

Nâng cao nhận thức và cung cấp thông tin cho phụ huynh có con tự kỉ học hòa nhập thông qua ứng dụng điện thoại “Sắc cầu vồng”

Trần Văn Công*¹, Lê Bá An²,
Nguyễn Thị Thảo Linh³, Lê Thị Thu Hà⁴,
Nguyễn Linh Chi⁵

* Tác giả liên hệ

¹ Email: congtr@vnu.edu.vn

² Email: 20010877@vnu.edu.vn

³ Email: linh.vnu.nckh@gmail.com

⁴ Email: leha22102002@gmail.com

⁵ Email: nguyenlinhchi22122004@gmail.com

Trường Đại học Giáo dục - Đại học Quốc gia Hà Nội
144 Xuân Thủy, Cầu Giấy, Hà Nội, Việt Nam

TÓM TẮT: Tự kỉ đang ngày càng được thế giới nhận diện là một vấn đề sức khỏe toàn cầu. Việc nâng cao nhận thức cho phụ huynh của trẻ tự kỉ và có con học cùng các trẻ đặc biệt chính là bước đầu tiên cho quá trình hỗ trợ toàn diện, là nền tảng vững chắc kiến tạo nên một môi trường thân thiện, hòa nhập cho nhóm trẻ tự kỉ và gia đình các em. Tích hợp công nghệ vào quá trình giáo dục của trẻ tự kỉ là một xu hướng ngày càng phổ biến và ứng dụng điện thoại di động trở thành một công cụ quan trọng trong việc hỗ trợ giáo dục các em, giúp phụ huynh nắm bắt được những thông tin chính xác, những phương pháp giáo dục và phát triển phù hợp cho trẻ tự kỉ. Trong nghiên cứu này, nhóm đã thực hiện đánh giá hiện trạng tại Việt Nam, trên thế giới và ứng dụng hỗ trợ thực tiễn thông qua ứng dụng Sắc cầu vồng.

TỪ KHÓA: Rối loạn phổ tự kỉ, giáo dục hòa nhập, ứng dụng, tài liệu, trẻ tự kỉ.

→ Nhận bài 15/11/2023 → Nhận bài đã chỉnh sửa 30/11/2023 → Duyệt đăng 08/12/2023.

DOI: <https://doi.org/10.15625/2615-8957/12320413>

1. Đặt vấn đề

Theo CDC Hoa Kỳ, năm 2021, cứ 44 trẻ sẽ có 01 trẻ có rối loạn phổ tự kỉ và tỉ lệ ở trẻ nam gấp 4,2 lần trẻ nữ. Tỉ lệ này tương tự giữa các nhóm chủng tộc và dân tộc; độ tuổi trung bình được chẩn đoán tự kỉ sớm nhất là từ 36 tháng (ở California) đến 63 tháng (ở Minnesota) [1]. Tại Việt Nam, hiện chưa có con số nghiên cứu chính thức, đầy đủ về số lượng trẻ tự kỉ, song theo số liệu của Tổng cục Thống kê công bố vào tháng 01 năm 2019, có khoảng 1 triệu người tự kỉ trong số 6,2 triệu người khuyết tật từ 2 tuổi trở nên. Tỉ lệ trẻ tự kỉ ước tính là 1% số trẻ em sinh ra. Hiện nay, nhiều nước trên thế giới, bao gồm Việt Nam, chưa có số liệu chính xác về số lượng trẻ tự kỉ, song hầu hết các ý kiến đều thống nhất rằng tự kỉ ngày càng tăng cao về số lượng. Đến nay, tự kỉ đã trở thành một khái niệm được biết đến rộng rãi trong toàn xã hội [2].

Tự kỉ đang là một cuộc khủng hoảng sức khỏe toàn cầu không có biên giới - không phân biệt dựa trên quốc tịch, dân tộc hoặc địa vị xã hội. Việc giáo dục công chúng về rối loạn phổ tự kỉ (ASD) và nâng cao nhận thức về tự kỉ là trọng tâm của các sáng kiến, luật pháp quy mô lớn và là lí do tồn tại chính của một số tổ chức từ thiện tự kỉ quốc gia lớn ở Anh và Mỹ. Hàng triệu đô la, bảng Anh và Euro đã được chi cho các chiến dịch nâng cao nhận thức về tự kỉ; Ngày Nhận thức về Tự kỉ Thế giới (WAAD; ngày 02 tháng 4) và

Tháng Nhận thức về Tự kỉ Thế giới (tháng 4) đã được thế chế hóa.

Trước thực trạng đó, giáo dục hòa nhập là một xu hướng tất yếu và hiện nay đang là xu hướng chung của giáo dục toàn cầu, đóng vai trò quan trọng trong quá trình phát triển của trẻ khuyết tật nói chung và trẻ tự kỉ nói riêng. Mục tiêu của giáo dục hòa nhập là người khuyết tật được phát triển khả năng của bản thân, được hòa nhập và tăng cơ hội đóng góp cho cộng đồng. Đảm bảo quyền học tập bình đẳng, chất lượng và phù hợp với đặc điểm, khả năng của người khuyết tật [3]. Việc tham gia học hòa nhập mang lại nhiều lợi ích cho trẻ, không chỉ đảm bảo quyền được đến trường của mọi trẻ em mà còn giúp học sinh khuyết tật cải thiện kết quả học tập cao hơn và phát triển các kĩ năng cảm xúc, xã hội. Bên cạnh những khiếm khuyết cốt lõi, trẻ tự kỉ và gia đình phải đương đầu với những rào cản và thách thức đến từ môi trường và bối cảnh xã hội, đặc biệt khi trẻ bắt đầu tham gia học hòa nhập. Trẻ tự kỉ và gia đình có trẻ tự kỉ gặp khó khăn khi cho trẻ học hòa nhập nguyên nhân còn đến từ phần lớn thái độ của những người xung quanh về trẻ, trong trường học là thái độ của học sinh và phụ huynh khác. Theo nghiên cứu của Trần Thị Minh Thành tại Thành phố Hồ Chí Minh, trên 104 trẻ bình thường cho thấy, ngoài những chỉ số tích cực thì vẫn xuất hiện nhiều học sinh có thái độ tiêu cực với học sinh tự kỉ như ghê sợ (4.2%); xa lánh (5.6%);

chê bai, dè bĩu (2.8%); trêu chọc bạn (13.5%); từ chối giúp đỡ bạn (9.7%) [4]. Yêu cầu xã hội phải có những sự thay đổi và cải tiến nhằm hỗ trợ và giúp đỡ nhóm đối tượng đặc biệt này.

2. Nội dung nghiên cứu

2.1. Hiện trạng về tự kỉ và sự thay đổi của xã hội dưới tác động của công nghệ

a. Khó khăn của phụ huynh khi hỗ trợ trẻ mắc rối loạn phổ tự kỉ tham gia học hòa nhập

Theo nghiên cứu của Anke de Boer và cộng sự, có 72% phụ huynh có thái độ tích cực, nhưng phụ huynh không mong muốn con của họ tiếp xúc quá nhiều với trẻ có nhu cầu đặc biệt, được thể hiện qua 38.3% phụ huynh sẽ không có ý định mời trẻ có nhu cầu đặc biệt đến nhà của mình [5]. Rất nhiều gia đình có con tự kỉ phải chật vật tìm trường học hòa nhập cho con và đa phần các trường học từ chối vì sự chưa sẵn sàng đón nhận của các phụ huynh học sinh khác trong trường.

Đến nay, rất nhiều trẻ khuyết tật, bao gồm trẻ tự kỉ không được đến trường ở lứa tuổi tiểu học hoặc trung học [6]. Các chính sách chưa được phổ biến rộng rãi nên nhiều trẻ có thể bị từ chối khi muốn tham gia học hòa nhập. Tháng 3 năm 2018, Bộ Giáo dục và Đào tạo đã ra Thông tư quy định về giáo dục hòa nhập đối với người khuyết tật, tuy nhiên thực tiễn vẫn cho thấy nhiều khó khăn mà trẻ và gia đình gặp phải: Không có quy định về việc có giáo viên đi kèm để hỗ trợ hành vi cho trẻ, các trường học thiếu vắng chuyên viên tâm lí hay cán bộ hỗ trợ học tập cho trẻ đặc biệt, giáo viên hòa nhập thiếu kĩ năng tương tác với trẻ [7]. Từ các khiếm khuyết cốt lõi và sự thiếu hụt trong cơ sở vật chất, nhiều trẻ tự kỉ khi tham gia học hòa nhập phải đối diện với những thách thức như bị phân biệt đối xử, bị bắt nạt, bị từ chối... Bởi vậy, cần nâng cao nhận thức chung của học sinh, phụ huynh và toàn xã hội đặc biệt trong trường học nhằm tạo môi trường tốt giúp trẻ tự kỉ hòa nhập cộng đồng.

Từ những năm 2008 - 2009, theo tính toán tại Mỹ và Anh, các gia đình có trẻ tự kỉ thường phải chi tiêu nhiều hơn các gia đình có trẻ em bình thường từ 03-05 triệu đô la để nuôi trẻ tự kỉ trong khi các gia đình này lại thường có khó khăn về kinh tế [8], [9]. Tại Trung Quốc, Ấn Độ, các nghiên cứu cũng cho thấy, gia đình trẻ tự kỉ phải bỏ ra nhiều tiền hơn gia đình trẻ thường để có thể chăm sóc cho các em. Nghiên cứu được triển khai ở ba quốc gia Nhật Bản, Trung Quốc và Việt Nam về nhu cầu của gia đình trẻ tự kỉ cũng cho thấy rằng, gánh nặng chi phí trong chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỉ đối với gia đình trẻ, đặc biệt là ở Việt Nam và Trung Quốc [10]. Chính vì mức độ phổ biến của tự kỉ và chi phí cao cho các gia đình có trẻ tự kỉ, trong nhiều thập kỉ qua, các quốc gia trên thế giới đã chú trọng xây dựng và phát

triển các bộ luật, chính sách, chương trình, hội đoàn hỗ trợ cho các gia đình và trẻ tự kỉ [2].

Số lượng trẻ tự kỉ tỉ lệ thuận với số gia đình có con tự kỉ, có những gia đình có đến nhiều hơn một đứa con tự kỉ. Khi các chính sách cho trẻ tự kỉ chưa được thực thi và phổ biến rộng rãi, các gia đình có con tự kỉ phải chịu áp lực, khó khăn trong quá trình hỗ trợ và chăm sóc trẻ, đặc biệt khi trẻ tham gia học hòa nhập. Một nghiên cứu của Gorlin và cộng sự trên 29 cuộc phỏng vấn với 22 người tham gia đến từ 11 gia đình cho biết các gia đình mô tả những hành vi tự kỉ nghiêm trọng thường gây thương tích cho bản thân, gây tổn hại cho người khác và làm hư hại nhà cửa [11]. Các gia đình cũng mô tả hậu quả của việc cô lập với bạn bè, trường học, công chúng và các nhà cung cấp các dịch vụ y tế. Bên cạnh đó, các gia đình cũng thảo luận về sự căng thẳng không ngừng do thiếu ngủ, quản lí sự chậm phát triển của trẻ các dịch vụ điều phối và tài trợ cũng như mối quan tâm đến tương lai của trẻ [12]. Hay một số nghiên cứu cho kết quả rằng, các gia đình có con tự kỉ phải hi sinh rất nhiều, đặc biệt là người mẹ thường bỏ việc để đầu tư thời gian chữa trị cho con, đồng thời bị giằng xé vì gánh nặng tài chính gia đình khi phải nghỉ việc, gia đình có trẻ tự kỉ là đối tượng chịu gánh nặng tài chính lớn nhất, cao hơn cả trẻ khuyết tật thể chất và các vấn đề sức khỏe tâm thần khác [13].

Khi cố gắng xác định cách đáp ứng tốt nhất nhu cầu của con mình, các bậc cha mẹ phải đối mặt với lượng thông tin ngày càng phong phú về tự kỉ (ASD). Các phương pháp điều trị mới, chương trình ăn kiêng, thuốc men và các biện pháp can thiệp giáo dục liên tục được giới thiệu và cha mẹ cảm thấy có trách nhiệm phải theo kịp mọi tiên bộ. Chỉ sàng lọc hàng loạt thông tin cũng có thể khiến họ nản lòng [14]. Các nghiên cứu trên các tạp chí được bình duyệt có sẵn trong thư viện trường đại học và đôi khi trực tuyến, nhưng mặc dù những nghiên cứu này cung cấp những phát hiện có cơ sở khoa học nhưng chúng không có sẵn cho tất cả mọi người và cũng không dễ hiểu. Sách, bài báo, truyện trên báo và chương trình truyền hình cung cấp thông tin có thể đáng tin cậy hoặc không. Hàng triệu trang web trên Internet đề cập đến tự kỉ - một số có thông tin chắc chắn và một số thì vô dụng hoặc thậm chí có hại - nhưng vì có quá nhiều trang web nên rất khó để sắp xếp chúng [15]. Việc tìm kiếm thông tin hỗ trợ cũng có thể cung cấp một cơ chế đối phó, cho phép cha mẹ cảm thấy hiểu biết hơn và kiểm soát tốt hơn khi đối mặt với khiếm khuyết của con mình [16]. Tuy nhiên, việc tìm kiếm thông tin này chắc chắn sẽ làm tăng thêm nhu cầu về thời gian đối với các bậc cha mẹ vốn đã bận rộn. Một số bậc cha mẹ nhận thấy rằng, số lượng thông tin này làm họ lo lắng hơn nếu nó vẽ ra một bức tranh âm ảm về tương lai hoặc vạch ra những dịch vụ chưa có sẵn trong cộng đồng

của họ kết quả này tương đương với nghiên cứu thực hiện tại Việt Nam, những tài liệu này nhìn chung vẫn có chữ, hình ảnh, hình minh họa; rất ít thông tin được tạo ra trong video. Các bậc phụ huynh cũng nghĩ rằng, hiện nay có quá nhiều tài liệu và không biết nên chọn loại nào. Các bài viết cũng hoàn toàn thiếu tính liên ngành như sự kết hợp giữa y tế và giáo dục; nhiều nguồn thông tin không minh bạch. Nghiên cứu của Mackintosh chỉ ra rằng, các bậc cha mẹ có thu nhập thấp gặp bất lợi về cả thông tin và hỗ trợ. Họ ít có khả năng nhận được thông tin hoặc hỗ trợ hơn các gia đình có thu nhập trung bình và cao bằng cách tham dự các hội thảo, hội nghị và các nhóm hỗ trợ tự kỉ. Nghiên cứu tại Việt Nam về khả năng tiếp cận các tài liệu này, kết quả cho thấy trình độ học vấn càng cao thì khả năng tiếp cận các tài liệu này càng lớn và ngược lại [17].

b. Khó khăn của trẻ mắc rối loạn phổ tự kỉ tham gia học hòa nhập

Trẻ đối diện với sự phân biệt đối xử, bị loại trừ ra khỏi xã hội và trường học. Nhiều nghiên cứu cho thấy, trẻ tự kỉ và trẻ có khuyết tật trí tuệ có tỉ lệ bị bắt nạt cao nhất so với các trẻ có khuyết tật và rối loạn khác. Nghiên cứu tại Trường Đại học Manchester ở Anh cho thấy, 65,4% và 77,7% trẻ rối loạn phổ tự kỉ bị bắt nạt theo khảo sát trên 722 giáo viên, 119 phụ huynh [18]. Tại Israel, những học sinh có khuyết tật học tập và rối loạn tăng động giảm chú ý có khả năng bị bắt nạt là 22,8% [19]. Năm 2020, Rennecke và cộng sự nghiên cứu trên 81 trẻ có và không có rối loạn phát triển ngôn ngữ cho thấy những trẻ rối loạn ngôn ngữ có nguy cơ cao hơn trong việc trở thành nạn nhân của bắt nạt và tham gia bắt nạt [20]. Bên cạnh đó, việc bị tẩy chay và là nạn nhân của bắt nạt dẫn đến các vấn đề như lo âu, trầm cảm, lòng tự trọng thấp, thiếu tự tin, giảm nhu cầu tương tác - giao tiếp và ảnh hưởng đến kết quả học tập [21].

Trước thực trạng trên và sự ngày càng gia tăng về số lượng trẻ tự kỉ, nhiều quốc gia đã ban hành các chính sách hỗ trợ trẻ tự kỉ và gia đình có con tự kỉ. Các mô hình hay chính sách bảo trợ của mỗi quốc gia xuất phát từ điều kiện kinh tế - chính trị cùng với các điều kiện văn hóa - xã hội cũng như sự phát triển khoa học - kĩ thuật, mức độ dân chủ của quốc gia đó. Tại Mỹ, trẻ và gia đình trẻ tự kỉ sẽ nhận được hỗ trợ trên các phương diện giáo dục, y tế, nhà ở, việc làm, vui chơi - giải trí và các quyền lợi khác. Những điều này đã được đảm bảo thông qua các luật, chính sách khác nhau như Đạo luật an sinh xã hội thông qua năm 1935 và được sửa đổi nhiều lần, Đạo luật về Người khuyết tật tại Mỹ, Đạo luật về Chiến đấu chống tự kỉ của Mỹ - đây là đạo luật đầu tiên dành riêng cho tự kỉ. Ở Nhật Bản, tự kỉ được coi là một dạng khuyết tật và Chính phủ đã xây dựng các chương trình hỗ trợ phát hiện sớm trẻ bị tự kỉ, hỗ trợ trẻ điều trị từ khi còn nhỏ đến lúc đi học, trưởng thành. Tại

Việt Nam, các chính sách dành riêng cho trẻ tự kỉ cũng đang được quan tâm hơn. Tuy nhiên, với sự phổ biến của công nghệ thông tin hiện nay, việc sử dụng thiết bị điện tử hay các trang thông tin điện tử sẽ góp phần hỗ trợ lớn trong nâng cao nhận thức của xã hội về trẻ tự kỉ và gia đình có con tự kỉ. Cần sự tác động mạnh mẽ trên mọi nền tảng nhằm giúp trẻ tự kỉ có thể tham gia học hòa nhập thuận lợi và dễ dàng.

c. Các ứng dụng điện thoại hữu ích cho phụ huynh có con tự kỉ

Trên thế giới, ứng dụng công nghệ đang được phát triển mạnh mẽ trên cả hai mặt: Thiết bị hỗ trợ và ứng dụng hỗ trợ cho trẻ tự kỉ. Nghiên cứu cho thấy, hiện tại sử dụng ứng dụng trên thiết bị di động có thể là phương pháp hỗ trợ hiệu quả cho cá nhân mắc rối loạn phổ tự kỉ [22]. Một cách tiếp cận khác là thông qua phương tiện telehealth, nghiên cứu của đưa ra kết quả sau 14 nghiên cứu và 284 người tham gia có rối loạn phổ tự kỉ được cung cấp dịch vụ qua telehealth, thu được những lợi ích tích cực cho không chỉ bản thân cá nhân có tự kỉ mà còn cả gia đình và giáo viên của họ. Các nghiên cứu đánh giá tài liệu trước đó đã ghi nhận những kết quả đáng khích lệ và xác nhận tiềm năng của công nghệ trong việc cải thiện kĩ năng giao tiếp, xã hội và nghề nghiệp của những người mắc rối loạn phổ tự kỉ và giảm thiểu các vấn đề hành vi của họ [23], [24]. Tổng quan các nghiên cứu được thực hiện từ năm 1997 đến năm 2008 về vấn đề sử dụng hướng dẫn có sự hỗ trợ của máy tính (CAI - Computer-Assisted Instruction) để dạy các kĩ năng học tập cho học sinh. Trên thế giới, sử dụng thế mạnh của cuộc Cách mạng công nghiệp 4.0 là xu thế tất yếu ở khắp mọi nơi và cũng là một bước tiến trong việc hỗ trợ can thiệp trẻ có rối loạn phổ tự kỉ. Một nghiên cứu đã xác định rằng, các ứng dụng này có thể cải thiện kĩ năng xã hội và học tập của trẻ mắc rối loạn phổ tự kỉ [25]. Tuy nhiên, họ nhận thấy rằng, việc sử dụng ứng dụng đòi hỏi sự hướng dẫn và hỗ trợ từ phụ huynh hoặc giáo viên, cho thấy tầm quan trọng của việc người chăm sóc (phụ huynh) và người can thiệp đều cần có hiểu biết, nắm bắt đúng các vấn đề của trẻ, với sự hỗ trợ của một nguồn học liệu chuẩn xác. Nghiên cứu khác đã tìm thấy rằng, việc sử dụng ứng dụng di động cho phép phụ huynh, giáo viên giám sát, theo dõi sự tiến bộ của trẻ trong việc phát triển các kĩ năng xã hội và học tập [26].

Các ứng dụng trên thế giới phổ biến dành cho trẻ tự kỉ có thể kể đến như Simba, Leeloo AAC - Autism Speech App, Look At Me... Simba là một ứng dụng của Nhật Bản, được các bác sĩ chuyên ngành Giáo dục kĩ năng cho trẻ tự kỉ ở Việt Nam xây dựng bằng tiếng Việt, được giới thiệu trong hội thảo “Hiểu đúng về tự kỉ: Thấu hiểu và yêu thương”. Khi sử dụng ứng dụng, phụ huynh sẽ trả lời các câu hỏi kiểm tra để sàng lọc bước đầu, xem con mình có dấu hiệu của tự kỉ hay không và đang ở

mức độ nguy cơ nào. Sau khi có được kết quả, ứng dụng sẽ dẫn dắt phụ huynh sang chức năng tìm kiếm nhà chuyên môn. Thông tin cụ thể về nhà chuyên môn gồm: chuyên ngành, số năm kinh nghiệm, địa chỉ làm việc... sẽ có trong ứng dụng. Phụ huynh liên hệ trực tiếp với nhà chuyên môn hoặc gửi email để hẹn ngày đi kiểm tra và can thiệp cho con. Ngoài ra, ứng dụng có một số video để phụ huynh có thể xem và hỗ trợ thêm cho con ở nhà. Điểm nổi bật của Simba Kids là tạo một nền tảng kết nối giữa cha mẹ và các chuyên gia thường trú cùng một khu vực địa lý. Các chuyên gia có thể đăng kí làm thành viên Simba Kids và tạo tài khoản của riêng họ. Khi các bậc cha mẹ ở gần tìm kiếm trên nền tảng Simba Kids, họ dễ dàng biết được những chuyên gia nào ở gần họ nhất. Điều này rất thuận tiện cho nhà trị liệu, giáo viên và phụ huynh. Ứng dụng nói chuyện AAC (Leeloo AAC - Autism Speech App) miễn phí cho liệu pháp giao tiếp tự kỉ. Đây là một ứng dụng giúp trẻ em giao tiếp không lời với cha mẹ, giáo viên và bạn bè của chúng. Leeloo được phát triển với các nguyên tắc AAC (Giao tiếp bổ sung và thay thế) và PECS (Hệ thống giao tiếp trao đổi hình ảnh).

Tiếp theo là ứng dụng Look At Me - được Samsung cùng các giáo sư, bác sĩ thuộc Đại học Quốc gia Seoul và khoa Tâm lý của Đại học Yonsei (Hàn Quốc) hợp tác phát triển. Ứng dụng này sử dụng hình ảnh, công nghệ nhận diện gương mặt và các trò chơi tương tác với người xung quanh. Bên cạnh đó, Look At Me còn sử dụng camera điện thoại để giúp trẻ đọc tâm trạng của người khác, nhớ khuôn mặt và thể hiện cảm xúc của mình bằng các nét mặt, tư thế khác nhau. Nền tảng khoa học để xây dựng ứng dụng ý nghĩa này được GS Chung Kyung Mee, Khoa Tâm lý, Đại học Yonsei, một trong số những người tham gia sáng chế ứng dụng giải thích: “Trẻ em mắc tự kỉ gặp khó khăn khi đọc biểu hiện của gương mặt, nhưng lại rất có năng khiếu trong việc sử dụng những thiết bị điện tử và luôn tỏ ra thích thú khi được sử dụng chúng. Vì thế, việc cải thiện giao tiếp cho trẻ tự kỉ thông qua thiết bị thông minh là ý tưởng rất thực tế và chắc chắn sẽ mang lại hiệu quả”. Các bé sẽ được tiếp xúc những bài học hữu ích về âm thanh, tình huống giao tiếp, nhận diện cảm xúc trên gương mặt (hạnh phúc, giận dữ, buồn, vui, ghét...) qua 4.000 mẫu dữ liệu từ nhiều người khác nhau. Từ đó, bé dần hiểu cách bộc lộ những cảm xúc của bản thân.

Tại Việt Nam, các ứng dụng như A365 hay các ứng dụng được phát triển trong nước cũng có mục tiêu là hỗ trợ phụ huynh có trẻ có rối loạn tự kỉ (ASD). Được phát triển tại Việt Nam, ứng dụng A365 hay ứng dụng Ban Mai cũng tập trung hỗ trợ phụ huynh, sàng lọc, đánh giá ban đầu của trẻ. A365 được phát triển năm 2021, là ứng dụng dành cho phụ huynh, giáo viên và các chuyên gia nhằm mục đích trao đổi kiến thức và thiết bị trẻ em tự

ki. Tất cả nội dung hiển thị trên ứng dụng, bao gồm tài liệu bằng văn bản, hình ảnh, video và đồ họa, cũng như các tài nguyên khác. Các tài liệu này không thay thế được cho lời khuyên hay chẩn đoán của chuyên gia y tế. Nó chỉ được sử dụng như một “tài liệu tham khảo”. Ban Mai là ứng dụng sàng lọc, phát hiện sớm, đánh giá ban đầu về rối loạn phát triển. Thang đánh giá và các bài tập được sử dụng trong phần mềm đã được nghiên cứu trong các công trình khoa học về Giáo dục Đặc biệt và được điều chỉnh cho phù hợp với trẻ em Việt Nam. Phần mềm Ban Mai bao gồm bốn chức năng chính: Đánh giá (sử dụng các thang đánh giá chuẩn, được số hóa và kiểm định chi tiết, giúp sàng lọc, phân loại mức độ rối loạn của trẻ); Kế hoạch (dựa trên kết quả đánh giá cũng như tham khảo sự lựa chọn của phụ huynh, phần mềm sẽ xây dựng kế hoạch can thiệp); Bài tập (hơn 3000 bài tập với 7 nhóm hành vi khác nhau, đa dạng về mức độ để lựa chọn phù hợp với sự phát triển của từng trẻ); Hỗ trợ (tập hợp những nội dung được thiết kế đặc biệt giúp phát triển trí tuệ, cải thiện các hành vi của trẻ). Ngoài ra, tại Việt Nam còn có ứng dụng Luca Education cung cấp một nền tảng quản lý tương tự. Tuy nhiên, ứng dụng chỉ hỗ trợ phụ huynh và giáo viên giáo dục đặc biệt trong giai đoạn thứ ba của quá trình can thiệp. Hiện nay, Luca Education còn khá mới và chưa phát hành thương mại sản phẩm. Hiện nay, chỉ có khoảng 10 trung tâm liên kết với Luca Education. Vì vậy, thị trường này vẫn còn nhiều tiềm năng cho các mục mới.

2.2. Giới thiệu ứng dụng “Sắc cầu vòng”

Trước thực trạng các ứng dụng hỗ trợ phụ huynh còn hạn chế, việc tìm kiếm tài liệu khoa học còn gặp nhiều khó khăn, ứng dụng “Sắc cầu vòng” được xây dựng trong khuôn khổ đề tài “*Xây dựng ứng dụng cung cấp tài liệu hướng dẫn phụ huynh có con mắc rối loạn phổ tự kỉ tham gia học hòa nhập lứa tuổi tiểu học*” với mã số QS.NH.22.27 của Trường Đại học Giáo dục, Đại học Quốc gia Hà Nội. Ứng dụng được thiết kế nhằm phục vụ mục đích chính là cung cấp các thông tin và kiến thức cho phụ huynh có con là trẻ tự kỉ đang tham gia học hòa nhập. Ứng dụng được thiết kế đơn giản, tiện lợi và dễ sử dụng, hỗ trợ cho các phụ huynh chưa có kiến thức về công nghệ. Giao diện chính sẽ đưa người dùng tiếp cận 05 kênh dữ liệu mà nhóm đang xây dựng: Video, Podcast, Tài liệu, Lớp học và Trường (các địa điểm thực hiện giáo dục và hỗ trợ trẻ). Mỗi một kênh sẽ cung cấp các thông tin dưới hai dạng chủ yếu: Nghe và nhìn (ứng dụng có thể được cập nhật và thay đổi theo thời gian). Ứng dụng dự kiến được đưa lên CH Play và App Store phù hợp với cả hệ điều hành Android và iOS. Đây là một ứng dụng hoàn toàn miễn phí dành cho phụ huynh. Ứng dụng sẽ chia ra ba thành tố chính: Nghe - Nhìn - Đọc, với mục đích là cung cấp tài liệu nhằm

hỗ trợ phụ huynh có con em có rối loạn phổ tự kỉ. Ứng dụng cung cấp tài liệu trên nguyên tắc: Dễ hiểu - dễ sử dụng. Sắc cầu vồng không chỉ dừng lại ở tài liệu hướng dẫn, tham khảo cho phụ huynh, mà còn hướng tới mục tiêu đa dạng và công nghệ hóa nguồn tài liệu qua các ấn phẩm là video, podcast và sử dụng trên thiết bị di động. Đồng thời, là phương tiện giúp phụ huynh nâng cao nhận thức về tự kỉ, tiếp thêm động lực giúp phụ huynh đồng hành cùng con.

Từ các đặc điểm giới thiệu trên, ứng dụng “Sắc cầu vồng” hoàn toàn có thể đáp ứng được yêu cầu tham gia với số lượng lớn người dùng, đảm bảo thông tin cá nhân với nhiều tính năng nổi bật, đáp ứng mục tiêu “Nâng cao nhận thức của cộng đồng và cung cấp thông tin cho phụ huynh có con học hòa nhập, xã hội về trẻ tự kỉ, thông qua sử dụng các ứng dụng công nghệ”:

Thiết kế đơn giản, tiện lợi: Màu sắc thiết kế hài hòa, cách thức đăng kí và đăng nhập tài khoản ngắn gọn chỉ cần thông qua hai bước, phù hợp cho tất cả phụ huynh bao gồm các phụ huynh chưa có nhiều kiến thức về công nghệ. Ứng dụng dự kiến được đưa lên CH Play và App Store phù hợp với cả hệ điều hành Android và iOS.

Giao diện dễ sử dụng và thao tác: Ứng dụng với giao diện chính đưa người dùng tiếp cận 5 kênh dữ liệu một cách dễ dàng, hiển thị ngay trên màn hình chính khi người dùng đã đăng nhập tài khoản thành công. Các mục dữ liệu như Video, Podcast, Tài liệu, Lớp học và Trường (các địa điểm thực hiện giáo dục và hỗ trợ trẻ). Điều này giúp người dùng lựa chọn loại tài liệu mình muốn một cách thuận tiện và dễ dàng.

Đa dạng về thể loại tài liệu giúp người dùng có thể sử dụng bất cứ khi nào: Việc phát triển nhiều loại tài liệu trong ứng dụng từ các hình thức nghe - nhìn - đọc sẽ giúp phụ huynh tận dụng mọi thời gian rảnh để sử dụng.

Thông tin khoa học, chính xác, ngắn gọn, dễ hiểu: Hệ thống kiến thức, thông tin khoa học, logic. Nội dung đảm bảo yêu cầu rõ ràng, dễ hiểu, phù hợp với mọi trình độ văn hóa của phụ huynh; đảm bảo tính thiết thực phù hợp với nhu cầu của phụ huynh; đảm bảo tính dễ ứng dụng khi phụ huynh hỗ trợ trẻ.

Nhóm nghiên cứu ứng dụng Sắc cầu vồng đã tận dụng tiềm năng của công nghệ trong việc nâng cao nhận thức thông qua tính năng Podcast - kênh nghe. Đây là điểm mới của ứng dụng, giúp cho người sử dụng thuận tiện và có thể tiếp cận người sử dụng ở mọi lúc, mọi nơi. Dưới đây là một số nội dung tóm tắt về các tính năng podcast trong ứng dụng này. Tóm tắt một số nội dung Podcast được xây dựng trong ứng dụng:

Hiểu về rối loạn phổ tự kỉ: Rối loạn phổ tự kỉ là một trong các rối loạn suy giảm chức năng nhất ở trẻ em, có tên viết tắt là ASD. Đây là rối loạn về phát triển, liên quan đến hàng loạt các vấn đề ở nhiều mặt khác nhau, bao gồm khiếm khuyết ngôn ngữ, vận động thô và tri

giác, khiếm khuyết xã hội. Tuổi khởi phát của rối loạn này được nhận ra từ 12-24 tháng. Và hiện nay, nguyên nhân chính xác của tự kỉ chưa rõ ràng.

Đặc điểm của trẻ tự kỉ lứa tuổi tiểu học: Thay đổi môi trường, trẻ gặp khó khăn trong việc thích nghi với môi trường mới và thiết lập các mối quan hệ ngoài gia đình như bạn bè, thầy cô... Trẻ cần nhiều kỹ năng độc lập như: Đi lại, phục vụ, làm toán, tiếng việt, khả năng tập trung và duy trì sự chú ý vào giáo viên đứng lớp, khả năng phản hồi đúng yêu cầu.... Đặc trưng của trẻ khiến giáo viên và bạn bè của trẻ hiểu lầm dẫn đến nhiều vấn đề khác.

Các tình huống có thể xảy ra khi trẻ học hòa nhập và cách xử lí: Bởi có những đặc trưng riêng và trẻ tự kỉ khi học hòa nhập có không ít khó khăn và các phụ huynh phải đối mặt với nhiều tình huống khác nhau. Các tình huống mà trẻ có thể gặp phải như trẻ bị các bạn dán giấy bêu xấu sau lưng; trẻ bị bắt nạt tiền để được tham gia vào nhóm bạn; trẻ hét lên trong giờ hoặc nằm ra bàn khi học, tự ý chạy ra khỏi chỗ; các phụ huynh khác trong lớp kì thị trẻ... Điểm chung trong xử lí các tình huống này là sự kiên nhẫn giải thích cho con và sự bình tĩnh đối thoại với giáo viên và nhà trường.

Chỉ với 4 bước đăng nhập, phụ huynh đã có thể sử dụng ứng dụng và tiếp cận các nguồn tài liệu ở các dạng khác nhau.

Bước 1: Click vào Cửa hàng Google Play và tìm kiếm theo từ khóa “Sắc cầu vồng” sẽ xuất hiện giao diện ứng dụng và ấn tải phần mềm về thiết bị.

Bước 2: Sau khi hoàn thành việc tải ứng dụng. Người dùng sẽ ấn vào “đăng kí tại đây” với người chưa có tài khoản, sau đó sẽ nhập thông tin cá nhân để đăng kí tài khoản gồm “Email”; “Mật khẩu”, “Xác nhận lại mật khẩu” và ấn chữ “Đăng kí” phía dưới.

Bước 3: Sau đó hệ thống sẽ thông báo “Bạn đã đăng kí thành công, xin vui lòng đăng nhập trở lại”. Lúc này người dùng chỉ cần đăng nhập đúng các thông tin vừa đăng kí bao gồm “Email” và “Password” và ấn vào dòng “Đăng nhập”.

Bước 4: Người dùng đã vào giao diện chính và có thể bắt đầu chọn các mục tài liệu mình quan tâm và sử dụng chúng.

Link truy cập ứng dụng: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.position.apps.rainbow&hl=en>



3. Kết luận

Việc nuôi dạy và đồng hành luôn là thách thức đối với các cha mẹ có con mắc rối loạn phổ tự kỉ. Việc thiếu các tài liệu hướng dẫn dễ tiếp cận đã làm phức

tạp thêm hành trình hiểu biết và hỗ trợ trẻ tự kỉ vốn đã phức tạp của họ. Tuy nhiên, nâng cao nhận thức cộng đồng chính là góp phần san sẻ gánh nặng của phụ huynh giúp trẻ có môi trường học tập và hòa nhập. Nhiều tổ chức, công ti đã đưa ra các sản phẩm, phần mềm hỗ trợ nhóm trẻ đặc biệt, trong đó có trẻ rối loạn phổ tự kỉ, cung cấp về kiến thức chuyên môn, chăm sóc, hỗ trợ phục hồi chức năng cho trẻ. Tiêu biểu như Simba, A365 hay Sắc cầu vồng, cung cấp những kiến thức, công cụ hữu ích cho việc giáo dục, can thiệp cho trẻ tự kỉ trong nhiều giai đoạn, nhằm tiến tới một môi trường xã hội thân thiện, không phân biệt cho gia đình và các em.

Việc nghiên cứu và phát triển các ứng dụng công

nghệ tiếp tục là một lĩnh vực quan trọng để giúp trẻ tự kỉ có thể phát triển tốt hơn và tham gia vào cuộc sống xã hội một cách hiệu quả hơn. Tuy nhiên, việc sử dụng công nghệ trong việc hỗ trợ trẻ em tự kỉ cần được thực hiện một cách cân nhắc và chuyên nghiệp. Sự hợp tác giữa chuyên gia y tế và nhà phát triển công nghệ là cần thiết để đảm bảo tính hiệu quả và an toàn của các ứng dụng. Đồng thời, người chăm sóc và gia đình cần được đào tạo và hướng dẫn để sử dụng công nghệ đúng cách và tạo ra tác động tích cực cho trẻ em.

Lời cảm ơn: Trường Đại học Giáo dục, Đại học Quốc gia Hà Nội là đơn vị tài trợ cho nghiên cứu này theo mã số QS.NH.22.27.

Tài liệu tham khảo

- [1] Maenner MJ, Shaw KA, Bakian AV, et al, (2018), *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*, Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, MMWR Surveill Summ 2021;70.
- [2] Đào Thị Bích Thủy, (2016), *Kinh nghiệm quốc tế về chính sách bảo trợ xã hội đối với trẻ tự kỉ và gia đình ở một số nước trên thế giới*, Tạp chí Khoa học, Đại học Quốc gia Hà Nội, Nghiên cứu Giáo dục, tập 32, số 2, 59-67, 132-135.
- [3] Bộ Giáo dục và Đào tạo, (2018), Thông tư số 03/2018/TT-BGDĐT quy định về giáo dục hòa nhập với người khuyết tật.
- [4] Trần Thị Minh Thành - Lê Vũ Tường Vy, (2022), *Giáo dục hòa nhập ở bậc Mầm non tại Thành phố Hồ Chí Minh - Thực trạng, viễn cảnh*, Tạp chí Khoa học, Đại học Tân Trào, ISSN: 2354 – 1431.
- [5] Anke de Boer, Sip Jan Pijl, Alexander Minnaert, (2010), *Attitudes of parents towards inclusive education: a review of the literature*, European Journal of Special Needs Education.16.
- [6] UNICEF, *Giáo dục hòa nhập cho trẻ khuyết tật*.
- [7] Trần Văn Công - Nguyễn Trọng Thành - Đỗ Minh Hoan, (8/2022), *Khó khăn của trẻ rối loạn phổ tự kỉ khi học hòa nhập*, Tạp chí Thế giới trong ta, số 530, ISSN: 2734-9217.
- [8] Knapp M, Romeo R, Beecham J., (2009), *Economic cost of autism in the UK*, Autism, May; 13(3) 317.
- [9] Kogan MD, (2008), *Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children*, Pediatrics. 2011 Jun;127(6): 1034-42.
- [10] Hozumi Araki, ..., (2013), *The current State of children with Autism Spectrum Disorder and Their Families in East Asia*, Institute of Human Sciences, Ritsumeikan University.
- [11] Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E, (2016), *Severe childhood autism: The family lived experience*, Journal of Pediatric Nursing, 31(6), 580-597.
- [12] Hozumi Araki và các cộng sự, (2013), *The current State of children with Autism Spectrum Disorder and their families in East Asia*, Research for Collaboration Model of Human Services 9, Institute of Human Sciences, Ritsumeikan University.
- [13] Schopler John, Insko Chester, A., Drigotas Stephen., Wieselquist Jennifer, Pemberton Michael B., Cox Chante, (1995), *The Role of Identifiability in the Reduction of Interindividual, Intergroup Discontinuity*.
- [14] Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P, (2005), *Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders*, Journal on Developmental Disabilities, 12(1), 41-51.
- [15] Goldbeck, Lutz, (2001), *Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life*, Psycho-Oncology, Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer 10.4, 325-335.
- [16] Barrell, Ray; Pain, Nigel, (1999), *Domestic institutions, agglomerations, and foreign direct investment in Europe*, European Economic Review, 43.4-6: 925-934.
- [17] Van Cong, T., Linh, N. T. T., & Thanh, N. T, (2023), *Parents' difficulties and needs in accessing guiding materials for supporting their children with ASD attending inclusive schools*.
- [18] Hebron, Judith; Humphrey, Neil, (2014), *Exposure to bullying among students with autism spectrum conditions: A multi-informant analysis of risk and protective factors*, Autism, 18.6: 618-630.
- [19] Klomek, A. B., Kopelman-Rubin, D., Al-Yagon, M., Berkowitz, R., Apter, A., & Mikulincer, M, (2016), *Victimization by bullying and attachment to parents and teachers among students who report learning disorders and/or attention deficit hyperactivity disorder*, Learning Disability Quarterly, 39(3), 182-190.
- [20] Rennecke, L., Ronniger, P., Petermann, F., & Melzer, J, (2022), *History of bullying and victimisation behaviour of children with language disorders and maternal burden*, International Journal of Disability, Development, and Education, 69(3), 770-780.
- [21] Rose, Sean C.; Fischer, Anastasia N.; Heyer, Geoffrey L, (2015), *How long is too long? The lack of consensus regarding the post-concussion syndrome diagnosis*. Brain injury, 29.7-8: 798-803.
- [22] Tomlinson, Carol Ann; Moon, Tonya R, (2013),

Assessment and student success in a differentiated classroom, *Ascd*.

- [23] Trần Thu Giang - Mai Thị Phương, *Sử dụng công nghệ 4.0 trong giáo dục trẻ rối loạn phổ tự kỉ*.
- [24] Pennington, Hugh. *Escherichia coli O157*, (2010), *The Lancet*, 376.9750: 1428-1435.
- [25] Odom, S. L., (2021), *Education of students with disabilities, science, and randomized controlled*

trials, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 46(3), 132-145.

- [26] Pellegrino, A. L., Lucchini, G., Speghini, A., & Malandrino, G., (2020), *Energy conversion systems: Molecular architecture engineering of metal precursors and their applications to vapor phase and solution routes*, *Journal of Materials Research*, 35(21), 2950-2966.

RAISING AWARENESS AND PROVIDING INFORMATION TO SUPPORT INCLUSIVE EDUCATION FOR PARENTS OF AUTISTIC CHILDREN THROUGH THE "SAC CAU VONG" APPLICATION

Tran Van Cong*¹, Le Ba An²,
Nguyen Thi Thao Linh³, Le Thi Thu Ha⁴,
Nguyen Linh Chi⁵

* Corresponding author

¹ Email: congTV@vnu.edu.vn

² Email: 20010877@vnu.edu.vn

³ Email: linh.vnu.nckh@gmail.com

⁴ Email: leha22102002@gmail.com

⁵ Email: nguyensinhchi22122004@gmail.com

VNU - University of Education -
Vietnam National University Hanoi
144 Xuan Thuy street, Cau Giay district,
Hanoi, Vietnam

ABSTRACT: *Autism is increasingly acknowledged as a global health concern. The initial step toward comprehensive support involves raising awareness among parents of autistic children and those with special needs. This establishes a robust foundation for creating a friendly, inclusive environment for autistic children and their families. The integration of technology into the education of autistic children is a growing trend, with mobile applications emerging as crucial tools in supporting their educational journey. These applications enable parents to access accurate information and appropriate educational and developmental methods for autistic children. In this study, our team assessed the current situation and trends in Vietnam and globally, offering practical support through the "Sac Cau Vong" application.*

KEYWORDS: *Autism spectrum disorder, inclusive education, application, documentation, autistic children.*