

Tối ưu hóa vai trò phụ huynh trong phát triển tự nhiên của trẻ tự kỉ: Xây dựng mạng lưới hỗ trợ cho phụ huynh

Cao Thu Hằng*¹, Tạ Phương Phương²

* Tác giả liên hệ

¹ Email: medonghai@gmail.com

Hệ thống trung tâm Âm ngữ trị liệu Happy House
Số 10/29/49 Huỳnh Thúc Kháng, Đống Đa,
Hà Nội, Việt Nam

² Email: ta_p1@denison.edu

Trường Đại học Denison
100 W College St, Granville, OH, United States,
bang Ohio, Hoa Kỳ

TÓM TẮT: Hội chứng tự kỉ (ASD) là rối loạn phát triển não bộ ảnh hưởng đến khả năng giao tiếp xã hội và hành vi. Tỷ lệ mắc ASD đang tăng đáng kể trên thế giới. Ở Việt Nam, việc tiếp cận các dịch vụ can thiệp cho trẻ tự kỉ còn hạn chế. Với đào tạo thích hợp, phụ huynh có thể hỗ trợ sự phát triển của con. Nghiên cứu này đánh giá tác động của các chương trình đào tạo phụ huynh đối đến sự tiến bộ của trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Khảo sát được thực hiện với 178 phụ huynh và 247 giáo viên ở Việt Nam. Kết quả cho thấy, trẻ có phụ huynh được đào tạo có tiến bộ hơn đáng kể về kỹ năng xã hội, giao tiếp, tự quản lí và học tập. Phụ huynh được đào tạo cũng báo cáo sự tăng tự tin về khả năng tự dạy con và hiểu biết về tự kỉ. Giáo viên quan sát sự tiến bộ ở nhóm trẻ có phụ huynh được đào tạo. Tuy nhiên, nhiều phụ huynh vẫn chưa tiếp cận được đào tạo có hệ thống. Chương trình Parenting Partner Program được đề xuất nhằm giải quyết vấn đề trên, cung cấp phụ huynh những thông tin chuẩn xác, dạy phụ huynh về các kĩ thuật dựa trên ABA để hỗ trợ trẻ và tạo ra một mạng lưới kết nối giữa phụ huynh và với nhà chuyên môn.

TỪ KHÓA: Hội chứng tự kỉ, đào tạo phụ huynh, ABA, giáo viên, phụ huynh.

→ Nhận bài 15/11/2023 → Nhận bài đã chỉnh sửa 26/11/2023 → Duyệt đăng 08/12/2023.

DOI: <https://doi.org/10.15625/2615-8957/12320409>

1. Đặt vấn đề

Tự kỉ (Autism Spectrum Disorder) là một rối loạn phát triển não bộ (neurodevelopmental disorder) và ảnh hưởng đến cả cuộc đời của trẻ. Tỷ lệ mắc tự kỉ trẻ em trên toàn thế giới đang gia tăng đáng kể trong những thập kỉ gần đây [1]. Theo Báo cáo của Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC) năm 2020, hiện nay 01/36 trẻ có dấu hiệu của tự kỉ. Điều này gây áp lực đáng kể lên hệ thống y tế và giáo dục, đồng thời tạo ra gánh nặng cho gia đình và xã hội [2].

Theo Hiệp hội Tâm thần học Hoa Kỳ [3], tự kỉ được định nghĩa bằng sự hạn chế trong khả năng giao tiếp xã hội và hành vi. Nó không chỉ tác động đến trẻ mà còn gây áp lực lớn đối với gia đình và xã hội. DSM-5, hệ thống chẩn đoán tâm thần thứ năm đã xác định một số biểu hiện của trẻ tự kỉ, bao gồm: hạn chế trong giao tiếp xã hội, hạn chế về ngôn ngữ nhận thức và ngôn ngữ thể hiện, hạn chế giao tiếp bằng mắt, hành vi và sở thích có tính lặp lại, chu kì, những sở thích đặc biệt và các hành vi liên quan đến sự nhạy cảm quá mức với các kích thích cảm giác. Ví dụ về những hành vi này có thể kể đến như đung đưa cơ thể, lắc lư hai tay, hay chỉ chú tâm vào một đồ vật cụ thể nào đó (DSM-5).

Hơn nữa, do khả năng hạn chế trong giao tiếp, trẻ thường gặp khó khăn trong việc kết nối với các mối quan hệ khác, bày tỏ mong muốn và yêu cầu của bản thân [3]. Điều này có khả năng ảnh hưởng đến việc xây dựng và duy trì các mối quan hệ, khả năng tìm kiếm

sự trợ giúp khi cần thiết. Ngoài ra, trẻ tự kỉ thường có khó khăn về hành vi. Ví dụ, các hành động lặp đi lặp lại, rập khuôn, nói nhại và nhiều hành vi khác. Những hành vi có vấn đề của trẻ tự kỉ có thể dẫn đến sự hiểu lầm và đánh giá sai lệch từ những người xung quanh không hiểu về tự kỉ, khiến họ nghĩ rằng, trẻ bị nuông chiều hoặc do bố mẹ dạy dỗ không tốt. Điều này có thể dẫn đến tình trạng kì thị và cô lập xã hội đối với trẻ tự kỉ. Nhiều trẻ vì thế mà lỡ mất những cơ hội học tập hay tham gia vào các hoạt động xã hội. Điều này làm hạn chế chức năng của trẻ, cũng như tiềm năng sống độc lập sau này.

Hiện nay, chưa có biện pháp nào có thể “chữa khỏi” được tự kỉ. Tuy nhiên, có rất nhiều biện pháp can thiệp giúp cải thiện khả năng của trẻ, thúc đẩy tiến bộ và hòa nhập xã hội. Một số phương pháp can thiệp có cơ sở khoa học gồm: ABA-VP, TEACCH, EDSM và nhiều phương pháp khác. Các phương pháp này đều đòi hỏi sự can thiệp sớm và chuyên sâu của các chuyên gia để trẻ đạt hiệu quả tối đa. Mặc dù có nhiều cơ hội để can thiệp, tình hình hiện tại ở Việt Nam vẫn đối mặt với một số thách thức quan trọng trong việc cung cấp can thiệp cho trẻ tự kỉ. Một trong những thách thức chính đó là hạn chế về số lượng và chất lượng các trung tâm can thiệp. Việc thiếu chuyên gia được đào tạo đúng cách và tỉ lệ trẻ/chuyên gia quá cao tạo ra tình trạng không đảm bảo cho việc can thiệp đúng cách cho trẻ [2]. Điều này đồng nghĩa với việc nhiều trẻ không được tiếp cận can

thiệp tối ưu và có thể bỏ lỡ những thời điểm quan trọng trong quá trình phát triển [4].

Hầu hết các trung tâm chuyên biệt đều chỉ chú tâm vào một nhóm độ tuổi của trẻ nhất định. Tại Việt Nam, đa số các trường chuyên biệt đều là các trường can thiệp sớm được thiết kế cho trẻ nhỏ tập trung vào việc phát triển giao tiếp và xử lý hành vi của trẻ. Tuy nhiên, khi trẻ đến tuổi dậy thì, có rất ít trường được thiết kế để đáp ứng nhu cầu của các bạn lớn. Vì vậy, việc chỉ cho trẻ học ở các trường chuyên biệt là không đủ để đảm bảo trẻ có thể có được sự hỗ trợ lâu dài. Ngoài ra, học phí cho các dịch vụ can thiệp thường đắt đỏ và việc tập trung của các trung tâm chuyên biệt ở các thành phố lớn tạo ra khó khăn về tài chính và địa lý cho nhiều gia đình. Điều này dẫn đến việc một số trẻ không thể tiếp cận dịch vụ can thiệp một cách hiệu quả. Việc trẻ tự kỉ nhận can thiệp từ các nhà chuyên môn và theo các phương pháp khoa học đã chứng minh có thể đem lại hiệu quả. Tuy nhiên, một số gia đình có thể đối mặt với các rào cản khi cố gắng tiếp cận các trung tâm can thiệp. Trong bối cảnh này, cha mẹ đóng vai trò quan trọng trong việc giúp trẻ tự kỉ phát triển bằng cách tự dạy và hỗ trợ tại nhà [5]. Phương pháp tự dạy này có thể hỗ trợ một cách hiệu quả cho quá trình can thiệp chuyên sâu từ các chuyên gia và giúp trẻ tự kỉ tiến bộ và hòa nhập vào cộng đồng. Sự đồng hành và hỗ trợ của phụ huynh là một yếu tố quan trọng để giúp trẻ tự kỉ tiến bộ và hòa nhập vào cộng đồng.

Một số nghiên cứu đã chỉ ra rằng, việc cha mẹ trực tiếp đồng hành cùng con trong quá trình can thiệp sẽ có tác động tích cực đối với khả năng phát triển của trẻ tự kỉ. Vì hội chứng tự kỉ là rối loạn phát triển kéo dài đến suốt đời, sự hỗ trợ và giáo dục đặc biệt dài hạn và nhất quán là cần thiết và quan trọng. Do vậy, cha mẹ có vai trò quan trọng trong quá trình can thiệp của trẻ tự kỉ [5].

Trước hết, cha mẹ là người đồng hành suốt đời của con. Tự kỉ là một rối loạn phát triển não bộ ảnh hưởng đến suốt đời và mục tiêu cuối cùng cho trẻ tự kỉ là khả năng sống độc lập trong xã hội [5]. Không ai có thể đồng hành suốt đời với trẻ một cách tận tâm hơn cha mẹ. Vì vậy, cha mẹ có thể đem lại giáo dục lâu dài, nhất quán cho trẻ và giúp trẻ áp dụng những gì đã được học vào môi trường tự nhiên, góp phần củng cố kiến thức và áp dụng thực tế, làm nền móng cho khả năng tự lập của trẻ sau này. Trẻ tự kỉ được đánh giá là có khả năng khái quát hóa yếu. Trẻ thường gặp khó khăn trong việc áp dụng những gì được học trên trường như nghe hiểu mệnh lệnh, yêu cầu vào những tình huống thực tế. Điều này là đặc biệt quan trọng vì những kĩ năng này góp phần giúp trẻ giao tiếp xã hội, tạo mối quan hệ, và đáp ứng nhu cầu của trẻ. Phụ huynh có thể đem lại sự đa dạng về tình huống và không gian để dạy trẻ những kĩ năng, từ vựng mới. Cha mẹ không chỉ giúp trẻ học những kĩ năng cần thiết mà còn tạo điều kiện cho con áp dụng chúng trong các tình huống thực tế, chẳng hạn

như mua sắm, đi ăn ngoài, và thực hiện các kĩ năng xã hội. Hơn nữa, cha mẹ hiểu rõ những điểm mạnh và yếu của con hơn bất kì ai khác và có khả năng hướng dẫn và thúc đẩy sự phát triển của con một cách tốt nhất. Mục tiêu quan trọng nhất cho mọi đứa trẻ, bao gồm trẻ có nhu cầu đặc biệt, là có khả năng sống độc lập trong môi trường hòa nhập, trong cộng đồng và xã hội. Việc trẻ có thêm người hướng dẫn, môi trường áp dụng và thời gian thực hành những gì được học sẽ giúp trẻ có tiến bộ rõ rệt và chuẩn bị trẻ tốt hơn khi trẻ đến tuổi trưởng thành.

Thứ hai, cha mẹ có khả năng cung cấp cho con giáo dục lâu dài, nhất quán khi tham gia trực tiếp vào quá trình can thiệp và là cầu nối giữa giáo viên và trẻ [5]. Đối với đa số trường hợp, các trung tâm can thiệp ở Việt Nam chỉ tập trung vào một nhóm độ tuổi cụ thể của trẻ. Việc này dẫn đến sự thay đổi trong môi trường học, giáo viên và phương pháp can thiệp. Thay đổi thói quen và môi trường được cho là một trong những thách thức lớn của trẻ tự kỉ. Vì vậy, trẻ sẽ mất nhiều thời gian hơn để làm quen lại với môi trường học tập và giáo viên mới. Hơn nữa, khi bắt đầu quá trình can thiệp ở một môi trường mới, thông thường, giáo viên can thiệp sẽ mất nhiều thời gian để tìm hiểu, đánh giá, làm quen, xây dựng mối quan hệ với trẻ, để xác định được những ưu điểm, nhược điểm của trẻ và những thứ trẻ thích để tạo động lực học tập cho trẻ. Cha mẹ là người duy nhất có thể cam kết đồng hành và học cùng con trong suốt cuộc hành trình phát triển của con [5]. Cha mẹ cung cấp nhiều cơ hội luyện tập và áp dụng kiến thức cho con hơn giáo viên, đồng thời cung cấp sự nhất quán trong quá trình học tập và can thiệp. Cha mẹ hiểu rõ nhu cầu và khả năng của con hơn bất kì ai khác và có khả năng cung cấp giáo dục phù hợp và cá nhân hóa nhất cho trẻ. Vì vậy, việc cha mẹ đã nắm bắt được cách dạy con, phương pháp phù hợp với con có thể giúp ích trong quá trình thay đổi môi trường để giúp giáo viên mới hiểu con hơn và áp dụng phương pháp học tập hiệu quả, cá nhân hóa cho con trong thời gian ngắn hơn và đảm bảo tính nhất quán trong quá trình can thiệp của trẻ.

Khi cha mẹ được hướng dẫn cách dạy con tại nhà, họ sẽ trở thành những người hiểu rõ hơn về những khó khăn cốt lõi mà con của họ đang trải qua. Điều này sẽ tạo ra sự gắn kết, sự hiểu biết và cảm thông với tình huống của con, giúp tạo ra một môi trường học tập tốt nhất. Cha mẹ sẽ có cơ hội nhận biết những kiến thức và kĩ năng thực sự cần thiết cho con trong cuộc sống hằng ngày cũng như để con hòa nhập vào xã hội. Điều này giúp xác định hướng dẫn và lên lịch học tập phù hợp hơn. Bằng cách tham gia vào quá trình dạy con, cha mẹ sẽ theo dõi sự tiến bộ của trẻ qua từng giai đoạn. Điều này cho phép họ đánh giá sự phát triển của con mình và tạo ra một định hướng chính xác cho tương lai của con. Phụ huynh sẽ có sự hiểu biết sâu hơn về tình huống của trẻ và có khả năng tương tác hiệu quả hơn. Việc cha mẹ

tham gia trực tiếp vào việc dạy con không chỉ giúp phát triển sự gắn kết gia đình mà còn cải thiện khả năng phát triển của trẻ tự kỉ [6]. Điều này tạo sự kết nối và trao đổi thông tin giữa giáo viên và phụ huynh. Tương tác trực tiếp giữa giáo viên và phụ huynh giúp đào tạo mô hình dạy tại nhà trở nên cá nhân hóa hơn cho từng trẻ [7]. Phụ huynh có thể chia sẻ thông tin với giáo viên để tạo điều kiện cho việc học tập tốt hơn tại nhà và ngược lại, giáo viên có thể cung cấp phản hồi và hướng dẫn cụ thể hơn cho phụ huynh. Điều này cải thiện mức tiến bộ của trẻ và giúp phụ huynh tự tin hơn trong việc hỗ trợ con mình [8].

Tuy nhiên, ở Việt Nam, hiện tại số lượng cha mẹ có kiến thức và kỹ năng để dạy con tại nhà là hạn chế. Nhiều nguyên nhân gây ra tình trạng này, bao gồm áp lực tài chính, thời gian và thiếu hiểu biết về tự kỉ. Nhiều phụ huynh cũng không biết nên học từ ai và ở đâu, dẫn đến tình trạng học sai lệch về kiến thức. Điều này dẫn đến việc nhiều cha mẹ không thể tận dụng hết khả năng để hỗ trợ con mình.

2. Nội dung nghiên cứu

2.1. Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu này sẽ sử dụng một bảng điểm thu thập thông tin từ cả phụ huynh và giáo viên để đánh giá tác động của việc phụ huynh tham gia khóa đào tạo về dạy con đối với sự phát triển của trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Nhiệm vụ của phụ huynh là điền thông tin liên quan đến sự tiến bộ của trẻ, mức tự tin của họ trong việc dạy con và hiểu biết chung về hội chứng tự kỉ. Dữ liệu sẽ được thu thập tại hai thời điểm khác nhau: 6 tháng trước và tại thời điểm hiện tại. Bảng điểm dành riêng cho giáo viên sẽ cho phép họ đánh giá, nhận xét và so sánh sự phát triển của trẻ mắc hội chứng tự kỉ, đặc biệt là sự khác biệt giữa trẻ mà cha mẹ đã tham gia vào quá trình can thiệp và trẻ mà cha mẹ chưa tham gia.

Dữ liệu thu thập từ bảng điểm tự làm và bảng điểm dành cho giáo viên sẽ được chuyển qua phân tích thống kê, bao gồm việc so sánh giữa hai nhóm phụ huynh - những người đã tham gia khóa đào tạo và những người chưa tham gia - để xác định sự khác biệt trong sự tiến bộ của trẻ và mức tự tin của phụ huynh tự dạy con tại nhà sau khi tham gia khóa đào tạo.

Điểm số liên quan đến sự tiến bộ của trẻ sẽ được hệ thống trên một thang điểm Likert 5 điểm. Điểm này sẽ được tính dựa trên sự khác biệt giữa khả năng hiện tại của trẻ và khả năng của trẻ 6 tháng trước đối với từng kỹ năng cụ thể. Thang điểm này sẽ từ 0 (không tiến bộ) đến 4 (tiến bộ rất lớn). Điểm số liên quan đến mức tự tin của phụ huynh sẽ được đánh giá trên một thang điểm Likert 5 điểm, từ 1 (rất không tự tin) đến 5 (rất tự tin).

Ngoài ra, thang điểm liên quan đến hiểu biết chung của phụ huynh về hội chứng tự kỉ sẽ được đánh giá dựa trên hai câu hỏi kiến thức thông thường về tự kỉ.

2.2. Mẫu nghiên cứu

Nghiên cứu được thực hiện trên tổng cộng 427 phụ huynh có con tự kỉ và giáo viên dạy trẻ tự kỉ ở các tỉnh thành tại Việt Nam. Trước khi phân tích dữ liệu, các phiếu đã được làm sạch và số phiếu cuối cùng sử dụng trong nghiên cứu là 425, bao gồm 178 phiếu từ phụ huynh và 247 phiếu từ giáo viên.

2.3. Kết quả nghiên cứu

Mục tiêu chính của nghiên cứu này là đánh giá tác động của việc đào tạo phụ huynh trong việc dạy trẻ mắc hội chứng tự kỉ tại nhà. Nghiên cứu tập trung vào việc đánh giá sự tiến bộ của trẻ mắc hội chứng tự kỉ sau 6 tháng từ khi phụ huynh được đào tạo so với trẻ mà phụ huynh chưa tham gia khóa đào tạo. Đồng thời, nghiên cứu cũng đo lường mức tự tin của phụ huynh trong việc dạy con và mức hiểu biết của họ về hội chứng tự kỉ. Hơn nữa, nghiên cứu cũng tìm hiểu về suy nghĩ và đánh giá của giáo viên về sự tiến bộ của trẻ đối với trẻ có và không có bố mẹ cùng dạy ở nhà.

2.3.1. Kết quả nghiên cứu phụ huynh có con tự kỉ đã tham gia khóa đào tạo và chưa tham gia khóa đào tạo trong 6 tháng gần đây

Để so sánh sự khác biệt giữa hai nhóm phụ huynh, chúng tôi đã sử dụng ANOVA một chiều để so sánh sự tiến bộ của trẻ tự kỉ, sự tự tin của phụ huynh về việc dạy con ở nhà, và kiến thức của phụ huynh về tự kỉ.

a. Tiến bộ của trẻ mắc hội chứng tự kỉ

Giả thuyết đầu tiên chúng tôi đưa ra là trẻ tự kỉ có phụ huynh đã tham gia khóa đào tạo trong 6 tháng gần đây (nhóm phụ huynh 1) thể hiện mức tiến bộ đáng kể trong nhiều khía cạnh trong học tập và cuộc sống so với trẻ tự kỉ có phụ huynh chưa tham gia khóa đào tạo nào (nhóm phụ huynh 2). Sự tiến bộ này bao gồm khả năng tương tác xã hội, giao tiếp, kỹ năng tự quản lý và khả năng học hỏi. Sự tiến bộ này được đo lường bằng cách sử dụng bảng đánh giá phát triển phù hợp với tiêu chuẩn chẩn đoán hội chứng tự kỉ. Phân tích ANOVA một chiều hỗ trợ giả thuyết này vì sự tiến bộ của trẻ ở nhóm phụ huynh 1 ($M=1.02$, $SD=0.4$) hơn đáng kể so với trẻ ở nhóm phụ huynh 2 ($M=0.4$, $SD=0.37$) ($F(2, 178)=12.16$, $p=0.001$) (xem Bảng 1).

b. Tự tin của phụ huynh

Giả thuyết thứ hai chúng tôi đưa ra là phụ huynh tham gia khóa đào tạo (nhóm 1) đã tăng cường mức tự tin của họ trong việc dạy và quản lý con cái mắc hội chứng tự kỉ so với phụ huynh không tham gia khóa đào tạo (nhóm 2). Kết quả phân tích ANOVA một chiều cho thấy rằng, phụ huynh nhóm 1 cảm thấy tự tin và thoải mái ($M=1.21$, $SD=0.45$) hơn đáng kể so với phụ huynh không tham gia khóa đào tạo (phụ huynh nhóm 2) ($M=0.8$, $SD=0.41$) ($F(2, 178)=7.97$, $p=0.007$). Vì vậy, có thể kết luận rằng, sau khóa đào tạo, phụ huynh đã trang bị

kiến thức và kỹ năng cần thiết để hỗ trợ con cái mình hiệu quả hơn (xem Bảng 1).

c. Hiểu biết về hội chứng tự kỉ

Giả thuyết thứ ba mà chúng tôi đưa ra là phụ huynh tham gia khóa đào tạo cũng đã cải thiện kiến thức và hiểu biết của họ về hội chứng tự kỉ. Phân tích một chiều ANOVA ủng hộ giả thuyết này. Phụ huynh nhóm 1 ($M=1.36$, $SD=0.46$) có nhiều thông tin chuẩn xác hơn về tự kỉ so với phụ huynh nhóm 2 ($M=1.1$, $SD=0.21$) ($F(2, 178)=6.38$, $p=0.015$). Điều này có nghĩa là, phụ huynh đã tham gia khóa đào tạo phụ huynh dạy trẻ tự kỉ tại nhà có khả năng nhận biết và hiểu rõ hơn về các khía cạnh đặc trưng của hội chứng tự kỉ, giúp họ tương tác và giáo dục con cái một cách hiệu quả hơn (xem Bảng 1).

Bảng 1: Tóm tắt kết quả của phụ huynh có trẻ tự kỉ

Khía cạnh tiến bộ	Nhóm phụ huynh 1 (được đào tạo)	Nhóm phụ huynh 2 (không đào tạo)
Tiến bộ của trẻ	TBC=1.02, SD=0.4	TBC=0.4, SD=0.37
Mức tự tin của phụ huynh	TBC=1.21, SD=0.45	TBC=0.8, SD=0.41
Hiểu biết về tự kỉ	TBC=1.36, SD=0.46	TBC=1.1, SD=0.21

(*TBC: Trung bình cộng)

2.3.2. Kết quả nghiên cứu của giáo viên

Kết quả cho thấy rằng, trẻ có bố mẹ được đào tạo tại nhà thường thể hiện sự tiến bộ và tham gia tích cực hơn trong lớp học. Điều này thể hiện ở mức độ tương tác xã hội, khả năng học hỏi, và nhiều khía cạnh khác.

3. Kết luận

Kết quả nghiên cứu cho thấy, việc phụ huynh nhận được sự đào tạo để áp dụng dạy con tại nhà có tác động tích cực lên sự tiến bộ của trẻ, giúp phụ huynh hiểu con mình hơn và tự tin hơn trong việc dạy con tại nhà. Kết quả từ giáo viên cũng cho thấy tác động tích cực của việc cha mẹ tham gia trực tiếp vào quá trình can thiệp đến sự tiến bộ của trẻ. Nhiều giáo viên cũng nhận xét rằng, sự đồng hành của phụ huynh giúp giáo viên hiểu trẻ tốt hơn. Tuy nhiên, nghiên cứu đã làm nổi bật một thực tế quan trọng. Hiện tại, ở Việt Nam, phụ huynh của trẻ tự kỉ chưa được tiếp cận đầy đủ các chương trình đào tạo chuyên sâu và lộ trình cụ thể để dạy con. Họ thường phải tự nỗ lực học hỏi thông qua các nguồn tài liệu và kinh nghiệm chia sẻ với nhau.

3.1. Thảo luận

Nghiên cứu hiện tại đã cung cấp một cơ sở vững chắc về tầm quan trọng của việc đào tạo phụ huynh trong việc dạy trẻ mắc hội chứng tự kỉ tại nhà. Kết quả cho thấy rằng, việc đào tạo phụ huynh đóng một vai trò then chốt trong việc nâng cao sự tiến bộ của trẻ mắc hội

chứng tự kỉ ở nhiều khía cạnh, bao gồm khả năng tương tác xã hội, giao tiếp, kỹ năng tự quản lý, và khả năng học hỏi. Điều này mang ý nghĩa quan trọng đối với cả phụ huynh và trẻ mắc hội chứng tự kỉ, đồng thời mở ra triển vọng cho việc đào tạo phụ huynh là một phần quan trọng trong việc cải thiện chất lượng cuộc sống của trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Ngoài ra, kết quả nghiên cứu đã đề xuất rằng, việc đào tạo phụ huynh trong thời gian dài có thể ảnh hưởng tích cực đến sự phát triển và tiến bộ của trẻ trong thời gian ngắn.

Ngoài ra, chúng tôi đã thấy khóa đào tạo cũng đã tạo ra sự tăng cường về mức tự tin của phụ huynh trong việc hỗ trợ và quản lý con cái mình thông qua việc đào tạo. Trong quá trình khảo sát, phụ huynh đã chia sẻ về mức tự tin của họ khi sử dụng các giáo cụ và áp dụng các phương pháp có căn cứ khoa học để tự dạy trẻ tại nhà. Điều này chứng tỏ rằng, việc đào tạo đã trang bị phụ huynh kiến thức và kỹ năng cần thiết để đối phó với những thách thức trong việc giảng dạy trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Như vậy, việc nhận được bất kỳ đào tạo nào kéo dài hơn 5 tuần cũng cho thấy những kết quả tích cực rõ rệt. Nhằm nâng cao kết quả này, việc có một chương trình đào tạo phụ huynh toàn diện, chuẩn hóa là cần thiết.

Hơn nữa, kết quả nghiên cứu đã làm nổi bật sự cải thiện về hiểu biết của phụ huynh về hội chứng tự kỉ. Điều này giúp phụ huynh nhận biết và hiểu rõ hơn về các khía cạnh đặc trưng của tình trạng này. Mặc dù nguyên nhân dẫn đến kết quả này có thể xuất phát từ tình yêu và quan tâm đặc biệt của phụ huynh đối với con cái, khiến họ có động lực tìm hiểu về tự kỉ hơn, đồng thời cũng tìm hiểu thêm về các nguồn hỗ trợ và tham gia vào các khóa đào tạo. Tuy nhiên, cũng có khả năng là việc tham gia vào khóa học về trẻ tự kỉ và việc kết nối với một cộng đồng phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỉ và các chuyên gia đã giúp họ tích lũy nhiều kiến thức và góc nhìn chuẩn xác hơn về hội chứng tự kỉ. Điều này đã tạo ra một môi trường học tập và tương tác tốt hơn cho trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Việc nâng cao nhận thức và kiến thức về tự kỉ cho bố mẹ là đặc biệt quan trọng, vì nó không chỉ giúp cho bố mẹ cung cấp hỗ trợ hiệu quả cho con cái mình mà còn tạo điều kiện thuận lợi cho việc tạo dựng môi trường thích hợp để trẻ phát triển. Hiểu biết sâu hơn về hội chứng tự kỉ giúp bố mẹ thấu hiểu con cái mình hơn, tạo dựng mối gắn kết mạnh mẽ, và hỗ trợ trẻ vượt qua các thách thức đặc biệt mà họ đang phải đối mặt. Ngoài ra, việc kết nối với cộng đồng phụ huynh có con mắc hội chứng tự kỉ và các chuyên gia cũng đóng vai trò quan trọng trong việc chia sẻ kinh nghiệm và học hỏi lẫn nhau, xây dựng mạng lưới hỗ trợ cùng nhau. Điều này giúp cha mẹ thoải mái hơn về mặt tinh thần và lường trước được những thách thức trong tương lai để chuẩn bị trước.

Tuy nhiên, nghiên cứu này cũng cho thấy việc theo dõi trong khoảng thời gian dài hơn có thể giúp hiểu rõ

hơn sự tiến bộ và tiếp tục của trẻ sau khi phụ huynh được đào tạo. Ngoài ra, nghiên cứu dựa trên khảo sát và báo cáo từ phụ huynh, có thể gây ra sai sót chủ quan và đánh giá sai lệch, dẫn đến sự không chắc chắn trong đánh giá kỹ năng của trẻ.

Với những hạn chế này, chúng tôi đề xuất các lĩnh vực nghiên cứu trong tương lai có thể bao gồm việc nghiên cứu tác động của việc đào tạo phụ huynh bằng cách theo dõi dài hạn để đánh giá tác động kéo dài của việc đào tạo. Thứ hai, có thể tập trung vào phát triển các chương trình đào tạo phụ huynh toàn diện để nâng cao kiến thức và kỹ năng của họ trong việc hỗ trợ con cái mắc hội chứng tự kỉ.

3.2. Đề xuất chương trình đào tạo toàn diện

Dựa trên kết quả nghiên cứu này và hướng nghiên cứu trong tương lai, chúng tôi đề xuất một chương trình đào tạo phụ huynh toàn diện mang tên “Chương trình hỗ trợ cha mẹ đồng hành cùng con” (Parenting Partners Program). Chương trình này nhằm mục đích trang bị cho cha mẹ kiến thức và kỹ năng cần thiết để hỗ trợ con có hội chứng tự kỉ một cách hiệu quả.

Chương trình này sẽ bao gồm các khóa học trực tuyến và tài liệu tham khảo về hội chứng tự kỉ, phương pháp giảng dạy phù hợp và cách tạo môi trường tốt cho sự phát triển của trẻ. Ngoài ra, chương trình cũng sẽ cung cấp hỗ trợ cá nhân cho phụ huynh qua cuộc họp trực tuyến với chuyên gia và cơ hội thảo luận với những phụ huynh khác để chia sẻ kinh nghiệm và học hỏi lẫn nhau. Điều quan trọng là, một chương trình được cá nhân hóa cho từng trẻ được đội ngũ chuyên gia và cộng sự phối hợp cùng cha mẹ cùng nhau xây dựng để đảm bảo phù hợp nhất với từng trẻ ở mỗi khoảng thời gian cụ thể. Cha mẹ có trách nhiệm áp dụng các kỹ thuật đã được học và thực hành từng kỹ thuật trên chính con của mình dưới sự giám sát của chuyên gia và các cộng sự thông qua sửa các video qua trực tuyến.

Một trong những điểm quan trọng của chương trình này là việc thực hiện nó dựa trên nguyên lý ABA (Applied Behavioral Analysis) và VB (Verbal Behavior). ABA đã được chứng minh qua nghiên cứu là phương pháp can thiệp hiệu quả cho trẻ mắc hội chứng tự kỉ. VB là một cách tiếp cận dựa trên cơ sở khoa học, tập trung vào phát triển ngôn ngữ của trẻ và được cá nhân hóa cho từng trường hợp cụ thể. Chương trình sẽ tận dụng các lợi ích của cả hai phương pháp này và sẽ được thiết kế đặc biệt để phù hợp với bối cảnh, môi trường và văn hóa tại Việt Nam. Hơn nữa, chương trình sẽ dạy bằng các trắc nghiệm riêng biệt (discrete trial training - DTT), là một can thiệp điều trị hành vi dựa theo nguyên tắc của ABA. Phương pháp này sẽ tập trung vào chọn một mục tiêu lớn hay dài hạn rồi chia thành những bước nhỏ hơn, vừa sức với trẻ dưới dạng các trắc nghiệm riêng biệt. Việc sử dụng DTT sẽ giúp cho phụ huynh có

thể tạo nhiều cơ hội để dạy, dạy nhất quán hơn, giúp trẻ nhiều cơ hội luyện tập hơn.

Chương trình “Parenting Partners Program” tập trung vào việc xây dựng sự tự tin cho phụ huynh, giúp họ hiểu rõ hơn về hội chứng tự kỉ và cách tương tác hiệu quả với con cái. Chương trình đào tạo cũng sẽ đặc biệt tập trung vào việc tạo môi trường học tập hiệu quả tại nhà và tận dụng các công cụ và phương pháp giảng dạy thích hợp. Nó sẽ thúc đẩy sự tham gia chủ động của phụ huynh trong việc hỗ trợ con cái mình và đảm bảo tính liên tục trong quá trình dạy học.

Vì các kỹ thuật trong chương trình là các trắc nghiệm riêng biệt (DTT) cho nên phụ huynh hoàn toàn có thể làm chủ được các kỹ năng dạy học thông qua việc xem video hướng dẫn cụ thể và thực hành các kỹ thuật riêng biệt. Điều này giúp họ nắm vững cách áp dụng các phương pháp ABA/VB trong quá trình dạy con cái tại nhà. Chúng tôi cũng sẽ có giám sát và hỗ trợ trực tuyến để đảm bảo rằng, phụ huynh đang thực hiện các kỹ thuật một cách hiệu quả. Chương trình sẽ tập trung vào hình thức học trực tuyến, giúp kết nối phụ huynh từ khắp nơi trong cả nước.

Một khía cạnh quan trọng khác của chương trình là xây dựng một mạng lưới cộng đồng cho các phụ huynh, giúp họ kết nối và chia sẻ thông tin và kinh nghiệm. Nó tạo điều kiện để các phụ huynh học tập và phát triển cùng nhau, thúc đẩy tương tác giữa những người có cùng mục tiêu và thách thức. Mạng lưới này sẽ là một nền tảng quan trọng để hỗ trợ và khuyến khích sự phát triển của trẻ mắc hội chứng tự kỉ. Chương trình Parenting Partners Program có tiềm năng để cung cấp lợi ích lớn cho phụ huynh và trẻ mắc hội chứng tự kỉ.

Chương trình hỗ trợ sẽ kéo dài trong 12 tuần, kết hợp học lý thuyết và thực hành. Phụ huynh sẽ được học về những kỹ năng quan trọng để hỗ trợ trẻ như tạo gắn kết, sắp xếp môi trường, dạy không lỗi. Các kỹ năng sẽ được dạy và luyện tập hằng tuần. Mỗi tuần, sau khi cha mẹ đã áp dụng những kiến thức và kỹ thuật đã học, cha mẹ sẽ quay video về quá trình tương tác và can thiệp với con cái mình. Những video này được gửi đi và sau đó được sửa online bởi các nhà chuyên môn. Quá trình này giúp cha mẹ nhận được phản hồi và hướng dẫn cụ thể từ các chuyên gia về cách tối ưu hóa tương tác và hỗ trợ trẻ tự kỉ. Hơn nữa, mỗi tháng nhà chuyên môn sẽ tổ chức ít nhất một buổi họp trực tiếp qua Zoom giữa cha mẹ và các chuyên gia. Trong buổi này, nhà chuyên môn sẽ đánh giá tiến trình của trẻ và cha mẹ có cơ hội trao đổi thông tin và đặt câu hỏi trực tiếp với các chuyên gia và kết nối với các phụ huynh khác.

Mỗi trẻ tự kỉ đều đặc biệt, do đó nhà chuyên môn cần phải tùy chỉnh chương trình dựa trên nhu cầu và tiến trình riêng của từng trẻ. Cha mẹ sẽ tham gia đánh giá và điền các bảng khảo sát để chuyên gia hiểu rõ hơn về tình hình và tiến trình của trẻ. Dựa vào thông tin này, các nhà chuyên môn sẽ đưa ra lộ trình đào tạo phù hợp.

Tài liệu tham khảo

- [1] Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., & colleagues, (2018), *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 11 Sites, United States, 2014, Morbidity and Mortality Weekly Report, 67(6), 1–23, <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- [2] Tổ chức Y tế Thế giới, Văn phòng Tổ chức Y tế Thế giới tại Việt Nam, (2017), *Quản lý cộng đồng các rối loạn phổ tự kỉ ở Việt Nam - Kết quả và khuyến nghị. của dự án thí điểm*, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272606>.
- [3] American Psychiatric Association, (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*, <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- [4] Viện Khoa học Lao động và Xã hội, (2020), *Đánh giá nhu cầu can thiệp sớm cho trẻ tự kỉ tại Việt Nam*.
- [5] Strain & Bovey, (2011), *Randomized Controlled Trial of the LEAP Early Intervention Model for Young Children with Autism Spectrum Disorders*, *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(3), 133-154, <https://doi.org/10.1177/0271121411408740>.
- [6] Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013), *Parent-Mediated Early Interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorders: Evidence from Health-Related Journals*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(6), 2380-2479, <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>.
- [7] Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S., & Crowley, E.P. (2005), *Welcome to Our World: Parent Perceptions of Interaction between Parents of ASD Children and Educational Professionals*, *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51, <https://doi.org/10.1177/10883576050200010401>.
- [8] McConachie, H., & Diggle, T. (2007), *Parents Implementing Early Intervention for Young Children with Autism: A Systematic Review*, *Clinical Psychology Review*, 13(1), 120-129, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>.
- [9] Ha, V. S., Whittaker, A., Whittaker, M., & Rodger, S. (2014), *Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam*, *Social science & medicine* (1982), 120, 278–285. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.09.038>.
- [10] Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996), *Collateral effects of parent training on family interactions*, *Journal of autism and developmental disorders*, 26(3), 347-359. <https://doi.org/10.1007/BF02172479>.
- [11] Matson, J.L. & Williams, L.W. (2014), *Depression and mood disorders among persons with Autism Spectrum Disorders*, *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2003-2007, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.020>.
- [12] Trần Văn Công - Ngô Xuân Điệp, (2017), *Hiệu quả của chương trình can thiệp trẻ tự kỉ dựa trên sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp*, *Tạp chí Khoa học và Công nghệ Việt Nam*, 59(6), Truy vấn từ https://b.vjst.vn/index.php/ban_b/article/view/491.

OPTIMIZING PARENTAL ROLES FOR THE NATURAL DEVELOPMENT OF AUTISTIC CHILDREN: ESTABLISHING A SUPPORTIVE NETWORK FOR PARENTS

Cao Thu Hang*¹, Ta Phuong Phuong²

* Corresponding author

¹ Email: medonghai@gmail.com
Happy House Speech Therapy Center System
10/29/49 Huynh Thuc Khang, Dong Da,
Hanoi, Vietnam

² Email: ta_p1@denison.edu
Denison University

ABSTRACT: *Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that significantly impacts children's social communication and behavior. The prevalence of ASD is increasing both in Vietnam and worldwide. Access to intervention services for autistic children in Vietnam remains limited. With proper training, parents can play a crucial role in supporting their children's development through home-based teaching and assistance. This research evaluates the impact of parent training programs on the academic and life skills progress of children with autism. The survey involved 178 parents and 247 teachers in Vietnam. Results indicate that children with trained parents made significant progress in social skills, communication, self-management, and learning compared to those with untrained parents. Trained parents also reported increased confidence in teaching their children at home and a better understanding of autism. Teachers observed more progress in the group of children with trained parents. However, many parents still lack access to systematic training. There is a need to develop comprehensive parent training programs to equip them with the knowledge and skills necessary to support their children's optimal development. The Parenting Partner Program is proposed to address this issue, providing parents with accurate information, teaching ABA-based techniques to support their children, and creating a network connecting parents with professionals.*

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder, parent training programs, ABA, teacher, parent.