



TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỈ VÀ HỖ TRỢ TRẺ HÒA NHẬP CỘNG ĐỒNG

ĐÀO THỊ THU THỦY

**Viện Khoa học Giáo dục Việt Nam
Email: daothuthuytk@gmail.com**

Tóm tắt: Số lượng trẻ rối loạn phổ tự kỉ không ngừng tăng nhanh trong xã hội. Để giúp giáo viên và phụ huynh hiểu đúng về trẻ có rối loạn phổ tự kỉ, bài báo sẽ phân tích một số đặc điểm chính về: Trẻ rối loạn phổ tự kỉ; Khó khăn của trẻ rối loạn phổ tự kỉ; Hỗ trợ trẻ rối loạn phổ tự kỉ hòa nhập cộng đồng. Trẻ rối loạn phổ tự kỉ cần được cảm thông với các khác biệt, hỗ trợ để giao tiếp chứ không thể sửa chữa hoàn toàn những khác biệt.

Từ khóa: Hội chứng rối loạn phổ tự kỉ; hòa nhập cộng đồng; khuyết tật phát triển.

(Nhận bài ngày 23/6/2016; Nhận kết quả phản biện và chỉnh sửa ngày 16/9/2016; Duyệt đăng ngày 27/9/2016).

1. Đặt vấn đề

Trong những năm gần đây, nhiều phụ huynh lo lắng khi con gặp phải những dấu hiệu bất thường như chậm nói, có biểu hiện hành vi chưa phù hợp, giao tiếp hạn chế, thích chơi một mình. Trên thực tế, ngày càng nhiều trẻ được chẩn đoán Rối loạn phổ tự kỉ (RLPTK). RLPTK được coi là một căn bệnh xã hội. Để hiểu đúng về hội chứng RLPTK, trong bài viết này chúng tôi phân tích sâu một số vấn đề về: Trẻ RLPTK; Khó khăn của trẻ RLPTK; Hỗ trợ trẻ RLPTK hòa nhập cộng đồng.

2. Trẻ có hội chứng rối loạn phổ tự kỉ

Hội chứng RLPTK được phát hiện và mô tả vào những năm 40 của thế kỉ XX. Khi Leo Kanner (1894-1981) phát hiện, người ta thấy những mô tả về trẻ chính là những trẻ bị RLPTK. Năm 1911, Engen Bleuler đã cho rằng RLPTK có thể là hậu quả thứ phát của bệnh tâm thần. Hội chứng RLPTK được công nhận vào năm 1943, trong một bài báo với nhan đề *Autism Disturbance of Effective Contract*. Hội chứng này được Leo Kanner mô tả rõ ràng và khoa học: Trẻ RLPTK thiếu quan hệ tiếp xúc về mặt tình cảm với người khác; cách chọn lựa các thói quen hàng ngày giống nhau về tính tỉ mỉ và kì dị; không có ngôn ngữ hoặc ngôn ngữ thể hiện sự bất thường rõ rệt; rất thích xoay tròn các đồ vật và thao tác rất khéo; có khả năng cao trong quan sát không gian và trí nhớ “như con vẹt”; khó khăn trong học tập ở những lĩnh vực khác nhau; vẻ bề ngoài của trẻ xinh đẹp, nhanh nhẹn, thông minh; thích đọc thoại trong thể giới RLPTK; thất bại trong việc hiểu hành vi giả vờ và hành vi đoán trước; chỉ hiểu nghĩa đen của câu nói; thích tiếng động và vận động lặp lại đơn điệu; giới hạn đa dạng các hoạt động (HĐ) tự phát. Ông cho rằng RLPTK là chứng rối loạn tâm thần hiếm gặp ở trẻ em, thường xuất hiện sau hai tuổi rưỡi và coi đó là đối tượng điều trị của y học. Tiếp sau đó, Hans Asperger (1944) cũng mô tả các triệu chứng tương tự gọi là *tâm bệnh RLPTK* (hội chứng Asperger). Như vậy, thuật ngữ RLPTK, tiếng Anh là “Autism”, dịch sang tiếng Việt được sử dụng bằng các thuật ngữ như: RLPTK, tự toả hay tự bế.

Theo Từ điển Bách khoa Columbia (1996): RLPTK

là một khuyết tật phổ thông có nguyên nhân từ những rối loạn thần kinh làm ảnh hưởng đến chức năng cơ bản của não bộ. RLPTK được xác định bởi sự phát triển không bình thường về kĩ năng (KN) giao tiếp, KN tương tác xã hội và suy luận. Trẻ nam nhiều gấp 4 lần nữ giới mắc RLPTK. Trẻ có thể phát triển bình thường cho đến 30 tháng tuổi, sau đó gặp phải một số rối nhiễu trong phổ RLPTK.

Năm 1999, tại Hội nghị toàn quốc về RLPTK ở Mĩ, các chuyên gia cho rằng nên xếp RLPTK vào nhóm các rối loạn lan tỏa và thống nhất đưa ra định nghĩa cuối cùng về RLPTK như sau: “RLPTK là một dạng rối loạn trong nhóm rối loạn phát triển lan tỏa, ảnh hưởng đến nhiều mặt của sự phát triển nhưng ảnh hưởng nhiều nhất đến KN giao tiếp và quan hệ xã hội”.

Hiện nay, khái niệm tương đối đầy đủ và được sử dụng phổ biến nhất là khái niệm của tổ chức Liên hiệp quốc (2008) như sau: “RLPTK là một loại khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được thể hiện ra ngoài trong 3 năm đầu đời. RLPTK là do một rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng HĐ của não bộ gây nên, chủ yếu ảnh hưởng đến trẻ em và người lớn ở nhiều quốc gia không phân biệt giới tính, chủng tộc hoặc điều kiện kinh tế - xã hội. Đặc điểm của nó là sự khó khăn trong tương tác xã hội, các vấn đề về giao tiếp bằng lời nói và không bằng lời nói, có các hành vi, sở thích, HĐ lặp lại và hạn hẹp”.

Các quan điểm đều thống nhất rằng: RLPTK là một dạng khuyết tật phát triển, được đặc trưng bởi ba khiếm khuyết chính về giao tiếp, tương tác xã hội và hành vi, sở thích, HĐ mang tính hạn hẹp, lặp đi lặp lại. Thuật ngữ rối loạn phổ RLPTK (Autism Spectrum Disorders – ASDs) bao gồm: Rối loạn RLPTK, hội chứng Asperger, rối loạn bất hòa nhập tuổi ấu thơ, rối loạn Rett và rối loạn phát triển lan tỏa.

3. Một số khó khăn của trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Người RLPTK do những khiếm khuyết đặc thù của hội chứng nên đều gặp phải những khó khăn trong 3 lĩnh vực: Khó về tương tác xã hội và giao tiếp; Khó khăn về ngôn ngữ; Khó khăn về quản lí hành vi.

Về tương tác giao tiếp RLPTK có các biểu hiện

như: Dừng đứng, xa lánh và thờ ơ với người khác; khi bức tức khó kiềm chế; không chủ động trong giao tiếp nhưng sẵn sàng nói chuyện và tương tác khi có người trò chuyện. Một số trẻ RLPTK cũng tích cực giao tiếp nhưng có điểm khác lạ như tự ý bắt chuyện với trẻ khác theo cách lạ lùng, không thích hợp. Các em không chú ý đến câu trả lời của những người mà em khơi chuyện, câu chuyện rời rạc và không theo suốt chủ đề. Một số trẻ trong giao tiếp có cách nói chuyện rất trịnh trọng, lịch sự, đúng bài bản, ăn nói cứng nhắc, dùng ngôn ngữ đúng phép tắc, không có sự linh hoạt.

Về ngôn ngữ: Có khoảng 30 – 50% người RLPTK không có ngôn ngữ nói; những trẻ có ngôn ngữ nói vẫn còn những khiếm khuyết đáng kể trong tuổi trưởng thành. Phần lớn trẻ RLPTK chỉ hiểu được nghĩa đen. Ví dụ: Nếu ta dạy trẻ: Cao Bằng là miền núi thì trẻ RLPTK sẽ hiểu: Miền núi thì có núi, nhiều núi; Nam Định là đồng bằng, trẻ RLPTK sẽ hiểu: Đồng bằng thì bằng phẳng. Khi trẻ đến Ninh Bình, trẻ nhìn thấy Ninh Bình có núi, trẻ nói “Ninh Bình là miền núi”. Giọng nói đều đều, nhịp điệu đơn điệu. Cách nói máy móc ngay đơ, nhấn âm không đúng ngữ điệu giống như người nước ngoài học nói tiếng Việt. Trẻ hay nói luyên thuyên, có thể kể hết những chuyện trẻ quan tâm. Nói cách khác, cách nói chuyện của trẻ mang tính chất liệt kê. Tật nhắc lại là đặc tính thường thấy trong ngôn ngữ của trẻ RLPTK. Nhắc lại ngôn ngữ thường xảy ra khi trẻ rối loạn phổ thông (RLPT) bị căng thẳng, lo lắng hoặc bị dồn ép cao độ hay trạng thái trẻ không hiểu câu hỏi. Trẻ RLPT tuổi thiếu niên có khả năng nói rành mạch, phát âm rõ ràng và đặt được câu hỏi đúng quy tắc nhưng khả năng sử dụng ngôn ngữ khi giao tiếp lại nghèo nàn. Nguyên nhân do trẻ không linh hoạt trong sử dụng câu từ, các ngữ cảnh và lệ thuộc vào các mẫu câu giao tiếp.

Hành vi là vấn đề khá phức tạp. Có những trẻ RLPTK với những hành động như đập chân, đập tay, tự cắn cào làm đau thân thể của mình, có những trẻ có biểu hiện nóng giận cực điểm như gào thét, đập đầu vào tường... khi trẻ không được đáp ứng nhu cầu kịp thời, đặc biệt khi trẻ bị thay đổi những thói quen bằng các công việc khác. Nhiều trẻ RLPTK có những biểu hiện của hiếu động thái quá như chạy lăng xăng, luôn tay, luôn chân dường như không biết mệt với sự vận động không ngừng. Có những trẻ mất đi mối giao cảm, trẻ tự nhốt mình vào thế giới riêng của mình, trẻ có biểu hiện ngồi lặng lẽ hàng giờ và phớt lờ không quan tâm tới thế giới xung quanh. Thậm chí, nhiều trẻ RLPTK có những biểu hiện gần như trẻ bị điếc. Nhiều trẻ RLPT biểu hiện thụ động như ngồi yên hàng giờ mà không yêu cầu bất cứ sự quan tâm hay có phản ứng với những tiếng động xung quanh. Hành vi rập khuôn thường gặp ở đa số trẻ RLPT và những hành vi này tồn tại đến khi trẻ trưởng thành. Các hành vi rập khuôn bao gồm: Các động tác kiểu búng ngón tay, vỗ vào bàn tay, cánh tay, nhảy lên nhảy xuống, lắc lư cái đầu, thường nhảy từ chân sau tới chân trước, đứng và xoay tròn người, nhăn mặt các kiểu, đi nhón đầu ngón chân

và đi nhún nhảy khác thường. Những động tác tay, tứ chi và vẻ mặt thấy rõ nhất khi đối tượng bị kích thích, náo động hoặc giận dữ. Một số động tác “rập khuôn” được xếp vào các hành vi lặp lại đơn giản nhưng có những hành vi “rập khuôn” do tình trạng toàn thân bị kích động. Trẻ RLPT tuổi thiếu niên thường có mức lo lắng căng thẳng cao. Có những trẻ có biểu hiện sống khép kín vì trẻ rất khó khăn trong việc sống hòa nhập với bạn bè. Tuy nhiên, mỗi trẻ RLPT có biểu hiện không giống nhau, rất ít trẻ có đầy đủ những biểu hiện các hành vi trên.

4. Hỗ trợ trẻ rối loạn phổ thông hòa nhập cộng đồng

Để hỗ trợ trẻ RLPT hòa nhập cộng đồng, chúng ta cần thay đổi nhận thức, quan điểm rằng phải thay đổi được hành vi, thái độ của trẻ RLPT khi hòa nhập với những người xung quanh. Bản thân mỗi trẻ RLPT đã gặp nhiều khó khăn khác nhau do những khiếm khuyết đặc trưng của hội chứng RLPTK. Một trong những khó khăn cản trở đến hòa nhập cộng đồng của trẻ là vấn đề về giao tiếp. Khiếm khuyết về giao tiếp là một trong ba khiếm khuyết chính ở trẻ RLPT, biểu hiện là trẻ không chủ động trong giao tiếp, không biết gợi mở hay kết thúc giao tiếp dù đơn giản nhất như chào hỏi, nói lời cảm ơn, xin lỗi... Do vậy, muốn hỗ trợ trẻ RLPT hòa nhập cộng đồng, chúng ta cần biết cách giao tiếp với trẻ, thay đổi cách tương tác với trẻ, tìm cách giúp trẻ hiểu vấn đề và hiểu chúng ta hơn. Một vài gợi ý hỗ trợ giao tiếp với trẻ có hội chứng RLPTK:

- Hướng dẫn trẻ hiểu được luật lệ, phép tắc giao tiếp. Thuần nhất trong lời nói và dấu hiệu không lời khi giao tiếp với trẻ. Nếu có gì không vừa ý, chờ lúc trẻ và bạn dịu xuống rồi hãy hỏi kĩ chuyện.

- Cần báo trước cho trẻ mọi HĐ giao tiếp chuẩn bị diễn ra, nói cho trẻ các kế hoạch tương tác (ngay cả khi trẻ chưa hiểu hoặc không hiểu).

- Không nên nói quá nhiều và quá mau, ngưng sau mỗi ý hay chỉ dẫn, cho trẻ có thời gian xếp đặt ý tưởng mà bạn đưa ra, sau đó hãy đi tới ý tiếp theo. Khi đặt câu hỏi, ta dành thời gian để em nắm vững ý, có thể nói lại nhiều lần.

- Khi giao tiếp với trẻ cần chú ý về giọng nói. Dùng các giọng nói khác nhau cho những lúc khác nhau: Nói bình thường khi trò chuyện, chỉ bảo, dạy dỗ; Nói nghiêm nghị, tỏ ra quyền uy khi đòi hỏi con theo luật, đòi hỏi sự vâng lời; Nói ôn hòa, thấp giọng hơn bình thường khi con la hét, ăn vạ.

- Tổ chức các HĐ vui chơi, các trò chơi dân gian, các HĐ vận động để trẻ có cơ hội tương tác qua lại với bạn học và những người xung quanh. Khuyến khích những người xung quanh tham gia các HĐ cùng trẻ RLPT.

- Hỗ trợ giao tiếp với trẻ thông qua các phương pháp can thiệp chuyên biệt: PECS, Floortime, HĐ trị liệu, tâm vận động, câu chuyện xã hội.

5. Kết luận

Việc hiểu đúng về vấn đề trẻ RLPT giúp cộng đồng thay đổi cách nhìn nhận về đối tượng này. Trẻ RLPTK để



nhằm lẫn sang những đối tượng có rối loạn về phát triển khác như: Trẻ khuyết tật trí tuệ, trẻ khó khăn về ngôn ngữ giao tiếp, trẻ tăng động giảm tập trung, trẻ chậm trễ trong phát triển... Hội chứng RLPTK là một khuyết tật đã được ghi nhận trên thế giới. RLPTK xuất hiện ngay những năm đầu đời của đứa trẻ. Không có chuyện vì một cú sốc tâm lý hay bị đối xử bất công, bạo hành tinh thần mà thành RLPTK. Mặc dù chưa phát hiện ra nguyên nhân của chứng RLPTK nhưng không có trường hợp trẻ sinh ra bình thường vì bị bỏ rơi hay xem tivi nhiều mà thành RLPTK (có thể chậm nói, giao tiếp không linh hoạt, không theo kịp trẻ thường...). Trẻ có hội chứng RLPTK có những đặc trưng rất rõ về 3 lĩnh vực: Tương tác, ngôn ngữ và hành vi. Ngoài ra, RLPTK còn bao gồm những khó khăn về thể chất như nghe, nhìn, vận động không bình thường, rối loạn tiêu hóa, rối loạn giấc ngủ, rối loạn cảm giác, giác quan... Như vậy, không phải chỉ dùng những liệu pháp tâm lý mà cần có sự phối hợp đa ngành. Để chẩn đoán và tư vấn can thiệp trẻ RLPTK cần phải có các chuyên gia như bác sĩ, giáo dục đặc biệt, tâm

lí... Trẻ RLPTK cần được cảm thông với các khác biệt, hỗ trợ để giao tiếp, chứ không thể sửa chữa được hoàn toàn những khác biệt. Cộng đồng cần được trang bị hiểu biết và cách giao tiếp phù hợp với trẻ RLPTK.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1]. Bryna Siegel, (2003), *Helping Children with Autism Learn*, Oxford University press.
- [2]. Gary Mesibov - Marie Howley, (2003), *Accessing the Curriculum for Pupil with Autistic Spectrum Disorder*, David Fulton Publishers.
- [3]. Green G., (2006), *Applied Behavior Analysis for Autism*.
- [4]. Harris SL. et al, (1991), *Changes in Cognitive and Language Functioning of Preschool Children with Autism*, Journal of Autism and Developmental Disorders, No. 21, pp.281-290.
- [5]. Kliegman RM., (2007), *Etiology of Autism*, Textbook of Pediatrics, Nelson, 18th ed.

CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS AND SUPPORT THESE CHILDREN TO INTEGRATE INTO THE COMMUNITY

Dao Thi Thu Thuy
The Vietnam Institute of Educational Sciences
Email: Daothuthuytk@gmail.com

Abstract: Number of children with autism spectrum disorders is growing rapidly in our society. To help teachers and parents thoroughly understand children with autism spectrum disorders, the article will analyze some of main characteristics: Children with autism spectrum disorders; Difficulty of these children; Support these children to integrate into the community. Children with autism spectrum disorders should be sympathetic to differences, communication support, impossible to totally repair these differences.

Keywords: autism spectrum disorders; syndrome of autism spectrum disorders; community integration; development of disability.