**LỜI NÓI ĐẦU**

Mỗi trẻ em là một nghệ sỹ và một họa sỹ” – Alfred Adler

Cuốn sách này mô tả một cách tiếp cận để làm việc với trẻ nhỏ mắc hội chứng rối loạn phổ tự kỷ (ASD), thúc đẩy trẻ có xu hướng chủ động tiếp cận và tương tác với người khác (được gọi là “khởi xướng”) và thúc đẩy khả năng của trẻ hòa nhập với người khác. Cách tiếp cận, được gọi là Mô hình can thiệp sớm (ESDM), dựa trên mối quan tâm, đặc điểm của của mỗi trẻ và cung cấp một “nền tảng ban đầu” cho trẻ giao tiếp và tương tác với người khác. ESDM tập trung bao gồm cả quan điểm “tương tác” (transactional) và quan điểm “xây dựng” đối với sự phát triển của trẻ. Quan điểm “ xây dựng” nhìn nhận trẻ như một chủ thể sống động có thể tự hình thành nhân cách và thế giới xã hội ngoài vận động, cảm giác và những trải nghiệm tác động cá nhân hóa trẻ. Hay nói cách khác, trẻ chính là nghệ sỹ vẽ nên bức tranh của chính mình về thế giới. Quan điểm “tương tác” nhìn nhận trẻ và những người sống trong môi trường chăm sóc trẻ như những tác nhân tác động và ảnh hưởng tới sự phát triển của nhau. Tính cách, hành vi, cảm xúc của người chăm trẻ giúp hình thành, thay đổi hành vi và nhìn nhận về người khác và thế giới, đồng thời tính cách, hành vi và các kỹ năng của trẻ lại thay đổi hành vi của người chăm trẻ, và cứ thế điều này diễn ra liên tục xuyên suốt quá trình phát triển – tác động tới toàn bộ đời sống của mỗi người. Thông qua quá trình tương tác này, cả hai đã cùng vẽ lên bức tranh về thế giới.

ESDM tìm kiếm động lực thúc đẩy trẻ tự kỷ trở nên chủ động trong cuộc sống, khởi xướng mọi tương tác với người khác. Tự kỷ thường tác động tới sự chủ động của trẻ. Đặc biệt, trẻ tự kỷ thường ít chủ động tương tác với người khác và có xu hướng tập trung vào một vài hoạt động hạn hẹp. Đặc điểm này xuất hiện từ thời kỳ đầu của trẻ và tiếp tục tồn tại trong suốt đời sống cá nhân, như một nét tính cách của tự kỷ. Đối với trẻ nhỏ, ít tương tác xã hội dẫn ít cơ hội học hỏi, và hoạt động hạn hẹp, lặp lại cũng giới hạn cơ hội học hỏi của trẻ. Đặc điểm của tự kỷ này bó hẹp khả năng học hỏi, tác động từng giờ lên cuộc sống của trẻ và càng ngày càng giảm cơ hội học hỏi qua hết tháng này đến tháng khác, năm này qua năm khác. Do đó, trẻ nhỏ tự kỷ ít có trải nghiệm với xung quanh để hình thành hiểu biết của trẻ về con người và thế giới xung quanh.

Tuy nhiên, tự kỷ không chỉ tác động tới đời sống riêng của trẻ, mà còn tác động tới mọi người tương tác với trẻ. Từ tiếng khóc đầu tiên, tiếng ho hay cơn quấy của trẻ sơ sinh, trẻ nhỏ cư xử theo cách người lớn phản hồi lại với trẻ như chăm sóc, cười, chơi và vuốt vẻ. Mỗi một tương tác này đểu mang lại cho trẻ rất nhiều cơ hội học hỏi, và những phản hồi của trẻ với người chăm trẻ có khuynh hướng khơi gợi thêm những tương tác khác. Cứ như thế, trẻ nhỏ chủ động khởi xướng và hình thành một số giao tiếp xã hội với người chăm trẻ ngay từ khi mới sinh, và tiếp diễn liên tục sau khi trẻ thức dậy, dẫn đến hàng trăm cơ hội học hỏi hàng ngày về ngôn ngữ, giao tiếp xã hội, chơi và nhận thức của trẻ. Nhưng trẻ nhỏ tự kỷ không có khả năng chủ động khởi xướng các giao tiếp xã hội như những trẻ khác – với người trông trẻ, với anh chị em trẻ, và với trẻ khác – điều này làm giảm đáng kể các cơ hội học hỏi của trẻ. Tuy nhiên, một tác động tiêu cực khác của tự kỷ là ngay cả khi có giao tiếp xã hội với trẻ, như cha mẹ và anh chị em chẳng hạn, thì trẻ tự kỷ thường không thể hiện sự hài lòng, nhìn bằng mắt và cười. Điều này khiến cho người tương tác với trẻ nghĩ rằng trẻ đang không giao tiếp, không muốn tiếp tục giao tiếp và làm giảm sự chủ động tương tác của người đó với trẻ.Nếu khi người chơi với trẻ cảm thấy sự tương tác của họ khiến trẻ không thích, họ có xu hướng giảm dần sự tương tác. Theo cách lý giải về hành vi, sự tương tác của người chơi với trẻ giảm dần là do thiếu nhân tố củng cố tích cực từ trẻ. Tóm lại, trẻ tự kỷ bị thiếu hụt gấp đôi: thứ nhất, Trẻ không chủ động giao tiếp do đó ít có cơ hội học hỏi, và thứ hai, người chơi với trẻ giảm tương tác do đó không đem lại nhiều cơ hội học hỏi của trẻ.

ESDM bắt đầu từ việc hướng tới sự tương tác xã hội của trẻ với người khác – cung cấp những nền tảng thiết yếu và niềm vui trong tương tác, từ đó tăng cường sự chủ động của trẻ trong tương tác, và giúp các cha mẹ và người khác hiểu những cử chỉ của trẻ để tiếp tục tương tác với trẻ. Tác động to lớn của những kỹ thuật này nhằm tăng cường đáng kể các cơ hội học hỏi xã hội của trẻ, từng ngày và từng giờ. Trong khi việc tăng cường các cơ hội học hỏi của trẻ cũng xuất hiện ở các phương pháp can thiệp khác như Giảng dạy thử nghiệm then chốt, nhưng các phương pháp này thường đặt trẻ trong vai trò là “người phản hồi” và sự chủ động của trẻ thường bị lờ đi, thậm chí cấm đoán. Chúng tôi hiểu rằng thiếu hụt tính chủ động chính là bản chất của tự kỷ - một rào cản lớn của hội chứng tự kỷ đối với khả năng học tập và phát triển của trẻ tự kỷ, vì thế ESDM bắt đầu từ việc khơi dậy sử chủ động giao tiếp xã hội và hòa nhập xã hội của trẻ tự kỷ.

ESDM không phải là mô hình duy nhất đề cập đến cách tiếp cận này; một số phương pháp can thiệp sớm nhằm tăng cường giao tiếp và xã hội phát triển của trẻ tự kỷ cũng thúc đẩy sự chủ động của trẻ như: DIR (Mô hình dựa trên nền tàng quan hệ, sự khác biệt hóa cá nhân và phát triển)/ Mô hình dưới sàn (FI), RDI (Can thiệp phát triển quan hệ), và SCERTS (Mô hình giao tiếp xã hội, điều tiết cảm xúc và hỗ trợ tại nhà). Tuy nhiên, so với các phương pháp này thì ESDM khác biệt ở những điểm sau:

1. ESDM không giống các mô hình can thiệp khác ở điểm tập trung vào mối quan hệ giữa trẻ tự kỷ với những người chăm sóc. Thực tế, theo các tài liệu về Mô hình Denver được phát triển từ thập kỷ 80 đã mô tả chi tiết về việc can thiệp cần tập trung vào những nhân tố tác động tích cực tới trẻ, những tương tác với trẻ, những nguyên tắc “tích lũy cơ hội học hỏi”, sử dụng các trò chơi xã hội cảm giác để khơi gợi sự chủ động giao tiếp xã hội của trẻ tự kỷ, mô tả cách tiếp cận để phát triển ngôn ngữ từ những cử chỉ tự nhiên – toàn bộ những điểm khác biệt này của mô hình Denver đã được công bố nghiên cứu từ những năm 1980.
2. Mô hình này rất dễ thực hiện. Cả nội dung giảng dạy và quy trình giảng dạy được mô tả rất rõ ràng, với hệ thống thu thập và đo lường dữ liệu chính xác. Trong mô hình này, các hoạt động của chương trình can thiệp và mục tiêu giảng dạy sẽ được ghi lại chi tiết và đầy đủ và dễ dàng thực hiện ở bất kỳ nơi nào bởi bất kỳ chuyên viên can thiệp nào. Đó là một điểm mạnh khác của ESDM.
3. Mô hình này không đòi hỏi phòng học chuyên biệt. Mô hình được thiết kế để cha mẹ trẻ, giáo viên dạy trẻ, các nhà trị liệu có thể sử dụng tại nhà, tại trường mầm non hay tại phòng khám – bất kỳ nơi nào mà người lớn có thể tương tác với trẻ.
4. Mô hình này sử dụng hệ thống cơ sở dữ liệu và chú trọng vào tầm quan trọng của việc thu thập dữ liệu để đánh giá hiệu quả giảng dạy để điều chỉnh kịp thời nhằm thúc đẩy tối đa quá trình phát triển của trẻ.
5. Đây là một phương pháp toàn diện. Mô hình tập trung thúc đẩy toàn bộ các lĩnh vực phát triển của trẻ trong những năm đầu đời: phát triển ngôn ngữ, kỹ năng chơi, kỹ năng tương tác xã hội, kỹ năng cùng chú ý, kỹ năng bắt chước, kỹ năng vận động, kỹ năng tự phục vụ và điều chỉnh hành vi.
6. Mô hình này cung cấp một cách có hệ thống các đánh giá và đề xuất thay đổi chương trình can thiệp khi trẻ không đạt được sự tiến bộ như mong đợi – một cơ sở để các chuyên gia lâm sàng ra quyết định khi thấy trẻ chững lại sau can thiệp.

Tuy ESDM có một vài điểm chung giống như các phương pháp can thiệp phát triển tương tác xã hội của trẻ tự kỷ, ESDM cũng có một vài nét khác biệt như sau:

ESDM dựa trên cách tiếp cận của nguyên lý Phân tích hành vi ứng dụng (ABA). Quy trình giảng dạy dựa trên nguyên lý ABA: nhắc nhở, giảm dần sự nhắc nhở, làm mẫu một hành vi, chuỗi hành vi – một cách xác định rõ ràng. Tuy nhiên, ESDM khác các chương trình can thiệp ABA cũng như Chương trình Giảng dạy thử nghiệm ở một vài điểm sau:

1. ESDM đưa ra một chương trình giảng dạy dựa trên nghiên cứu khoa học hiện tại về sự phát triển của trẻ.
2. ESDM tập trung vào chất lượng của các mối quan hệ, chất lượng của tương tác, sự nhạy cảm và đồng cảm của người dạy với trẻ - một điểm thiếu hụt thường thấy của các chương trình can thiệp dựa vào ABA.
3. Các kỹ thuật và nội dung giảng dạy của ESDM đều được nghiên cứu và xây dựng dựa trên các kết quả nghiên cứu khoa học về phát triển ngôn ngữ hơn là dựa trên các Mô hình nghiên cứu hành vi.

Hiện tại, ESDM được kiểm nghiệm thấy hiệu quả cho trẻ tự kỷ có độ tuổi từ 18 đến 48 tháng, và các nghiên cứu ban đầu chỉ ra rằng mô hình đạt hiệu quả đối với cả việc can thiệp của cha mẹ và trị liệu cho trẻ tại nhà.