CHƯƠNG TRÌNH HUẤN LUYỆN NGƯỜI CHĂM SÓC CAN THIỆP TẠI GIA ĐÌNH CHO TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỈ Ở VIỆT NAM

Lăng Thị Khởi
Trung tâm Sáng kiến Sức khỏe và Dân số (CCIHP)
Phạm Thị Bền
Trường Đại học Sư phạm Hà Nội

Tóm tắt: *Người chăm sóc (NCS) ngày càng đóng vai trò quan trọng trong việc can thiệp và hỗ trợ trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) tại gia đình. Việc lôi cuốn NCS tham gia và hướng dẫn họ thực hiện can thiệp cho trẻ tại gia đình ngày càng trở nên phổ biến ở nhiều quốc gia trên thế giới trong đó có Việt Nam. Mục đích của bài báo này nhằm trình bày tổng quan mô tả về thực trạng các chương trình huấn luyện NCS can thiệp cho trẻ RLPTK tại gia đình ở Việt Nam. Sử dụng phương pháp nghiên cứu tổng quan tài liệu bằng phân tích định tính theo phép suy luận diễn dịch, bài báo mô tả và phân tích 8 chương trình huấn luyện NCS can thiệp tại gia đình cho trẻ RLPTK ở Việt Nam. Kết quả cho thấy các chương trình huấn luyện NCS can thiệp tại gia đình cho trẻ RLPTK ở Việt Nam bước đầu được triển khai đa dạng, bao gồm cả vận dụng chương trình huấn luyện NCS có sẵn của quốc tế hoặc chương trình huấn luyện NCS được nhà chuyên môn tự xây dựng; tuy nhiên chưa được triển khai phổ biến tới nhiều NCS. Các chương trình huấn luyện NCS ở Việt Nam mới được mô tả ở mức giới thiệu, còn thiếu các báo cáo và công bố nghiên cứu đánh giá việc triển khai thử nghiệm hoặc vận dụng những chương trình này. Do vậy, trong tương lai, cần thúc đẩy các nghiên cứu thực nghiệm để cung cấp những bằng chứng khoa học về tính hiệu quả và khả thi của các chương trình huấn luyện NCS can thiệp cho trẻ RLPTK tại gia đình trong bối cảnh văn hoá – xã hội của Việt Nam.*

Từ khóa: *Can thiệp, chương trình huấn luyện, người chăm sóc, rối loạn phổ tự kỷ, tại gia đình.*

Nhận bài ngày 25.05.2025; gửi phản biện, chỉnh sửa, duyệt đăng ngày 26.06.2025
Liên hệ tác giả: Phạm Thị Bền; email: ben.phamthi@hnue.edu.vn

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) được đặc trưng bởi hai khiếm khuyết cốt lõi là (1) các khiếm khuyết kéo dài về giao tiếp xã hội và tương tác xã hội trong các tình huống khác nhau và (2) các mẫu hành vi, sở thích hay hoạt động giới hạn, lặp lại (Sổ tay chẩn đoán và thống kê các loại tâm thần, phiên bản lần thứ 5 (DSM-5) [1]. Các biểu hiện về giác quan là tiêu chí mới được đưa vào DSM-5 theo tiêu chí phụ. Tất cả các triệu chứng này đều xuất hiện sớm trong quá trình phát triển và ảnh hưởng đến sự vận hành chức năng hàng ngày. Từ năm 2013, tiêu chuẩn DSM-5 được sử dụng và tỷ lệ trẻ mắc rối loạn lên đến 2,27%. Theo tổng cục thống kê [2], Việt Nam hiện có 6,2 triệu người bị khuyết tật tính từ 2 tuổi trở lên (ước tính khoảng 6,5 dân số) trong số này khoảng 1 triệu trẻ mắc chứng RLPTK (khoảng 1% số trẻ được sinh ra).

Trẻ RLPTK cần được can thiệp sớm và lâu dài để cải thiện khả năng học tập và thích nghi xã hội. Việc can thiệp cho trẻ diễn ra ở nhiều môi trường, bối cảnh khác nhau như trường học, phòng hay trung tâm can thiệp, và tại gia đình. Trong bối cảnh tại gia đình, người thực hiện can thiệp thường là những người chăm sóc (NCS) của trẻ. NCS là tất cả các thành viên trong gia đình tham gia vào chăm sóc và giáo dục trẻ như: bố mẹ, ông bà, cô, chú, anh chị, em,… Họ chính là người thầy đầu tiên đi theo trẻ trong suốt hành trình từ thơ ấu đến khôn lớn. Đồng thời, NCS là nhân tố

trung tâm trong việc hỗ trợ trẻ tại môi trường gia đình. NCS luôn yêu thương trẻ, hiểu đặc điểm, tính cách của trẻ và có thể dành thời gian can thiệp cho con em mình tại môi trường gia đình. Thực tế cho thấy, gia đình là môi trường quen thuộc mang lại cảm giác an toàn cho trẻ, NCS dễ dàng sắp đặt môi trường để trẻ có nhiều cơ hội rèn luyện, tận dụng tối đa các hoạt động vui chơi và hoạt động sinh hoạt hàng ngày để giúp trẻ phát triển các kỹ năng.

Chính vì vậy, NCS trẻ RLPTK cần được trang bị kiến thức, kỹ năng dạy con tại gia đình. Hiện nay, nhiều chương trình hướng dẫn NCS được thử nghiệm và triển khai ở nhiều quốc gia. Theo Steiner và cộng sự [3] , hướng dẫn NCS là cung cấp kiến thức, đào tạo kỹ năng nhằm giúp cho NCS tạo mối liên hệ mật thiết với trẻ, nâng cao và tạo điều kiện cho những hành vi, các kỹ năng trong các lĩnh vực phát triển của trẻ có xu hướng tiến bộ.

Từ kết quả nghiên cứu tổng quan, Bearss et al. [4] đã tổng kết ba loại mô hình hỗ trợ cha mẹ trong giáo dục trẻ RLPTK tại gia đình, đó là: giáo dục cha mẹ (parent psychoeducation) hay tập huấn cha mẹ, đào tạo cha mẹ (parent training) và huấn luyện cha mẹ (parent coaching) (Nguyễn Thanh Hoa và cộng sự) [5]. Tập huấn cha mẹ tập trung chủ yếu vào việc cung cấp các thông tin, kiến thức tới cha mẹ trẻ RLPTK [5]. Nhà chuyên môn tổ chức những buổi học gặp mặt trực tiếp hoặc trực tuyến qua nền tảng công nghệ số thậm chí cung cấp tài liệu bản in hoặc những đoạn ghi hình có sẵn từ trước để cho nhiều phụ huynh của trẻ tham dự. Mục đích là để cung cấp thông tin cho cha mẹ, tăng cường hiểu biết cho cha mẹ. Các thông tin cung cấp đa dạng ở nhiều chủ đề khác nhau, từ cấp độ rộng đến chuyên sâu. Trong các buổi học để giáo dục cha mẹ, nhà chuyên môn là người trình bày chia sẻ cho cha mẹ của trẻ mà không làm việc trực tiếp với trẻ. Các thông tin rất đa dạng từ những hiểu biết chung về RLPTK tới các phương pháp, biện pháp can thiệp, giáo dục cụ thể về nhiều loại kĩ năng khác nhau như: dạy trẻ RLPTK kĩ năng tự phục vụ, kĩ năng ngôn ngữ, kĩ năng xã hội, hướng dẫn cha mẹ cách xử lí các hành vi có vấn đề của trẻ hay các bài tập phù hợp với cha mẹ giúp điều chỉnh các vấn đề về cảm giác ở trẻ... Đặc điểm chính của các hoạt động giáo dục cha mẹ là những buổi hướng dẫn này có thể tổ chức cho một số lượng lớn người tham gia, theo cả hình thức trực tiếp lẫn trực tuyến; người trình bày thông tin chủ yếu là nhà chuyên môn; phương pháp truyền đạt chính là thuyết trình; với mục đích chính là cung cấp thông tin, nâng cao nhận thức và không có sự hiện diện của trẻ RLPTK trong quá trình hướng dẫn [5].

Đào tạo cha mẹ tập trung vào hướng dẫn các kỹ năng khác nhau cho cha mẹ. Nhà chuyên môn luôn cung cấp thông tin về kiến thức và kỹ năng cho cha mẹ. Ngoài ra, nhà chuyên môn đề cao việc làm mẫu các phương pháp, các kỹ thuật dạy học và tạo cơ hội để cho cha mẹ quan sát và thực hành các nội dung đó. Quá trình đào tạo khuyến khích thực hiện trực tiếp để tiến hành thực hành mô phỏng giữa nhà chuyên môn và cha mẹ hoặc giữa các cha mẹ với nhau dựa trên sự hướng dẫn của nhà chuyên môn. Trong các buổi đào tạo cha mẹ, người tham gia chỉ có cha mẹ và nhà chuyên môn chứ không có sự tham gia trực tiếp của trẻ. Vì thế, việc tổ chức các chương trình hay các khóa đào tạo cha mẹ không dành cho số lượng lớn người tham gia và mỗi khoá học cũng cần nhiều thời gian hơn [5].

Huấn luyện cha mẹ là quá trình nhà chuyên môn hỗ trợ, hướng dẫn trực tiếp cho cha mẹ những nội dung để đạt được mục tiêu đưa ra khi dạy trẻ tại gia đình. Theo Hanft, Rush và Shelden định nghĩa, huấn luyện cha mẹ là một quá trình tương tác giữa người huấn luyện với NCS trẻ nhằm nâng cao năng lực của NCS trẻ trong việc thúc đẩy sự tham gia của trẻ tại môi trường gia đình và cộng đồng [6]. Nhà chuyên môn không chỉ thực hiện các hoạt động như trong đào tạo cha mẹ (cung cấp thông tin, làm mẫu, quan sát cha mẹ thực hiện, góp ý...) mà còn cần áp dụng các kĩ thuật của quá trình huấn luyện (cha mẹ thực hành trực tiếp, liên hệ, phản hồi…). Quá trình huấn luyện thường đòi hỏi hoạt động thực hành thực tế của cha mẹ trên chính con của mình dưới sự dẫn dắt, hướng dẫn, đồng hành, giám sát và hỗ trợ của nhà chuyên môn. Khác với mô hình tập huấn cha mẹ và đào tạo cha mẹ, mô hình huấn luyện cha mẹ là có sự tham gia trực tiếp của trẻ trong mối quan hệ giáo dục giữa cha mẹ và nhà chuyên môn. Do đó, mô hình huấn luyện cha mẹ đòi hỏi sự cam kết giữa cả nhà chuyên môn và cha mẹ trẻ và thường kéo dài hơn so với hoạt động giáo dục hay đào tạo cha mẹ.

Tại Việt Nam, chương trình hỗ trợ NCS trong những năm gần đây bắt đầu triển khai, các nhà

chuyên môn xây dựng và thử nghiệm chương trình hỗ trợ dựa trên các mô hình và chương trình trên thế giới. Điều này là tiền đề thúc đẩy và nâng cao nhận thức cho NCS trong cộng đồng nói chung và NCS có trẻ RLPTK nói riêng. Tuy nhiên, hiện nay chưa có nhiều những công bố khoa học về thực trạng cũng như bằng chứng khoa học của việc triển khai những chương trình này ở Việt Nam. Bài viết này được thực hiện bước đầu nhằm tìm hiểu về thực trạng các chương trình hướng dẫn NCS can thiệp tại môi trường gia đình cho trẻ RLPTK ở Việt Nam.

2. NỘI DUNG

2.1. Phương pháp nghiên cứu

Mục đích của nghiên cứu này là nhằm tìm hiểu các mô hình và các chương trình hỗ trợ NCS ở Việt Nam trong giáo dục trẻ RLPTK tại môi trường gia đình. Để đạt được mục đích nghiên cứu, chúng tôi sử dụng phương pháp nghiên cứu tổng quan tài liệu (literature review) nhằm tổng hợp, phân tích và hệ thống hóa các mô hình và chương trình hỗ trợ NCS trẻ RLPTK trong nước. Các tài liệu đã được tìm kiếm bằng ba nguồn chủ yếu: tìm kiếm bằng google scholar với từ khóa là: người chăm sóc, cha mẹ, hướng dẫn, chương trình, rối loạn phổ tự kỉ. Nguồn tìm kiếm thứ hai là từ các tài liệu tự thu thập của nhóm tác giả bài báo, gồm sách, bài báo khoa học. Nguồn tìm kiếm thứ ba là từ tư vấn gợi ý tài liệu của một chuyên gia giáo dục đặc biệt có chuyên môn sâu về trẻ RLPTK và chương trình hướng dẫn NCS can thiệp dựa vào gia đình. Có tất cả 8 chương trình đã tìm được có liên quan đến chương trình hướng dẫn NCS can thiệp cho trẻ RLPTK tại gia đình được lựa chọn và sử dụng để phân tích. Phân tích diễn dịch được vận dụng trong phân tích nội dung 8 chương trình đã thu thập được thông tin. Phân tích diễn dịch phân chia theo các chủ đề: tên chương trình, loại hình mô hình, đơn vị triển khai, đối tượng trẻ, hình thức tổ chức, địa bàn thực hiện, phí dịch vụ, thời gian chương trình, nội dung chương trình và những điều kiện thực hiện

2.2. Kết quả nghiên cứu về chương trình huấn luyện người chăm sóc can thiệp cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ tại môi trường gia đình

Hiện nay ở Việt Nam, các trung tâm can thiệp, các cơ sở giáo dục trẻ trên cả nước đều ghi nhận tầm quan trọng của NCS trong quá trình giáo dục trẻ RLPTK và đã triển khai các hoạt động hướng dẫn NCS trẻ, xuất hiện các mô hình hỗ trợ khác nhau để đáp ứng nhu cầu của NCS trẻ. Thực tế cho thấy, các hướng dẫn tập trung chủ yếu là tập huấn cha mẹ, đào tạo cha mẹ thông qua các buổi hội thảo chia sẻ, tập huấn diễn ra ngắn hạn, cung cấp tài liệu…theo hình thức trực tiếp hoặc trực tuyến. Mô hình huấn luyện cha mẹ đã được xây dựng và triển khai nhưng chưa được phổ biến như tập huấn và đào tạo cha mẹ. Tuy chưa được phổ biến nhưng đây là tín hiệu khẳng định sự phát triển trong hỗ trợ NCS tại Việt Nam.

Tại Việt Nam trong những năm gần đây đã chú trọng và khẳng định được vai trò của NCS tham gia vào quá trình dạy con tại gia đình. NCS đã không ngừng học hỏi, trau đồi kiến thức thông qua nhiều chương trình tập huấn ngắn hạn, đọc thêm nhiều sách, xem video hướng dẫn của các chuyên gia trong và ngoài nước, và NCS thành lập các câu lạc bộ dành cho cha mẹ để chia sẻ kinh nghiệm, cùng hỗ trợ nhau trong quá trình dạy trẻ. Kết quả phân tích từ tài liệu thu thập được từ các nguồn về các chương trình huấn luyện NCS thực hiện can thiệp cho trẻ RLPTK tại môi trường gia đình theo các nội dung được tổng hợp trong Bảng 1 dưới đây.

Về nội dung của các chương trình hỗ trợ NCS: Các chương trình hỗ trợ NCS nhằm cung cấp kiến thức và cải thiện kỹ năng thực hành của NCS, từ đó NCS có thể giáo dục trẻ cải thiện các khiếm khuyết cốt lõi như ngôn ngữ - giao tiếp, tương tác xã hội, giảm thiểu các hành vi cần quan tâm, tăng cường nhận thức, phát triển kỹ năng chơi…Dưới đây là các chương trình hỗ trợ NCS được các nhà chuyên môn kế thừa, phát triển từ các chương trình nước ngoài và được tổ chức trong bối cảnh văn hóa Việt Nam.

Một trong những chương trình tập huấn dành cho NCS được thực hiện tại Việt Nam cần được ghi nhận đó là chương trình tập huấn kỹ năng dành cho người chăm sóc có con có rối loạn phát triển hoặc chậm phát triển (viết tắt là CST). Chương trình CST được Tổ chức Y tế Thế giới (WHO) cho phép Trung tâm Sáng kiến Sức khỏe và Dân số (CCIHP) triển khai.