

Hội chứng Rối loạn Phổ Tự Kỷ là gì?

Hội chứng Rối loạn Phổ Tự Kỷ (Autism Spectrum Disorder (ASD)) là một tên gọi để mô tả một nhóm các hội chứng rối loạn thâm nhập toàn bộ sự phát triển (pervasive developmental disorders) với khiếm khuyết chủ yếu trong các lĩnh vực sau đây:

Quan hệ Giao tiếp

		
Thái độ hờ hững	Không chơi đùa với các trẻ em khác	Chỉ tham gia khi có người lớn thúc giục và giúp đỡ

Thái độ giao tiếp của người bị ASD có thể khác biệt từ hoàn toàn hờ hững với người khác, đến muốn tham gia nhưng không biết làm cách nào, hoặc ‘thân thiện thái quá’. Một số người sẽ đáp ứng khi được giao tiếp nhưng họ không tự khởi động sự tương tác với người khác. Nỗ lực để giao tiếp của họ có thể thấy kỳ lạ, lặp đi lặp lại, hoặc bất thường. Họ có thể bị kém kỹ năng giao tiếp và thường gặp khó khăn am hiểu những tập quán giao tiếp về việc kết bạn và gia nhập cuộc chơi, và họ có thể thiếu khả năng am hiểu các hành vi giao tiếp chấp nhận được cũng như không nhận thức được cảm xúc của người khác.

Truyền đạt

		
Bày tỏ ước muốn bằng cách kéo tay người lớn	Lặp lại lời nói – “nói vọng” lại lời người khác mà không hiểu	Nói không ngừng nghỉ về một đề tài nào đó

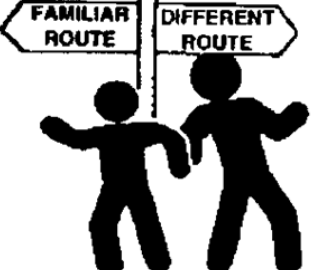
Trở ngại khi truyền đạt bằng lời nói hoặc truyền đạt không dùng lời nói là một đặc tính khác thường thấy của bệnh ASD. Một số người bị ASD có thể hoàn toàn không nói, một số khác có thể nói được chút ít hoặc chỉ lặp lại lời người khác nói (đây là chỉ bắt chước nói các chữ hoặc câu bằng cách lặp đi lặp lại), trong khi những người khác có thể nói trọn câu. Một số người bị ASD có thể có số vốn từ ngữ nhiều và đáng phục, nhưng lại gặp khó khăn khi dùng ngôn ngữ để giao tiếp. Nhiều người biểu lộ sự rối loạn hoặc bất thường trong cách nói chuyện, hoặc nói quá nhiều về một số đề tài hạn chế hoặc về một lĩnh vực đặc biệt nào đó mà họ thích. Các chỉ dẫn phức tạp, chuyện nói đùa, lời châm biếm và các tình huống xúc động có thể là những điều mà người bị ADS khó am hiểu được. Việc truyền đạt không dùng lời nói (như dùng cử chỉ, diễn tả qua nét mặt hoặc giọng nói) thường gây hoang mang cho người bị ASD, và họ thường cần được dạy bảo rõ ràng cách thức để diễn dịch và am hiểu việc truyền đạt không dùng lời nói.

Trí tưởng tượng / Tính linh hoạt của Khả năng Suy nghĩ

		
Chơi một mình, lặp đi lặp lại	Cười to hoặc cười khúc khích không hợp lúc	Có thể làm vài việc gì đó rất giỏi

Người bị ASD có thể chơi với đồ chơi và các vật khác một cách lạ lùng và lặp đi lặp lại. Đồ vật thường được dùng để kích thích các giác quan, và có thể được dùng để quay tròn, xếp thành hàng hoặc búng hất. Trẻ em bị hội chứng trong nhóm này có khuynh hướng gặp trở ngại để biết cách chơi với đồ chơi một cách sáng tạo và tham gia vào các trò chơi giả vờ với người khác. Trong khi họ có thể gặp khó khăn tham gia vào các trò chơi tưởng tượng với người khác, người bị ASD có thể giàu trí tưởng tượng và tạo ra các thế giới tưởng tượng phức tạp, nhưng họ khó cho người khác tham gia vào trò chơi của họ và họ thường muốn người khác tuân theo các điều kiện và điều lệ của họ. Trò chơi tưởng tượng với người bị ASD thường hay hạn hẹp, lặp đi lặp lại, và không thích thú lắm.

Khả năng sinh hoạt và niềm vui thích hạn hẹp

		
Những cử động thân thể bất thường, lạ lùng	Các hành vi như bị ám ảnh	Chống đối với thay đổi

Người bị ASD có thể tạo ra những thói quen hoặc “nghi thức” nhằm giúp họ đối phó với môi trường gây rối rắm cho họ. Các thói quen hay nghi thức này có thể tác động lên sự linh hoạt của họ và gây hậu quả là họ có thể rất chống đối các thay đổi. Đôi khi người bị ASD có thể có các cử động thân thể theo một nghi thức nào đó hoặc có các hành vi như bị ám ảnh, hầu giúp họ đối phó với sự choáng ngợp do tiếp nhận quá nhiều thông tin qua giác quan hoặc do cảm xúc. Họ có thể trở nên say mê quá độ với đồ vật, nơi chốn hoặc đề tài nào đó. Họ có thể quen có những cử động thân thể lặp đi lặp lại hoặc các cử động tiêu biểu như phẩy tay tương tự như chim bay hoặc đi bằng đầu ngón chân.

Những Lời đồn và Hiểu lầm về ASD

Lời đồn: ASD có thể đảo ngược được.

Thực tế: Hiện nay, người ta không nghĩ rằng ASD có thể đảo ngược hoặc trị dứt được. Với trị liệu riêng biệt cho cá nhân và hỗ trợ hữu hiệu, các triệu chứng của ASD được kiềm chế để bảo đảm cho bệnh nhân có được một cuộc sống an vui và hữu ích. Tuy nhiên, chẩn đoán bệnh ASD sẽ không 'biến mất' hoặc không mất tính chính xác.



Lời đồn: ASD có thể lây lan.

Thực tế: ASD là bệnh không thể 'bị lây' như cảm cúm hoặc các bệnh khác. Các nghiên cứu gia hiện đang tán thành ý kiến là ASD có thể một phần là do di truyền, và do đó có thể có vài liên quan đến di truyền. Trong giai đoạn hiện nay, khó mà biết được nếu đứa trẻ bị ASD thừa hưởng một gen đặc biệt nào từ cha hay mẹ, hoặc có những yếu tố khác (như phối hợp của gen từ cha và mẹ, hoặc do các yếu tố từ môi trường bên ngoài) tác động trên cá nhân này.

Lời đồn: Người bị ASD luôn luôn có khiếu đặc biệt trong một lãnh vực nào đó.

Thực tế: Chỉ có một thiểu số người bị ASD là có khiếu đặc biệt trong một lãnh vực, như âm nhạc, toán hay vẽ. Các lối biểu trưng bệnh ASD trong một số phim ảnh và mẫu truyện về những nhân vật bị bệnh ASD nổi tiếng có thể làm cho chúng ta tin rằng mỗi người bị ASD đều có một kỹ năng đặc biệt, nhưng đây không phải là sự thật. Đừng lo lắng nếu con em của quý vị không biểu lộ tài năng đặc biệt trong một lãnh vực phát triển nào của em.

Lời đồn: Trẻ em bị ASD luôn có diện mạo khô ngô.

Thực tế: Bởi vì ASD không có những đặc điểm nào về thể chất như một vài khuyết tật khác, rất khó nhận diện được người bị ASD khi chỉ nhìn bề ngoài của họ. Có nhiều báo cáo rời rạc cho rằng người bị ASD (nhất là trẻ em) thường có diện mạo khô ngô lạ thường, nhưng không có nghiên cứu khoa học nào hỗ trợ điều này.

Lời đồn: ASD bị gây ra do việc chủng ngừa cho trẻ em lúc các em trong lứa tuổi 18-24 tháng.

Thực tế: Đã có rất nhiều tranh luận về vai trò của thuốc chủng ngừa trong việc gây bệnh ASD, nhất là thuốc chủng ngừa các bệnh Sởi/Quai bị/Sởi Đức (Measles/Mumps/Rubella (MMR)). Có rất nhiều người theo cả hai chiều hướng của tranh luận này, và có rất nhiều ghi nhận trên mạng internet, các nhóm và diễn đàn ủng hộ cả hai bên. Cho đến nay, nghiên cứu khoa học chưa tìm được bằng chứng dứt khoát nào cho thấy liên quan giữa việc tiếp nhận chủng ngừa MMR và sau đó bị bệnh ASD. Cuộc nghiên cứu đưa ra gợi ý nguyên thủy về liên hệ giữa hai việc nêu trên đã bị hủy bỏ bởi đặc san khoa học trước đó đã loan báo kết quả của cuộc nghiên cứu này, vì phương cách thực hiện của nghiên cứu gia đã bị xem là sai lầm.

Lời đồn: ASD bị gây ra do việc gì đó mà cha mẹ đã làm hoặc không làm.

Thực tế: ASD không bị gây ra do một cách sinh sống nào đó của cha mẹ, hành động của cha mẹ, hoặc việc gì đó mà mẹ đã làm trong thời kỳ thai nghén. Trong khi chúng tôi không biết chính xác điều gì gây ra ASD, chúng tôi biết rằng những giả thuyết này và các giả thuyết khác như 'lạnh nhạt với con gây bệnh tự kỷ' là hoàn toàn không đúng sự thật.

Lời đồn: các đặc điểm của ASD không thay đổi trong suốt cuộc đời của bệnh nhân.

Thực tế: ASD được xem như một khuyết tật về khả năng phát triển, có nghĩa là chúng tác động đến sự phát triển và tiếp diễn suốt cuộc đời của bệnh nhân. Tuy nhiên, điều này không có nghĩa là các triệu chứng biểu lộ sẽ không thay đổi trong suốt một đời người. Các triệu chứng biểu lộ và đặc điểm của ASD có thể thay đổi trong suốt cuộc đời của bệnh nhân khi họ tăng trưởng và phát triển các kỹ năng và sở thích.

Lời đồn: Người bị ASD không muốn kết bạn và không thích tương tác với người khác.

Thực tế: Người bị ASD thường không biết cách nào làm quen với người khác hoặc tạo tình bằng hữu hợp lý, mặc dù họ rất mong muốn tương tác với người khác và mong có được quan hệ có ý nghĩa. Họ có thể cảm thấy khó học hỏi trực cảm được các kỹ năng giao tế cần thiết để tương tác với người khác, và vì thế họ cần có hướng dẫn chi tiết rõ ràng về các kỹ năng này để giúp họ phát triển sự am hiểu về tương tác xã hội hợp lý và các loại quan hệ khác nhau.



Autism Victoria làm những việc gì?

Autism Victoria với thương hiệu là Amaze cung cấp thông tin, cố vấn và hỗ trợ cho cá nhân, gia đình/người chăm sóc, các chuyên gia và cộng đồng rộng lớn hơn đang bị ảnh hưởng của Autism Spectrum Disorders. Các thông tin nhằm trợ giúp suốt đời người, từ thuở ấu thơ, những năm ở bậc tiểu học và vị thành niên cho đến cả thời gian đã trưởng thành.

	Cơ sở Đào tạo Quốc gia có Đăng ký (RTO) cung ứng các Khóa Đào tạo được Công nhận và phát triển chuyên nghiệp theo nhu cầu		Hệ thống cấp giấy phép toàn quốc cho các tổ chức và dịch vụ hầu quảng bá mức thông thạo và kiến thức cao về ASD
	Điện thoại hỗ trợ miễn phí cho cá nhân, cha mẹ và gia đình		Điện thoại hỗ trợ miễn phí cho chuyên viên y tế, các dịch vụ giáo dục và nhân dụng
	Các buổi cung cấp thông tin, nhóm họp để học hỏi, hội nghị chuyên đề, phát triển chuyên nghiệp		Quản trị FaHCSIA ngân khoản tài trợ "Giúp Trẻ em bị Tự kỷ" ở Victoria
	Tư cách Hội viên – cung ứng lợi ích cho cá nhân và các chuyên gia		Một loạt các dịch vụ thông tin khác nhau: Thư viện Tự kỷ, thông tin trực tuyến, các bản tài liệu, đặc san tam cá nguyệt Spectrum, bản tin eSpectrum
	Hội nghị Lưỡng niên về Tự kỷ ở Victoria tổ chức tại Melbourne và các nơi khác trong tiểu bang		Dịch vụ chuyên gia tư vấn để giúp đỡ cá nhân, cha mẹ và gia đình
	Các sản phẩm để giúp người bị ASD và giúp quảng bá việc nhận thức		Danh mục nội bộ về các dịch vụ, chứa đựng chi tiết của các dịch vụ nhận thức bệnh tự kỷ dành cho những ai đang bị ảnh hưởng của ASD