có những bất thường trong cấu trúc kết nối hệ thống não bộ, nên trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ còn hiếu động hơn rất nhiều, một số trẻ còn có rối loạn cảm giác, vì thế trẻ cần nhiều trải nghiệm vận động – cảm giác hơn nữa, cần nhiều các hoạt động vui chơi hơn nữa với sự tham gia của cha mẹ và các thành viên trong gia đình. Môi trường can thiệp chủ yếu diễn ra tại gia đình, bởi phần lớn trẻ sống và tiếp xúc với bố mẹ, người chăm sóc và các thành viên khác. Hoạt động can thiệp chủ yếu dựa vào các hoạt động diễn ra theo lịch trình sinh hoạt của trẻ kết hợp với các trò chơi vận động cảm giác vui nhộn có ý nghĩa sẽ đem lại những tác động tích cực đến trẻ [23]. Và yếu tố then chốt trong giai đoạn can thiệp này là cần tập trung vào việc tư vấn, hướng dẫn, đào tạo cho cha mẹ, người chăm sóc về phương pháp can thiệp để hỗ trợ trẻ có hiệu quả nhất [3].

Những nội dung can thiệp sớm trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ cần bao phủ tất cả các kỹ năng phát triển của trẻ, chứ không phải chỉ chú trọng lời nói và giao tiếp. Trong đó, can thiệp sớm sẽ tập trung vào các hoạt động: Hướng sự chú ý của trẻ tới những người xung quanh; Khiến các trò chơi xã hội trở nên thích thú hơn; Dạy trẻ

các kỹ năng nền tảng để học hỏi; Chú ý đến khuôn mặt, giọng nói và hành động của người khác; Bắt chước; Sử dụng lời nói, giọng điệu và điệu bộ cơ thể để giao tiếp; Chia sẻ cảm xúc, nhu cầu và sở thích với người khác; Hiểu ý nghĩa các thông điệp giao tiếp của người khác; Chơi với đồ chơi theo cách khuyến khích sự phát triển; Học cách hiểu và sử dụng lời nói; Giảm thiểu các hành vi ảnh hưởng tiêu cực đến việc học hỏi.

Nguyên tắc trong can thiệp sớm trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ là: Đáp ứng với nguyên tắc chung trong can thiệp; Toàn diện; Dựa trên các hoạt động chơi và các hoạt động can thiệp; Dễ tiếp cận, dễ đào tạo đối với gia đình; Có cấu trúc; Thực hiện tại các môi trường tự nhiên; Được thiết kế cá nhân hóa với trẻ và gia đình; Lôi kéo sự tham gia của nhiều thành viên khác trong cộng đồng [16].

2. Tuổi đi học (6-10 tuổi)

Ở độ tuổi đi học, trẻ tự kỷ cũng có nhu cầu và quyền lợi tham gia các hoạt động học tập theo chương trình chung giống trẻ bình thường. Tuy nhiên, do những khiếm khuyết về tương tác giao tiếp, những vấn đề hành vi, những khó khăn nhận thức có thể cản trở trẻ đến trường. Vì vậy, ngoài các biện pháp can thiệp thông thường, trẻ tự kỷ giai đoạn này cần được chú trọng can thiệp khả năng tự kiểm chế, thích nghi với bối cảnh lớp học, sự tập trung chú ý vào nhiệm vụ, tuân thủ kỷ luật, khả năng chuyển tiếp hoạt động... nhằm giúp trẻ có thể hòa nhập với môi trường trường học [18].

Các kỹ năng học tập là nội dung can thiệp quan trọng ở trẻ tự kỷ trong độ tuổi đi học. Trẻ sẽ được dạy để thực hiện các kỹ năng như đọc, viết, tính toán, học thuộc lòng, sử dụng các công cụ và thiết bị học tập, làm bài tập... Tuy nhiên, phần lớn trẻ tự kỷ sẽ gặp khó khăn ở các lĩnh vực đòi hỏi tư duy ngôn ngữ, vì vậy chương trình học và phương pháp lượng giá cần được điều chỉnh linh hoạt để phù hợp với năng lực của trẻ. Giáo viên dạy những lớp học có trẻ tự kỷ cần có những kiến thức và kỹ năng chuyên môn để giúp đỡ trẻ. Khi học hòa nhập, lý tưởng là ngoài giáo viên chủ nhiệm và các giáo viên bộ môn khác, cần có một giáo viên đặc

biệt đi kèm trẻ, hỗ trợ những lĩnh vực khó khăn và những vấn đề hành vi thách thức nếu có.

3. Tuổi vị thành niên (11-18 tuổi)

Khi trẻ lớn lên, các triệu chứng cốt lõi của rối loạn phổ tự kỷ có thể biểu hiện khác so với lúc còn nhỏ, do tác động từ những trải nghiệm cuộc sống của trẻ và tác động của can thiệp. Giai đoạn vị thành niên ghi nhận những thay đổi lớn lao đối với trẻ tự kỷ. Một số vấn đề hành vi trở nên thường gặp hơn và gia tăng về cường độ, tần suất. Tỷ lệ xuất hiện động kinh cũng tăng cao hơn ở nhóm tuổi này. Những yêu cầu ngày càng tăng, ngày càng khó khăn hơn từ xã hội, môi trường xung quanh trẻ sẽ khiến cho các rối loạn tâm thần đi kèm như lo âu, trầm cảm dễ xuất hiện hơn [15]. Ngoài những hoạt động can thiệp cơ bản, đối với trẻ tự kỷ tuổi vị thành niên cần đặc biệt chú ý những vấn đề sau:

- Dậy thì: Dậy thì là một giai đoạn phát triển đặc biệt, xảy ra nhiều biến động về tâm sinh lý đối với mọi trẻ em trong độ tuổi vị thành niên. Ở trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ, quá trình dậy thì diễn ra với nhiều thách thức hơn. Vì vậy, cha mẹ/người chăm sóc và các nhà chuyên môn cần xác định thời điểm để chuẩn bị sẵn sàng cho trẻ tự kỷ thích ứng với những thay đổi đó.

Tuổi dậy thì của trẻ tự kỷ cũng như các trẻ em khác: trẻ gái: 9-13 tuổi, trẻ trai: 10-14 tuổi. Trong khoảng thời gian này, trẻ có thể nhận thấy những thay đổi về cơ thể. Do những khiếm khuyết về giao tiếp, diễn đạt, trí tuệ, một số trẻ thấy lo lắng, không hiểu và có thể phản ứng lại ngay cả khi người lớn cố gắng giải thích cho trẻ. Cha mẹ và các nhà chuyên môn có thể sử dụng những phương tiện hình ảnh như tranh, video, búp bê mô hình để minh họa về sự thay đổi các bộ phận trên cơ thể trong giai đoạn dậy thì, sự khác biệt thân thể giữa nam và nữ. Sử dụng những từ ngữ phù hợp với khả năng hiểu của trẻ.

- Giáo dục giới tính: Giáo dục giới tính cần được dạy từ khi trẻ còn nhỏ, đặc biệt với trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Mặc dù thực hiện điều này gặp nhiều khó khăn do trẻ tự kỷ có những thiếu sót về xã hội, nhận thức nhưng tùy độ tuổi, tùy mức độ

phát triển mà cha mẹ, giáo viên cần kiên trì giải thích, hướng dẫn trẻ. Đặc biệt giai đoạn vị thành niên khi có sự thay đổi về sinh lý, cơ thể, trẻ cần được chỉ dạy rõ ràng và thường xuyên về sự riêng tư, những đụng chạm cơ thể phù hợp, hiểu và quản lý hành vi tự kích thích, thủ dâm...

- Khó khăn trong các mối quan hệ bạn bè: Trẻ tự kỷ tuổi vị thành niên sẽ dần tách ra nhiều hơn khỏi sự bao bọc của cha mẹ và gia đình để bước vào môi trường rộng lớn hơn với những mối quan hệ phức tạp như với giáo viên, các bạn bè, những người khác. Tuy nhiên, các thiếu sót về tương tác và giao tiếp xã hội vẫn còn đó, khiến trẻ gặp nhiều khó khăn tại trong xây dựng các mối quan hệ. Trẻ tự kỷ có thể là đối tượng bị bắt nạt và trêu chọc thường xuyên tại trường học. Trẻ khó kết bạn, khó tham gia những hoạt động với nhóm bạn [31]. Vì vậy trẻ ở độ tuổi này cần được quan tâm và hỗ trợ kịp thời, được dạy những kỹ năng xã hội, dạy để trở nên độc lập nhất có thể, dạy cách kết bạn và duy trì mối quan hệ...

- Điều chỉnh cảm xúc: Khi bước vào tuổi vị thành niên trẻ tự kỷ gặp khó khăn đặc biệt trong tự điều chỉnh cảm xúc. Trẻ có thể thay đổi cảm xúc rất nhanh vì những lý do rất nhỏ. Những sự tức giận, cáu kỉnh, bướng bỉnh, sợ hãi xuất hiện thường xuyên, quá mức, khó kiềm chế khiến cho những người xung quanh trẻ (giáo viên, các bạn, cha mẹ) cảm thấy khó hiểu và họ sẽ gia tăng những giới hạn, trừng phạt đối với trẻ. Điều này không những không giúp trẻ cảm thấy tốt hơn mà càng khiến gia tăng cảm xúc tiêu cực. Trẻ cần được dạy để nhận biết cảm xúc bản thân và hiểu cảm xúc người khác, quản lý trạng thái cảm xúc.

- Học tập và hướng nghiệp: Tuỳ khả năng hoà nhập và trình độ nhận thức nhà chuyên môn cùng cha mẹ lựa chọn trường học, giáo viên và chương trình học phù hợp cho trẻ. Cha mẹ cần xác định việc học tập là một quá trình lâu dài, các lớp học, cấp học của trẻ tự kỷ sẽ không phải lúc nào cũng diễn ra theo trình tự như trẻ bình thường. Học văn hóa (đọc, viết, tính toán) không phải là nội dung duy nhất của quá trình học tập. Trẻ cần học những kiến thức thực tế vận dụng được vào cuộc sống, giúp trẻ tự lập nhất có thể. Định hướng nghề nghiệp là một vấn đề cần cha mẹ

cân nhắc dựa trên năng lực, sở thích của trẻ, điều kiện của gia đình và địa phương. Mục tiêu của định hướng nghề nghiệp không tập trung vào việc kiếm tiền, mà là giúp trẻ được thể hiện bản thân, là bước chuẩn bị cho quá trình chuyển tiếp đến tuổi trưởng thành.

PHỤ LỤC 1: CÔNG CỤ ĐÁNH GIÁ TRƯỚC CAN THIỆP

PHỤ LỤC 1.1. BẢNG KIỂM ĐÁNH GIÁ TRẺ TỰ KỶ

Họ tên trẻ:..... Giới: Nam/Nữ

Chiều cao:.....cm , Cân nặng:.....

Ngày đánh giá:/...../..... Tuổi khi đánh giá:.....

Người đánh giá:.....

Lĩnh vực		Biểu hiện của trẻ
<i>Quan hệ xã hội và giao tiếp</i>		
Đáp ứng với người khác	Nhìn mắt	
	Đáp ứng gọi tên	
	Cử chỉ, điệu bộ giao tiếp	
	Quan hệ với trẻ em	
	Quan hệ với người lớn	
	Hiểu và đáp ứng phù hợp phản ứng cảm xúc người khác	
Bắt chước Lần lượt	Bắt chước cử chỉ, động tác	
	Bắt chước thao tác đồ vật	
	Bắt chước âm thanh, từ ngữ	
	Cách thức bắt chước: ngay lập tức hay trì hoãn	
	Chờ đợi và lần lượt	
Chơi	Lựa chọn đồ chơi	
	Chuyển tiếp hoạt động chơi	
	Chơi chức năng Chơi tưởng tượng	
	Chơi nhóm	
Hiểu	Hiểu mệnh lệnh (1 hoặc 2 hành động, kèm hay không kèm gợi ý, tình huống)	

	Hiểu lời nói	
	Hiểu hình ảnh	
	Hiểu tình huống qua hành động	
Lời nói	Phát âm từ có nghĩa	
	Hội thoại	
	Sự chủ động	
	Các vấn đề lời nói	
Hành vi, sở thích, thói quen rập khuôn, giới hạn		
Sở thích, cuốn hút đặc biệt, giới hạn, lặp lại		
Động tác rập khuôn, lặp lại		
Các vấn đề cảm giác		
Vận động		
Vận động thô		
Vận động tinh		
Tự phục vụ		
Nhận thức		
Các vấn đề đi kèm		
Hành vi thách thức		
Ăn uống và tiêu hóa		
Giấc ngủ		
Các bệnh thực thể		
Các vấn đề sức khỏe tâm thần		

PHỤ LỤC 1.2

MỨC ĐỘ NẶNG CỦA RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ THEO DSM-5

Họ tên trẻ:..... Giới: Nam/Nữ

Ngày đánh giá:/...../..... Tuổi khi đánh giá:.....

Mức độ nặng	Giao tiếp xã hội	Hành vi giới hạn, lặp lại
Mức 3 “Cần hỗ trợ rất nhiều”	Thiếu hụt nghiêm trọng các kỹ năng giao tiếp xã hội có lời và không lời gây ra suy giảm nghiêm trọng trong chức năng, rất hạn chế khởi xướng tương tác xã hội, và có đáp ứng tối thiểu với tiếp cận xã hội từ người khác. Ví dụ, một người có vài từ có nghĩa hiếm khi khởi xướng tương tác, và nếu có thì tạo ra cách tiếp cận bất thường chỉ đáp ứng nhu cầu bản thân hoặc chỉ đáp ứng với những tiếp cận xã hội rất trực tiếp.	Tính cứng nhắc của hành vi, khó khăn nghiêm trọng đối phó với thay đổi, hoặc các hành vi giới hạn/lặp lại khác cản trở rõ rệt tới chức năng trong tất cả phạm vi. Khó chịu nhiều / khó khăn nhiều trong thay đổi sự tập trung hoặc thay đổi hành động.
Mức 2 “Cần hỗ trợ đáng kể”	Thiếu hụt rõ rệt các kỹ năng giao tiếp xã hội có lời và không lời; suy giảm xã hội rõ rệt ngay cả khi có hỗ trợ; hạn chế khởi xướng tương tác xã hội; và giảm hoặc đáp ứng bất thường với những tiếp cận xã hội từ người khác. Ví dụ: một người nói câu đơn giản, tương tác bị giới hạn trong một số mối quan tâm, và có giao tiếp không lời kỳ quặc rõ rệt.	Tính cứng nhắc của hành vi, khó đối phó với thay đổi, hoặc các hành vi rập khuôn/lặp lại khác xuất hiện thường xuyên đủ tới mức quan sát rõ ràng thường ngày và ảnh hưởng tới chức năng trong nhiều tình huống. Khó chịu và/hoặc khó thay đổi sự tập trung hoặc thay đổi hành động.
Mức 1 “Cần hỗ trợ”	Khi không có những hỗ trợ, thiếu hụt trong giao tiếp xã hội gây ra những khiếm khuyết đáng kể. Khó khăn khởi đầu tương tác xã hội, và những ví dụ rõ ràng về đáp ứng bất thường hoặc không thành công với tiếp cận xã hội từ người khác. Có thể xuất hiện giảm hứng thú trong tương tác xã hội. Ví dụ, một người có thể nói câu hoàn chỉnh và tham gia vào giao tiếp nhưng thất bại trong hội thoại qua lại với người khác, hoặc những nỗ lực kết bạn là kỳ quặc và thường không thành công.	Tính cứng nhắc của hành vi gây ra những cản trở đáng kể đến chức năng trong một hoặc nhiều tình huống. Khó khăn chuyển đổi giữa các hoạt động. Những vấn đề về tổ chức và lên kế hoạch làm cản trở tính độc lập.

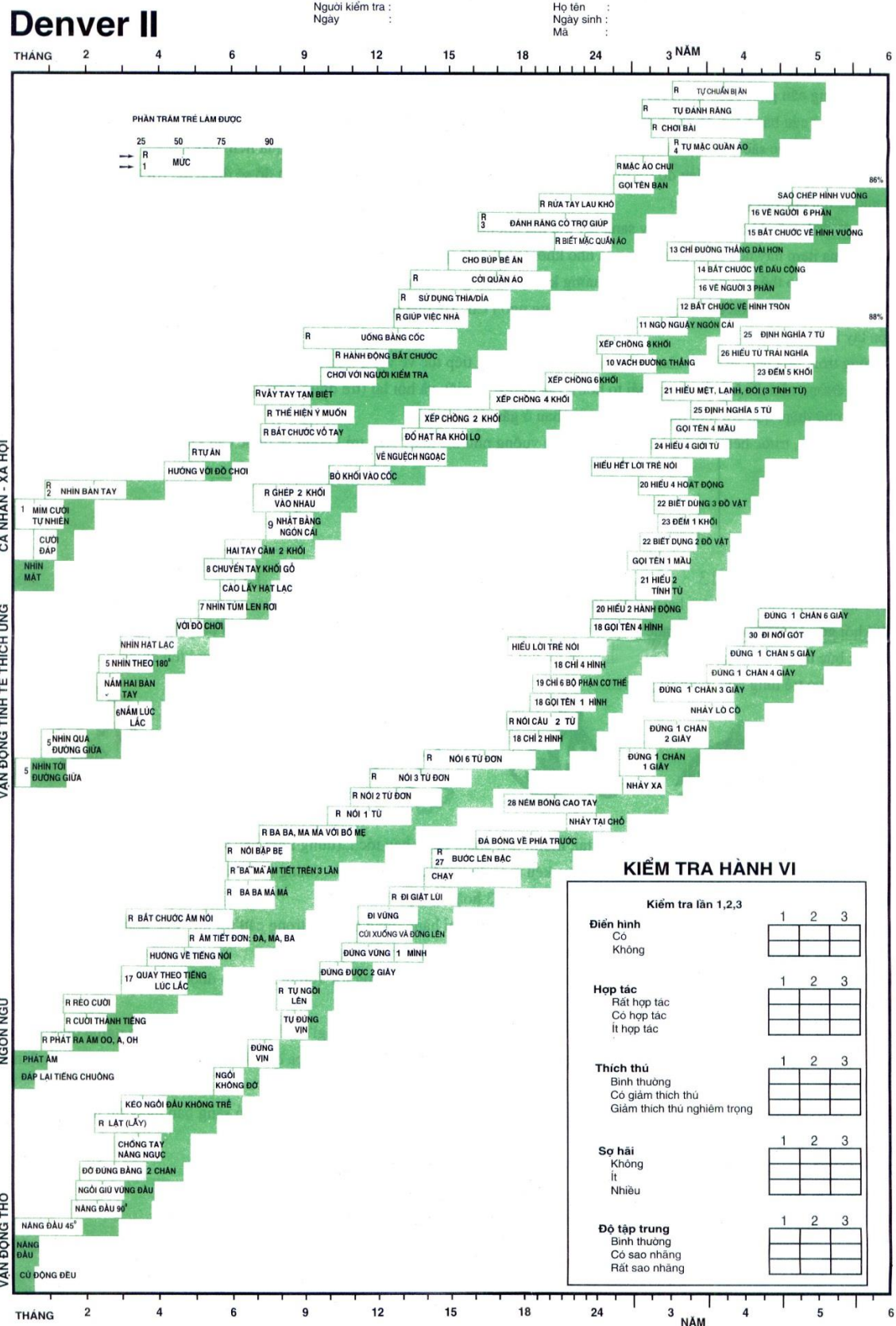
PHỤ LỤC 1.3. KẾT QUẢ THANG ĐÁNH GIÁ MỨC ĐỘ TỰ KỶ CARS

Họ tên BN:..... Tuổi:.....

Ngày làm:.....Người làm:.....

STT	Nội dung vấn đề	Điểm							
1	Quan hệ với mọi người	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
2	Bắt chước	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
3	Đáp ứng cảm xúc với tình huống	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
4	Động tác cơ thể:.....	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
5	Cách sử dụng quan tâm đến các đồ chơi và đồ vật:.....	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
6	Thích nghi với sự thay đổi	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
7	Đáp ứng thị giác (động tác nhìn)	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
8	Đáp ứng nghe	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
9	Đáp ứng xúc giác, vị giác, ngửi	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
10	Sợ hãi và lo lắng	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
11	Giao tiếp có lời	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
12	Giao tiếp không lời	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
13	Mức độ hoạt động	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
14	Mức độ và sự ổn định của trí tuệ	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
15	Ấn tượng chung	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	
Tổng									

PHỤ LỤC 1.4. DENVER II



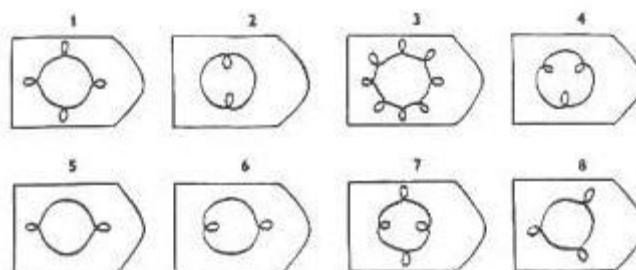
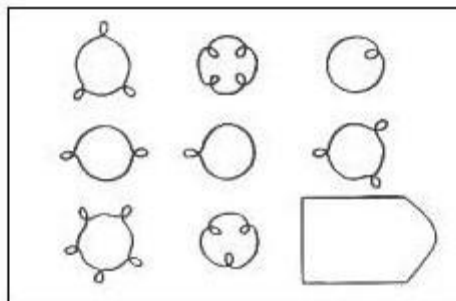
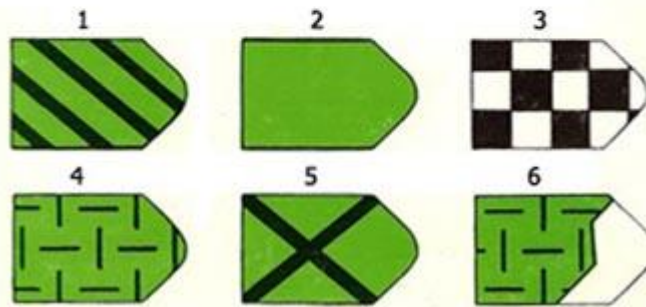
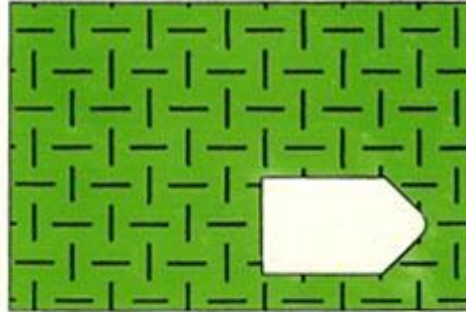
PHỤ LỤC 1.5. MẪU TRẢ KẾT QUẢ PEP-3

Thông tin cá nhân

Tên trẻ: _____ Giới : _____ Ngày làm: _____
 Ngày sinh: _____ Tên bố/mẹ: _____
 Người đánh giá: _____ Tên người đánh giá: _____

Các lĩnh vực đánh giá	Tổng điểm	Tuổi phát triển	Tỉ lệ %	Mức độ hành vi thích ứng/ phát triển
1. Nhận thức bằng lời /không lời (CVP)	-	-	-	-
2. Ngôn ngữ diễn đạt (EL)	-	-	-	-
3. Ngôn ngữ tiếp nhận (RL)	-	-	-	-
4. Vận động tinh (FM)	-	-	-	-
5. Vận động thô (GM)	-	-	-	-
6. Bắt chước vận động thị giác (VMI)	-	-	-	-
7. Biểu lộ tình cảm ((AE)	-		-	-
8. Tương tác xã hội (SR)	-		-	-
9. Hành vi vận động đặc trưng (CMB)	-		-	-
10. Hành vi lời nói đặc trưng (CVB)	-		-	-
Báo cáo của người chăm sóc				
1. Vấn đề hành vi (PB)	-		-	-
2. Tự lập (PSC)	-		-	-
3. Hành vi thích ứng (AB)	-		-	-

PHỤ LỤC 1.6. MẪU TRẮC NGHIỆM KHUÔN HÌNH TIẾP DIỄN RAVEN



PHỤ LỤC 1.7. MẪU TRẢ KẾT QUẢ WISC-IV



TRANG TÓM TẮT

WISC-IV

WECHSLER INTELLIGENCE SCALE
FOR CHILDREN™ - FOURTH EDITION

THANG ĐO TRÍ TUỆ CỦA WECHSLER DÀNH CHO TRẺ EM
Tái bản lần thứ 4

Họ tên trẻ: _____
Giới: _____ Lớp: _____ Trường: _____
Họ tên nghiên viên: _____
Nơi làm trắc nghiệm: _____

Thang tính tuổi của trẻ

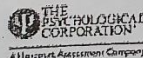
	Năm	Tháng	Ngày
Ngày làm trắc nghiệm			
Ngày sinh			
Tuổi			

Quy đổi từ tổng điểm thô sang điểm quy chuẩn

Tiêu trắc nghiệm	Điểm thô	Điểm chuẩn
Xếp khối		
Tìm sự tương đồng		
Nhớ dãy số		
Nhận diện khái niệm		
Mã hóa		
Từ vựng		
Nhớ chuỗi số - chữ cái theo thứ tự		
Tư duy ma trận		
Hiểu biết		
Tìm biểu tượng		
(Hoàn thiện Tranh)		()
(Tìm hình cho trước)		()
(Thông tin chung)		()
(Số học)		()
(Tư duy từ)		()
Tổng điểm chuẩn		
	V	P
	C	R
	I	I
		ng

Quy đổi tổng điểm chuẩn sang điểm đa hợp

Thang	Tổng điểm chuẩn	Điểm đa hợp
Tư duy ngôn ngữ		VCI
Tư duy Tri giác		PIR
Trí nhớ công việc		WMI
Tốc độ xử lý		PSI
Tổng điểm		FSIQ



Copyright © 2003 by The Psychological Corporation,
a Harcourt Assessment Company. All rights reserved.
Printed in the United States of America.

All Harcourt Assessment Company 23456789 10 11 12 A B C D E
Để đặt hàng hãy gọi số điện thoại: 04 3553906 xin 203

PHIẾU GHI TRẢ LỜI TRẮC NGHIỆM

Biên dạng điểm quy chuẩn

	Hiểu Lời Nói					Tư Duy Tri Giác				Trí Nhớ Làm Việc			Tốc Độ Xử Lý		
	SI	V	C	I	W	B	P	M	P	D	L	A	C	S	C
19															
18															
17															
16															
15															
14															
13															
12															
11															
10															
9															
8															
7															
6															
5															
4															
3															
2															
1															

Biên Dạng điểm đa hợp

	VCI	PIR	WMI	PSI	FSIQ
160					
150					
140					
130					
120					
110					
100					
90					
80					
70					
60					
50					
40					

TRANG PHÂN TÍCH

- 1 -

PHỤ LỤC 1.8. TÓM TẮT ĐÁNH GIÁ

Họ tên trẻ:..... Giới: Nam/Nữ

Ngày đánh giá:/...../..... Tuổi khi đánh giá:.....

DSM-5:

- Người đánh giá:..... Chức vụ:.....

- Mức độ cần hỗ trợ: Tương tác và giao tiếp:.....

Hành vi định hình:.....

CARS:

- Người thực hiện:..... Chức vụ:.....

- Điểm:.....

PEP-3:

- Người thực hiện:..... Chức vụ:.....

- Kết quả:.....

WISC-IV:

-Người đánh giá:..... Chức vụ:.....

- Kết quả:.....

Các vấn đề, tình trạng y khoa đi kèm:.....

.....

.....

KẾT LUẬN: MỨC ĐỘ NHE

MỨC ĐỘ TRUNG BÌNH

MỨC ĐỘ NẶNG

PHỤ LỤC 1.9. MẪU KẾ HOẠCH CAN THIỆP CÁ NHÂN THEO THÁNG

Họ và tên trẻ:.....Tuổi:.....Giới:.....

Ngày bắt đầu can thiệp:...../...../..... Ngày đánh giá:...../...../.....

Lĩnh vực	Mục tiêu	Phương pháp	Người thực hiện	Kết quả
Giao tiếp, lời nói	Kết hợp cử chỉ và lời nói.	Hướng dẫn, Gợi ý, Trợ giúp, Yêu cầu, Khen ngợi, Phản thưởng, Luyện tập.	Giáo viên, Gia đình	
	Gọi tên: Dạ, nhìn lên, có giao tiếp mắt.			
	Trả lời câu hỏi: cái gì đây, con gì đây, quả gì đây, ai đây...			
	Sử dụng ngôn ngữ thể hiện nhu cầu: con muốn, con xin, con thích...			
	Nói câu dài: 3 từ trở lên.			
	Nghe cô hát, vỗ tay và hát cùng cô.			
Nhận thức	Nhận biết tính chất, công dụng, đặc điểm của sự vật, sự việc...	Tráo thẻ, Hỏi – chỉ, Hướng dẫn, Trợ giúp, Khen ngợi, Phản thưởng Luyện tập, củng cố.	Giáo viên, Gia đình	
	Nhận biết màu sắc, chỉ phân biệt màu sắc.			
	Ghép hình.			
	Nhận biết chủ đề nghề nghiệp và nêu đặc điểm của nghề (hỏi – trả lời).			
	Chức năng của các bộ phận trên cơ thể (mắt, mũi, tai, miệng).			

Vận động tinh và vận động thô	Vẽ nguệch ngoạc trên giấy.	Làm mẫu, Hướng dẫn, Trợ giúp, Yêu cầu, Khen ngợi, Động viên.	Giáo viên và gia đình	
	Xếp chồng cao.			
	Ghép hình bằng con vật, bảng quả, bảng phương tiện giao thông			
	Mang đồ vật lên xuống cầu thang			
	Bắt bóng bằng 2 tay			
	Đá bóng qua lại			
Tự phục vụ	Đi vệ sinh	Làm mẫu, Nhắc nhở, Khuyến khích, Hướng dẫn, trợ giúp.	Giáo viên và gia đình	
	Tập tự xúc ăn			
	Lau bàn, lau miệng			
	Vứt rác, giúp việc nhà			
Chơi	Chơi luân phiên, chờ đến lượt...	Giải thích, hướng dẫn	Giáo viên và gia đình	
	Chơi gần và nói chuyện với các bạn khác			
	Chơi giả vờ theo các chủ đề: nấu ăn, bác sĩ...			
	Chơi trò chơi tương tác cùng cô (chơi ú òa, cù ki, chi chi chành chành, nu na nu nống)			

PHỤ LỤC 2: CÔNG CỤ ĐÁNH GIÁ SAU CAN THIỆP
PHỤ LỤC 2.1: BẢNG KIỂM ĐÁNH GIÁ ĐIỀU TRỊ TỰ KỶ
AUTISM TREATMENT EVALUATION CHECKLIST

Bernard Rimland & Stephen M. Edelson

Họ tên trẻ:..... Giới: Nam/Nữ

Thời gian bắt đầu can thiệp:.....

Lần đánh giá thứ:..... Ngày đánh giá:/...../..... Tuổi khi đánh giá:.....

I. Âm lời nói / ngôn ngữ / giao tiếp			
	Không đúng	Đúng một phần	Rất đúng
1. Nhận biết được tên riêng của mình			
2. Đáp ứng với 'Không' hoặc 'Dừng lại'			
3. Có thể làm theo một số mệnh lệnh			
4. Sử dụng một từ mỗi lần nói (Không!, Ăn, Nước, v.v)			
5. Sử dụng 2 từ mỗi lần nói (Không muốn, Về nhà)			
6. Sử dụng 3 từ mỗi lần nói (Muốn thêm sữa)			
7. Biết 10 từ trở lên			
8. Có thể sử dụng câu nói từ 4 từ trở lên			
9. Biết giải thích những gì trẻ muốn			
10. Hỏi những câu hỏi có ý nghĩa			
11. Lời nói của trẻ có ý nghĩa/ phù hợp			
12. Thường sử dụng các câu nói kế tiếp nhau			
13. Có thể duy trì một cuộc hội thoại khá tốt			
14. Có khả năng giao tiếp bình thường đúng với lứa tuổi của mình			
II. Tương tác xã hội			
	Không giống	Giống một	Rất giống

	mô tả	phân mô tả	mô tả
1. Trẻ có vẻ như đang ở trong thế giới của riêng mình - Bạn khó tiếp cận được với trẻ			
2. Thờ ơ với người khác			
3. Ít hoặc không chú ý khi được nhắc đến			
4. Không hợp tác và kháng cự			
5. Không giao tiếp mắt			
6. Thích chơi một mình			
7. Không biểu hiện tình cảm			
8. Không chào cha mẹ			
9. Tránh giao tiếp với người khác			
10. Không biết bắt chước			
11. Không thích được bông ả hay ôm ấp			
12. Không chia sẻ với người khác hoặc biểu hiện cảm xúc			
13. Không vẫy tay chào "bye bye"			
14. Khó chịu/ không tuân thủ			
15. Giận dữ ăn vạ			
16. Không có bạn, người chơi cùng			
17. Hiếm khi mỉm cười			
18. Vô cảm với cảm xúc của người khác			
19. Thờ ơ khi được thích			
20. Thờ ơ khi cha mẹ rời đi			
III. Giác quan/ Nhận thức			
	Không giống mô tả	Giống một phần mô tả	Rất giống mô tả
1. Đáp ứng khi được gọi tên			
2. Đáp ứng khi được khen			

3. Nhìn vào con người và các con vật			
4. Nhìn vào tranh ảnh (và Tivi)			
5. Vẽ, tô màu, các hoạt động mỹ thuật			
6. Chơi với đồ chơi phù hợp			
7. Biểu hiện nét mặt phù hợp			
8. Hiểu những câu chuyện trên Tivi khi xem			
9. Hiểu khi có ai đó giải thích			
10. Ý thức về môi trường xung quanh			
11. Ý thức về các nguy hiểm			
12. Có trí tưởng tượng			
13. Khởi xướng các hoạt động			
14. Biết tự mặc quần áo			
15. Tò mò, hay chú ý			
16. Thích phiêu lưu, khám phá			
7. Ý thức về những gì đang diễn ra xung quanh - Không mơ màng			
18. Cùng nhìn về nơi người khác đang nhìn			
IV. Vấn đề về sức khỏe/Thể chất/Hành vi			
	Không giống mô tả	Giống một phần mô tả	Rất giống mô tả
1. Tiểu đêm khi ngủ			
2. Quần ướt/tã ướt			
3. Quần/tã dơ bẩn			
4. Tiêu chảy			
5. Táo bón			
6. Vấn đề về giấc ngủ			
7. Ăn quá nhiều hay quá ít			
8. Chế độ ăn uống cực kỳ hạn chế			

9. Hiếu động			
10. Hôn mê			
11. Tự đánh hoặc tự làm mình bị thương			
12. Đánh hoặc làm người khác bị thương			
13. Phá hoại			
14. Nhạy cảm với âm thanh			
15. Lo lắng/sợ hãi			
16. Buồn/ hay khóc			
17. Co giật			
18. Nói nhảm			
19. Lịch sinh hoạt cứng nhắc			
20. La hét			
21. Không thích sự thay đổi			
22. Thường bị kích động			
23. Không có cảm giác khi bị đau			
24. Chăm chú hoặc nhìn chăm chăm vào một số đối tượng / chủ đề			
25. Hành vi lặp đi lặp lại nhiều lần (vẫy tay, lắc người)			

Kết quả:

Tiểu mục	Điểm
Âm lời nói / ngôn ngữ / giao tiếp	
Tương tác xã hội	
Giác quan / Nhận thức	
Sức khỏe / Thể chất/ Hành vi	

**PHỤ LỤC 2.2. BẢNG KIỂM HƯỚNG DẪN KỸ NĂNG CAN THIỆP CHO
CHA MẸ HOẶC NGƯỜI CHĂM SÓC**

Nhóm kỹ năng	Các kỹ năng	Đánh giá		
		Chưa làm được	Làm được cần hỗ trợ	Làm được tốt
KN sắp xếp môi trường	Sắp xếp không gian phù hợp			
	Sắp xếp đồ chơi gọn gàng, hợp lí			
	Tránh yếu tố sao nhãng: âm thanh, người đi lại			
	Xây dựng lịch trình hoạt động, dán nhãn đồ dùng			
KN tạo sự chú ý	Gọi tên trẻ trong khi chơi			
	Giơ đồ vật ngang tầm mắt			
	Thể hiện rõ: cảm xúc, hành động, cử chỉ điệu bộ, giọng nói...để thu hút sự chú ý			
	Chơi, hoạt động với đồ vật để kích thích duy trì ánh mắt			
	Tạm dừng hoạt động khi trẻ đang thích > chờ đợi và quan sát phản ứng của trẻ > tiếp tục chơi			
KN tạo nhu cầu giao tiếp	Cho trẻ từng chút một: từng miếng ghép....			
	Tạo độ khó cho trẻ: Đổ trong hộp có nắp/đổ lên cao/giấu			
	Cho trẻ lựa chọn			
	Đặt yêu cầu phù hợp: Ví dụ: ạ; xin; thơm hoặc nói theo yêu cầu			
KN chơi	Lựa chọn hoạt động, đồ chơi phù hợp với sở			

với trẻ	thích và khả năng của trẻ			
	Giới thiệu đồ chơi, gọi tên, chỉ ngón, chơi mẫu, cho trẻ chơi			
	Chơi lần lượt			
	Chơi đa dạng, nâng cao độ khó, sử dụng đồ chơi theo nhiều cách: linh hoạt, giả vờ, tưởng tượng			
	Chơi/dạy nhiệt tình, vui vẻ			
	Chơi tương tác cơ thể: trò chơi; bài hát xen kẽ hợp lí			
KN hướng dẫn	Thời điểm trợ giúp và cách trợ giúp phù hợp			
	Nói nhấn mạnh từ chính, phù hợp với tình huống và khả năng của trẻ			
	Không đưa ra nhiều yêu cầu/chỉ dẫn trong cùng một thời điểm			
	Chia nhỏ nhiệm vụ thành từng bước nhỏ để hướng dẫn			
	Hướng dẫn trẻ học, chơi có cấu trúc và các bước rõ ràng			
	Chờ - Đợi để trẻ đáp ứng			
KN điều chỉnh hành vi	Dạy trẻ hành vi phù hợp: Chỉ ngón, ạ, xin, nói.... khi cần			
	Điều chỉnh hành vi không phù hợp: đánh giá nguyên nhân; sử dụng các chiến lược điều chỉnh (lờ đi, nói “không”, cuốn hút trẻ vào hoạt động khác....đảm bảo an toàn)).			
	Củng cố đa dạng và kịp thời: vỗ tay/yeah/mìm			

	cười/cù ki, đồ ăn, đồ chơi trẻ thích và nói lời khen			
KN phát triển ngôn ngữ	Lôi cuốn sự chú ý vào miệng, nét mặt			
	Khuyến khích trẻ bắt chước: vận động môi miệng, nét mặt, âm thanh, từ			
	Khuyến khích trẻ chỉ ngón và gọi tên đồ vật, con vật			
	Khuyến khích trẻ hiểu các dạng câu hỏi: ... đâu? Cái gì? Con gì? Để làm gì? Tại sao? Ở đâu? Như thế nào? Có?không? Câu hỏi lựa chọn, câu hỏi ngược			
	Mở rộng vốn từ, khả năng hội thoại theo trình độ của trẻ			
KN sử dụng PECS	Giới thiệu đồ chơi và tranh tương ứng			
	Không gợi ý bằng lời nói: đưa cô			
	Đưa đồ chơi cho trẻ ngay khi trẻ trao tranh			
	Trao tranh 3-5 lần với mỗi hoạt động			
	Thực hiện đúng 4 bước sửa sai			

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Academy of Medicine Singapore-Ministry of Health Clinical Practice Guidelines Workgroup on Autism Spectrum Disorders (2010). Clinical Practice Guidelines: Autism Spectrum Disorders in Pre-School Children. Singapore Med J, 51(3), 255-63.
2. American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th. Ed.). Washington, DC: APA.
3. Aubyn C. Stahmer, Lauren Brookman-Frazee, Ember Lee, Karyn Searcy, Sarah Reed (2011). Parent and Multidisciplinary Provider Perspectives on Earliest Intervention for Children at Risk for Autism Spectrum Disorders. *Enfants Young Child*. 2011 Oct-Dec; 24(4): 344–363.
4. Autism Speak (2018). Challenging Behaviors Tool Kit.
5. Caroline Whyatt, Cathy Craig (2013). Sensory-motor problems in Autism. *Front Integr Neurosci*, vol 7, 51.
6. Centers for Disease Control and Prevention: Treatment and Intervention Services for Autism Spectrum Disorder.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>
7. Cheryl M. Jorgensen (2014). Teaching students with autism: Supporting, Belonging, Participation, and Learning. National Education Association. Washington DC.
8. Cynthia R. Johnson, Eric M. Butter, Lawrence Scahill (2018). Parent Training for Autism Spectrum Disorder: Improving the Quality of Life for Children and Their Families.
9. Đặng Tuấn Nam, Vũ Hải Vân (2015). Chính sách đối với trẻ tự kỷ ở Việt Nam hiện nay. *Tạp chí Khoa học xã hội Việt Nam*, số 11 (96).
10. Đỗ Thị Thảo (2014). Áp dụng phương pháp Teacch trong can thiệp sớm cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ. *Tạp chí khoa học, Trường ĐH Sư phạm Hà Nội*, Số 59 (2), 132-142.

11. Đỗ Thúy Lan, Nguyễn Thị Thu Ngân (2016). Ứng dụng mô hình can thiệp sớm Denver cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ lớp tiền hòa nhập – Kinh nghiệm từ trung tâm Sao Mai. Morningstarcenter.net.
12. Gunilla Thunberg (2012). Early Communication Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders. Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I.
13. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, AAP COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2020;145(1)
14. IllenS. Schwartz, Juliee Ashmun (2017) The DATA Model for Teacher Preschoolers with Autism. Paul.H. Brookers Publising Co.
15. Lounds Taylor J, Dove D, Veenstra-VanderWeele J, Sathe NA, McPheeters ML, Jerome RN, Warren Z (2012). Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders. Comparative Effectiveness Review No. 65.
16. Ministries of Health and Education (2016). New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: Ministry of Health.
17. Ministry of Health Malaysia, Malaysian Psychiatric Association, Malaysian Child and Adolescent Psychiatry Association & Academy of Medicine Malaysia (2014). Clinical practice guidelines on management of autism spectrum disorder in children and adolescents.
18. Missouri Autism Guidelines Initiative (2012). Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-Based Interventions.
19. Nguyễn Thanh Hoa (2016). Tìm hiểu các nghiên cứu về vấn đề cảm giác của trẻ tự kỷ và trị liệu điều hòa cảm giác. Tạp chí khoa học ĐHSP, tp Hồ Chí Minh, số 1 (79), 192-200.

20. Nguyễn Thị Hoàng Yến. Nghiên cứu Biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ tự kỉ ở nước ta hiện nay và trong giai đoạn 2011 - 2020. Hà Nội: Trường Đại học Sư phạm Hà Nội; 2014.
21. Katerina Vitaskova, Lucie Kytnarova (2017). The Role of Speech and Language Therapist in Autism Spectrum Disorders Intervention – An Inclusive Approach.
22. NICE (2013). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management.
23. Nicky Phillips, Liz Beavan (2012). Teaching Play to Children with Autism: Practical Interventions using Identiplay.
24. Patricia Howlin (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on Communication and Speech for Children With Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. American Journal of Speech-Language Pathology.
25. Peter Vietze, Leah Esther Lax (2018). Early Intervention ABA for Toddlers with ASD: Effect of Age and Amount. Current Psychology, New Brunswick, N.J.
26. Quách Thúy Minh, Nguyễn Thị Hồng Thúy và cs (2011). Đánh giá kết quả áp dụng hệ thống giao tiếp bằng tranh (PECS) để dạy trẻ tự kỷ tại khoa Tâm bệnh, bệnh viện Nhi Trung ương. Kỷ yếu hội nghị Nhi khoa, 11/2012.
27. Sally J. Rogers and Geraldine Dawson (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism. The Guilford Press New York, Page 14-34.
28. Samir H Dalwai, Deepti Kanade Modak, Ameya P Bondre et al (2017). Effect of Multidisciplinary Intervention on Clinical Outcomes of Children with Autism Spectrum Disorder in Mumbai, India. Disability CBR & Inclusive Development 28(2):95-116
29. Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., van Hooydonk, E. & Kelly, D. (2013). “An intervention for sensory difficulties

- in children with autism: A randomized trial”. Journal of autism and developmental disorders, 1-14.
30. Shreyas Mahapatra, Edward Khokhlovich, Samantha Martinez, Benjamin Kannel, Stephen M. Edelson, Andrey Vyshedskiy (2018). Longitudinal Epidemiological Study of Autism Subgroups Using Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) Score. Journal of Autism and Developmental Disorders, 50:1497–1508.
 31. Sophie Goldingay, Karen Stagnitti, Loretta Sheppard et al (2013). An intervention to improve social participation for adolescents with autism spectrum disorder: Pilot study. Dev Neurorehabil 1751-8423 (print), 1751-8431 (electronic).
 32. Thành Ngọc Minh, Nguyễn Mai Hương, Nguyễn Thị Hồng Thúy (2016). Hoạt động đánh giá, chẩn đoán trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ tại Khoa Tâm thần – Bệnh viện Nhi trung ương từ 2011-2015. Tạp chí Khoa học giáo dục số đặc biệt tháng 11/2016, tr 84-87.
 33. Trần Văn Công, Ngô Xuân Điệp (2017). Hiệu quả của chương trình can thiệp trẻ tự kỷ dựa trên sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp. Tạp chí Khoa học và công nghệ Việt Nam, 17 (6), 48-54.
 34. Whitehouse, A., Evans, K., et al. (2018). A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Australia. Brisbane (Australia): Autism CRC, 1-78.
 35. Wilson, K. (2013). Providing family-centered care for families and patients with autism spectrum disorders: a guide for healthcare professionals. New York : Bank Street College of Education
 36. World Health Organization (2014). Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders.