

Nâng cao vai trò của gia đình trong giáo dục, can thiệp sớm cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Nguyễn Thị Xuân Hương*, Nguyễn Thị Thuỳ Vân**

ThS. Khoa Sư phạm - Trường ĐH Quảng Bình

ThS. Khoa Luật - Trường ĐH Quảng Bình

Received: 22/1/2024; Accepted: 25/1/2024; Published: 30/1/2024

Abstract: Effective early education and intervention for children with autism spectrum disorders is inevitable without the important role of the family. This article studies the role and difficulties in education and early intervention for children with autism spectrum disorders, thereby proposing measures to improve the effectiveness of this education at home.

Keywords: Children with autism spectrum disorder, family education, early intervention

1. Đặt vấn đề

Giáo dục, can thiệp sớm cho trẻ khuyết tật nói chung và trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) nói riêng đã và đang trở thành mối quan tâm của toàn xã hội không chỉ ở Việt Nam mà trên toàn thế giới. Giáo dục, can thiệp (GDCT) sớm là một quá trình lâu dài, phức tạp và gặp nhiều khó khăn đòi hỏi sự tham gia của nhiều lực lượng giáo dục (GD) mới đem lại hiệu quả. Một trong những lực lượng GD quan trọng nhất đối với trẻ RLPTK đó là gia đình. Vì gia đình là tổ ấm, là môi trường GD đầu tiên và gần gũi nhất đối với trẻ. Tình yêu thương của bố mẹ và người thân trong gia đình là một trong những liều thuốc quý giúp trẻ chữa lành, bù đắp những khiếm khuyết mà trẻ gặp phải. Đã có một số nghiên cứu về vấn đề GDCT trẻ ở trong gia đình, gần đây nhất là nghiên cứu của tác giả Phạm Minh Lục (2021) và các thành viên “Nghiên cứu xây dựng mô hình phát hiện sớm, can thiệp sớm và giáo dục cho trẻ em rối loạn phổ tự kỷ Việt Nam dựa vào gia đình và cộng đồng”; đề tài nghiên cứu khoa học cấp quốc gia. Điều này càng thấy rõ tầm quan trọng của GD gia đình đối với trẻ RLPTK.

Quá trình GD trẻ nói chung và trẻ RLPTK nói riêng ở gia đình không phải lúc nào cũng diễn ra thuận lợi, đôi lúc còn gặp phải những khó khăn nhất định dẫn đến việc GD trẻ RLPTK còn nhiều hạn chế. Trong phạm vi bài báo này, nhóm tác giả đề xuất một số biện pháp Nâng cao hiệu quả của việc giáo dục, can thiệp trẻ RLPTK trong gia đình.

2. Nội dung nghiên cứu

2.1. Một số khái niệm cơ bản

2.1.1. Trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Rối loạn phổ tự kỷ là một trong năm tiểu loại của nhóm bệnh Rối loạn phát triển lan toả (Pervasive Developmental Disorders - PDD). Đây là căn bệnh

được phỏng đoán là có nguyên nhân từ những hoạt động bất thường của hệ thần kinh của người bệnh, làm cho khả năng phát triển trên các mặt ngôn ngữ, hành vi và cách ứng xử của cá nhân ấy bị giới hạn, cùn mòn hoặc sai lệch.

Theo Tổ chức Y tế thế giới: “Tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được phát hiện trong 3 năm đầu đời. Tự kỷ (TK) là do một loại rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng của não bộ. TK có thể xảy ra không biệt giới tính, giàu nghèo, chủng tộc hay địa vị xã hội. TK được thể hiện qua các khiếm khuyết về tương tác xã hội, giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, các hành vi, sở thích, hoạt động có tính hạn hẹp và lặp đi lặp lại”.

2.1.2. Gia đình có trẻ bị rối loạn phổ tự kỷ

Gia đình có trẻ bị RLPTK là gia đình có bố mẹ sinh ra trẻ bị RLPTK, bố mẹ cùng với các thành viên trong gia đình trực tiếp chăm sóc, nuôi dưỡng và GD trẻ nên người.

2.2. Vai trò của gia đình và những khó khăn tâm lý trong quá trình giáo dục trẻ RLPTK

Gia đình là môi trường GD đầu tiên, quan trọng đối với mỗi đứa trẻ, đặc biệt là trẻ khuyết tật. Vì trong gia đình, bố mẹ là những người hiểu rõ nhất quá trình hình thành, phát triển của trẻ, hiểu được nhu cầu, hứng thú, tính cách và năng lực của từng em để từ đó đưa ra các phương pháp GD hợp lý. Gia đình có vai trò quan trọng trong công tác can thiệp, chăm sóc và trị liệu cho trẻ TK như sau:

- *Phát hiện và tiến hành GD sớm:* Cha mẹ là người đầu tiên phát hiện ra những khiếm khuyết của con mình. Khi nghi ngờ con mình gặp vấn đề gì đó về thể chất cũng như tinh thần cha mẹ thường đưa con đến bác sĩ để thăm định lại và biết rõ hơn về những khó khăn mà con mình gặp phải. Những

em này thường được phát hiện sớm, và gần như là ở giai đoạn chưa đến trường, do vậy cha mẹ lúc này là người GV quan trọng nhất của trẻ.

- *Chuẩn bị tâm thế cho con tham gia vào chương trình và tích cực giúp đỡ trẻ thực hiện chương trình:* Cha mẹ cần chuẩn bị những đồ dùng cần thiết; xây dựng vòng tay bạn bè, dạy trẻ các KN xã hội cơ bản khi tiếp xúc với bạn bè, GV và các thành viên khác.

- *Giúp trẻ học tại gia đình:* Tuỳ theo khả năng và nhu cầu của từng trẻ mà bố mẹ có những yêu cầu về khối lượng, mức độ và thời gian học tại nhà cho phù hợp. Gia đình đóng vai trò quan trọng trong việc GD trẻ, tạo điều kiện để trẻ có được những tiến bộ. GD gia đình tạo nền tảng để trẻ có thể phát triển và hoà nhập vào đời sống cộng đồng, xã hội. Khi đã xác định con mình bị tự kỷ, gia đình cần có biện pháp chăm sóc, giáo dục, can thiệp cho trẻ tại theo nội dung, PP tư vấn. Gia đình trẻ tự kỷ chủ động phối với nhà trường, cơ quan y tế và các lực lượng khác để cùng thực hiện nhiệm vụ chăm sóc giáo dục cho con em mình.

Như vậy, gia đình là lực lượng GD đầu tiên và quan trọng trong việc GD, can thiệp trẻ RLPTK. Tuy nhiên trong quá trình GD, can thiệp có trẻ RLPTK gia đình, bố mẹ thường gặp phải những khó khăn nhất định. Đã có nhiều nghiên cứu chỉ rõ về những khó khăn này, cụ thể:

Theo tác giả Nguyễn Thị Mai Lan (2013) các khó khăn của cha mẹ có con bị TK bao gồm: khó khăn về chăm sóc sức khỏe, thăm khám, trị liệu cho con; khó khăn trong việc xin cho con học và dạy con học; khó khăn trong việc cho con vui chơi, giao tiếp với trẻ bình thường, khó khăn trong đời sống kinh tế và khó khăn trong các mối quan hệ.

Để chăm sóc, GD trẻ RLPTK trong gia đình một cách tốt nhất, trước hết cha mẹ cần có tâm thế sẵn sàng đối mặt với các khó khăn, thách thức trong quá trình chăm sóc, GD trẻ vì yếu tố tâm lý từ cha mẹ sẽ ảnh hưởng tích cực hoặc tiêu cực đến quá trình này. Gia đình gặp nhiều khó trong việc GD, can thiệp trẻ RLPTK thể hiện những khó khăn về các mặt: thái độ, kiến thức, KN trong chăm sóc, GD trẻ. Khó khăn này thường xuất hiện do nhiều nguyên nhân khác nhau như: Bố mẹ không chuẩn bị tâm lý sẵn sàng khi con bị TK, bố mẹ không có kiến thức và KN, bố mẹ và các viên thiếu sự kết hợp với nhà trường... Việc hiểu được những khó khăn, nguyên nhân gây ra khó khăn trong việc GD trẻ tại gia đình là cơ sở quan trọng cho việc đề xuất biện pháp nâng cao hiệu quả GD trẻ trong gia đình.

3. Biện pháp nâng cao hiệu quả GD trẻ RLPTK trong gia đình

Thứ nhất: Chuẩn bị tâm lý sẵn sàng cho bố mẹ và người thân khi có con RLPTK

Chuẩn bị tốt tâm lý là điều rất cần thiết đối với bố mẹ có con bị RLPTK. Theo nhiều kết quả nghiên cứu, bố mẹ thường có tâm lý tiêu cực khi con bị RLPTK như hoang mang, lo lắng, giận dữ và không chấp nhận về khuyết tật của con. Tâm lý tiêu cực xuất hiện xuất phát từ sự thiếu hiểu biết về bản chất của trẻ RLPTK, từ việc sợ bản thân gánh chịu sự thiệt thòi, sợ mọi người xung quanh cười chê con cái, gia đình mình. Bố mẹ có thái độ tích cực, sẵn sàng đón nhận khuyết tật của con thì việc GD, can thiệp trẻ sẽ mang lại hiệu quả cao.

Chuẩn bị tâm lý sẵn sàng cho bố mẹ có thể thực hiện bằng nhiều cách thức khác nhau:

- Trước khi kết hôn và sinh con, cần: Thăm khám sức khỏe sinh sản; tham gia vào các lớp học, các khóa tập huấn về tâm lý chuẩn bị làm bố mẹ; đọc nhiều sách, nhiều tài liệu liên quan đến vấn đề sức khỏe, sinh sản, về trẻ khuyết tật nói chung và trẻ RLPTK...

- Trong trường hợp sinh con bị TK: Bố mẹ cần bình tĩnh, đón nhận trẻ với thái độ tích cực, lạc quan; Xem trẻ RLPTK như một đứa trẻ bình thường, không che giấu, hoặc cảm thấy xấu hổ, cảm thấy gánh nặng; phối hợp với các thành viên trong gia đình để cùng GD, chăm sóc trẻ; chủ động đưa trẻ đến các trung tâm, các cơ sở GD để can thiệp, chữa trị kịp thời.

Tóm lại, cần giúp bố mẹ và gia đình nhận thấy rằng, trong cuộc sống có thể sẽ có nhiều điều không như ý xả ra. Hãy sẵn sàng đón nhận trẻ, yêu thương, đồng hành, chăm sóc, giúp đỡ, giáo dục nhằm giúp trẻ trở thành những công dân có ích cho xã hội. Đó là điều mà bố mẹ, gia đình cần làm hơn bất cứ điều gì khác trên đời.

Thứ hai: Giúp bố mẹ và người thân tích lũy được kiến thức và KN về GD, can thiệp sớm cho trẻ RLPTK

Có kiến thức, KN về chăm sóc, GD và can thiệp cho trẻ bị RLPTK bố mẹ cùng với các thành viên trong gia đình sẽ cảm thấy tự tin, chủ động, tích cực trong quá trình đồng hành cùng trẻ RLPTK. Cần giúp bố mẹ và người thân hiểu khái quát được bản chất, nguyên nhân vì sao trẻ bị RLPTK; Các mức độ, các dạng trẻ RLPTK; Quy trình GDCT, chữa trị cho trẻ: từ việc sàng lọc, chuẩn đoán đến việc xây dựng kế hoạch can thiệp; Các công cụ sử dụng để sàng lọc, chẩn đoán và chữa trị cho trẻ bị RLPTK,... Bên cạnh có kiến thức, bố mẹ và người thân cần có các KN cơ bản, cần thiết về GD, can thiệp cho trẻ RLPTK

nghư: KN phát hiện sớm trẻ bị RLPTK, KN hiểu trẻ, KN giao tiếp với trẻ, KN kiểm chế cảm xúc, KN xây dựng kế hoạch GD trẻ, KN phối hợp giáo dục,...

Để tích lũy kiến thức, hình thành KN đối với GV can thiệp đã khó, với bố mẹ lại càng khó khăn hơn. Vì vậy, bố mẹ cần học tập, rèn luyện bằng nhiều cách khác nhau tùy vào điều kiện, hoàn cảnh thực tế của mỗi gia đình. Tất cả các thành viên hãy vì con em của mình làm động lực để cố gắng.

Bố mẹ cần tăng cường đọc nhiều tài liệu, sách báo cũng như các nghiên cứu về trẻ RLPTK; Tích cực tham gia các lớp học, các lớp tập huấn về GD, can thiệp trẻ RLPTK; Thường xuyên trao đổi với các GV, các chuyên gia trong lĩnh vực GD đặc biệt ở các trung tâm GD trẻ can thiệp. Bên cạnh đó, cần học hỏi thêm kiến thức và kỹ năng từ các gia đình có kinh nghiệm chăm sóc GD trẻ bị RLPTK. Sự cố gắng, quyết tâm đồng hành và rèn luyện cùng con sẽ tạo nên hiệu quả và thành công.

Thứ ba: Gia đình cần phối hợp chặt chẽ với các cơ sở GD và cộng đồng trong việc GD trẻ RLPTK

Để GD trẻ đạt hiệu quả, gia đình cần có sự phối hợp chặt chẽ với các cơ sở GD và cộng đồng xã hội. Sự phối sẽ tạo nên sức mạnh trong việc GD, tránh tình trạng “trống đánh xuôi, kèn thổi ngược” ảnh hưởng đến sự phát triển nhân cách của trẻ. Gia đình cần phối hợp chặt chẽ với cơ sở GD và cộng đồng trong tất cả các mặt GD, can thiệp và chữa trị cho trẻ RLPTK. Đã có nhiều công trình nghiên cứu chỉ ra sự cần thiết cũng như hiệu quả của sự phối hợp các lực lượng GD này. Tác giả Nguyễn Thị Hoàng Yến (2013) trong cuốn Tự kỷ, những vấn đề lý luận và thực tiễn đã nghiên cứu về sự phối hợp giữa gia đình và các lực lượng trong việc can thiệp, giáo dục và trị liệu cho trẻ tự kỷ. Tác giả Trần Văn Công, Ngô Xuân Điệp (2017), cũng có nghiên cứu chỉ rõ hiệu quả của chương trình can thiệp cho trẻ tự kỷ có sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp.

Bố mẹ, gia đình có thể phối hợp với cơ sở GD bằng nhiều con đường khác nhau như: Thường xuyên trao đổi thông tin về trẻ với GV ở các trung tâm, các cơ sở GD nơi trẻ tham gia can thiệp; sẵn sàng phối hợp cùng cô trong tất cả các mặt GD, can thiệp cho trẻ, từ việc làm các sàng lọc, chẩn đoán về mức độ bệnh của trẻ đến việc cùng GV xây dựng kế hoạch GV cho trẻ. Sự tham gia, đồng hành cùng với trẻ trong suốt quá trình trẻ được GDCT của bố mẹ và gia đình sẽ giúp trẻ bộ.

Bên cạnh đó, để giúp cho trẻ phát triển thuận

lợi, mỗi gia đình cần luôn có sự liên hệ mật thiết với cộng đồng xã hội trong mọi hoạt động, trong đó có quá trình chăm sóc, GD trẻ. Sự phối với cộng đồng xã hội bắt nguồn từ những điều bé nhỏ như biết chia sẻ nỗi khó khăn, vất vả với bạn bè, hàng xóm để cùng được chia sẻ, hỗ trợ trong GD, can thiệp trẻ. Lớn hơn chút nữa, biết kêu gọi sự giúp đỡ của cộng đồng, xã hội cùng chung tay giúp đỡ trẻ cả về vật chất lẫn tinh thần để quá trình GDCT trở nên thuận lợi và thành công hơn.

3. Kết luận

Giáo dục, can thiệp cho trẻ RLPTK là một quá trình diễn ra lâu dài và đầy khó khăn mới đem lại kết quả. Mỗi lực lượng tham gia GD đều giữ một vai trò nhất định, điều quan trọng là phải biết phát huy hết tiềm năng của từng lực lượng giáo dục. GD gia đình luôn đóng vai trò quan trọng, là lực lượng GD đi theo suốt cuộc đời của mỗi đứa trẻ bị RLPTK. Vì vậy, việc nghiên cứu, đề xuất biện pháp góp phần nâng cao hiệu quả của GD gia đình là điều luôn luôn cần thiết.

Tài liệu tham khảo

- [1]. Alexandra H.Solomon - Beth Chung. (2012). *Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorder*. Family Process, Vol. 51 (No 2), pp. 75-83.
- [2]. 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 & Công nghệ Việt Nam, tr 48-54, tập 17 số 6. ISSN: 1859-4794. Hà Nội
- [3]. Nguyễn Thị Diễm Hằng, Nguyễn Thị Thuỳ Vân (2023), *Biểu hiện căng thẳng tâm lý của cha mẹ có trẻ rối loạn phổ tự kỷ đang điều trị ở một số cơ sở giáo dục đặc biệt trên địa bàn thành phố Đồng Hới, tỉnh Quảng Bình*, Tạp chí Giáo dục và Xã hội, tr 286-289, 295 số Đặc biệt tháng 4/2023. Hà Nội
- [4]. Nguyễn Thị Mai Lan (2013), *Trẻ tự kỷ ở nước ta hiện nay, một vài lí luận và thực tiễn*, NXB Từ điển Bách khoa. ISSN: 1859- 3917. Hà Nội
- [5]. Lê Thị Bắc Lý (chủ biên), Bùi Thị Lâm, Hoàng Thị Nho (2016), *Giáo dục hòa nhập trẻ khuyết tật lứa tuổi mầm non*, NXB ĐHSP. Hà Nội
- [6]. Lê Thị Phương Nga (2018), *Đưa con trở lại thiên đường*, NXB Phụ nữ. Hà Nội
- [7]. Quốc Hội (2014), *Luật Hôn nhân và gia đình*, Luật số: 52/2014/QH13, Ban hành ngày 19 tháng 6 năm 2014. Hà Nội
- [8]. Nguyễn Thị Hoàng Yến (2013), *Tự kỉ: Những vấn đề lí luận và thực tiễn*, NXB ĐHSP. Hà Nội