

NHẬN THỨC CỦA CHA MẸ VỀ CHƯƠNG TRÌNH CAN THIỆP TẠI NHÀ CHO TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ TỪ 1,5 TUỔI ĐẾN 6 TUỔI Ở TỈNH TRÀ VINH: THỰC TRẠNG VÀ KHUYẾN NGHỊ

Đậu Minh Long^{1,+},
Nguyễn Thị Thục Uyên²

¹Trường Đại học Sư phạm - Đại học Huế;

²Học viên cao học ngành Tâm lý học, Trường Đại học Sư phạm - Đại học Huế
+ Tác giả liên hệ • Email: dauminhlonghue@gmail.com

Article history

Received: 23/12/2024

Accepted: 14/01/2025

Published: 05/4/2025

Keywords

Autism spectrum disorder,
early home-based
intervention, parental
awareness, Tra Vinh
province

ABSTRACT

As for children with autism spectrum disorder (CASD), the family environment, especially parental awareness, is critical in providing education and intervention. The article presents the results of a survey with 150 parents with CASD in Tra Vinh province on the goals, content, methods, and procedures of early home-based interventions for CASD aged from 1.5 to 6 years. The research results show that, in general, parents partially understand the goals, content, and methods of the early home-based intervention program but lack awareness of the necessity of the steps in the intervention process. Examining each element also shows that the awareness of parents with CASD is still very limited. Accordingly, several recommendations are proposed for management agencies, parents with CASD, and intervention centres to comprehensively improve parents' understanding of early intervention home-based programs for CASD. Effective coordination in education and early home-based intervention for CASD is the best support condition for their development.

1. Mở đầu

Nhận thức của cha mẹ về chương trình can thiệp sớm tại nhà đóng vai trò quan trọng trong sự phát triển của trẻ, đặc biệt là trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK). Tỷ lệ trẻ RLPTK đang gia tăng trên toàn cầu và tại Việt Nam. Theo WHO, cứ 44 trẻ thì có 1 trẻ RLPTK và tại Việt Nam, khoảng 6,2 triệu người khuyết tật từ 2 tuổi trở lên, trong đó 1 triệu người RLPTK. Tuy nhiên, nhiều trẻ chưa được chẩn đoán và can thiệp kịp thời. Nhiều nghiên cứu cho thấy môi trường gia đình có vai trò rất quan trọng, là yếu tố quyết định hiệu quả hỗ trợ giáo dục và can thiệp cho trẻ RLPTK. Harris và Handleman (2000) nhấn mạnh rằng sự duy trì thay đổi hành vi và chăm sóc gia đình có tác động lớn đến sự cải thiện của trẻ. Các nghiên cứu của Prelock và cộng sự (2003), Letourneau và Elliott (1996) cũng chỉ ra rằng sự hỗ trợ từ gia đình có ảnh hưởng sâu sắc đến sự phát triển của trẻ RLPTK. Nhiều bậc cha mẹ chưa nhận thức đầy đủ về dấu hiệu RLPTK, dẫn đến sự chậm trễ trong phát hiện và can thiệp cho trẻ.

Ở tỉnh Trà Vinh, vấn đề hỗ trợ can thiệp cho trẻ RLPTK còn chưa được quan tâm đúng mức, nhiều phụ huynh vẫn còn né tránh hoặc phủ nhận tình trạng của con. Vấn đề này cần sự nâng cao nhận thức và hiểu biết của cha mẹ về các phương pháp can thiệp sớm. Để giải quyết vấn đề này, bài báo tiến hành khảo sát thực trạng nhận thức của cha mẹ về chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK ở tỉnh Trà Vinh, làm cơ sở để đưa ra những khuyến nghị nhằm nâng cao nhận thức của cha mẹ trẻ RLPTK về các chương trình hòa nhập, can thiệp đối với trẻ tại nhà, để trẻ được đánh giá, lập kế hoạch can thiệp và có được sự chăm sóc, giáo dục phù hợp để phát triển tốt nhất.

2. Kết quả nghiên cứu

2.1. Một số vấn đề lý luận

2.1.1. Rối loạn phổ tự kỷ

RLPTK là một rối loạn phát triển suốt đời, xuất hiện chủ yếu trong ba năm đầu đời và ảnh hưởng đến khả năng giao tiếp, tương tác xã hội và có hành vi lặp lại. Theo Nguyễn Nữ Tâm An (2014), RLPTK đặc trưng bởi hai khiếm khuyết chính: giao tiếp xã hội và hành vi, sở thích lặp lại. Mặc dù có những đặc điểm chung, mức độ và tiến triển của triệu chứng có thể khác nhau giữa các trường hợp.

Nghiên cứu này sử dụng khái niệm theo Cẩm nang Phân loại và Chẩn đoán các bệnh Tâm thần (DSM 5), theo đó, RLPTK được xem là một trong năm tiểu loại của nhóm bệnh Rối loạn phát triển lan toả (Pervasive Developmental

Disorders -PDD). RLPTK được phỏng đoán 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 (American Psychiatric Publishing, 2016).

2.1.2. Chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Các chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK bao gồm nhiều phương pháp, từ can thiệp hành vi đến cải thiện kĩ năng sống và học tập, phổ biến là: *Chương trình ABA* (Phân tích hành vi ứng dụng): Sử dụng các nguyên lí học tập có sự điều chỉnh để giúp trẻ phát triển kĩ năng xã hội và học tập, đặc biệt trong việc thay đổi hành vi và khuyến khích hành vi tích cực (Lovaas, 1987); *Can thiệp ngôn ngữ và giao tiếp*: Tập trung vào cải thiện khả năng ngôn ngữ và giao tiếp của trẻ, giúp trẻ biểu đạt ý tưởng và yêu cầu hiệu quả (Paul, 2008). *Chương trình can thiệp học tập tại nhà*: giúp cải thiện khả năng học tập thông qua các chiến lược như chia nhỏ nhiệm vụ, sử dụng tài liệu hỗ trợ và giảm thiểu phân tâm. *Can thiệp gia đình*: huấn luyện cho phụ huynh về cách quản lí hành vi và tạo môi trường hỗ trợ tại nhà, bao gồm kỉ luật nhất quán và khích lệ tích cực. Các chương trình này đều có một điểm chung là nhấn mạnh vai trò trung gian của cha mẹ tại nhà đối với sự tiến bộ của trẻ trong tiến trình can thiệp. Marygianni (2010) đánh giá hiệu quả mô hình can thiệp hành vi cho trẻ RLPTK có sự tham gia của gia đình trong 14 nghiên cứu trên thế giới; Oono và cộng sự (2013) tổng hợp 17 nghiên cứu từ 6 quốc gia (Hoa Kỳ, Anh, Australia, Canada, Thái Lan và Trung Quốc) cho thấy, việc tham gia can thiệp của cha mẹ là rất cần thiết, làm giảm mức độ trầm trọng, đặc biệt là khả năng giao tiếp, hành vi thích ứng và hiểu biết ngôn ngữ. Tuy nhiên, cần thiết phải can thiệp kịp thời tâm trạng lo âu, căng thẳng của cha, mẹ trong quá trình can thiệp (Lovaaset et al., 1973; Oono et al., 2013).

Mục tiêu chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK là giảm thiểu khiếm khuyết trong giao tiếp, tương tác xã hội và hành vi lặp lại, đồng thời loại bỏ hoặc giảm các hành vi không mong muốn, giúp trẻ phát triển kĩ năng thích ứng, nâng cao khả năng độc lập và cải thiện chất lượng cuộc sống, mang lại sự tự tin và thành công trong cuộc sống. Trên cơ sở đó, chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK trong nghiên cứu này bao gồm can thiệp về hành vi (ABA), ngôn ngữ, can thiệp học tập và can thiệp gia đình. Chương trình được xây dựng bao gồm các thành tố: mục tiêu, nội dung, phương pháp và quy trình thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK.

2.2. Thực trạng nhận thức của cha mẹ về chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ ở tỉnh Trà Vinh

2.2.1. Khái quát chung về khảo sát

- *Mục tiêu*: tìm hiểu mức độ hiểu biết của cha mẹ có con RLPTK ở độ tuổi 1,5 tuổi đến 6 tuổi.

- *Đối tượng và địa điểm khảo sát*: 150 cha mẹ của trẻ RLPTK từ 1,5 tuổi đến 6 tuổi về chương trình can thiệp sớm tại nhà, với sự hỗ trợ từ các trung tâm can thiệp trẻ chậm nói tại Trà Vinh, bao gồm Trung tâm can thiệp Trà Vinh, chi nhánh Cầu Ngang và Trung tâm Rồng Việt. Cha mẹ có con RLPTK (cha chiếm 22,2%, mẹ chiếm 78,0%) đồng ý tham gia khảo sát, thực hiện tại trung tâm và phát phiếu khảo sát về nhà. Về trình độ đào tạo: cha mẹ của trẻ RLPTK từ 1,5 tuổi đến 6 tuổi có trình độ cao đẳng chiếm 52,0% và trình độ trung cấp chiếm 35,2%, trình độ đại học có tỉ lệ thấp nhất, là 12,7%. Về độ tuổi, đa phần cha mẹ của trẻ RLPTK ở độ tuổi từ 30-49 tuổi chiếm 83,3%; trên 50 tuổi chiếm 15,3%; độ tuổi từ 18-29 tuổi chiếm tỉ lệ nhỏ là 1,3%.

- *Phương pháp và công cụ khảo sát*: Nghiên cứu được thực hiện bằng phương pháp điều tra bằng bảng hỏi. Bảng hỏi được xây dựng dựa trên thang đo mức độ nhận thức Likert. Đồng thời bảng hỏi còn dựa trên kinh nghiệm từ các chuyên gia, các nghiên cứu thực tiễn và những phương pháp can thiệp đã được chứng minh hiệu quả (Lovaas, 1987). Bảng hỏi bao gồm các tiểu thang đo mức độ hiểu biết của cha mẹ của trẻ RLPTK: (1) Về mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK; (2) Về nội dung của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK; (3) Về phương pháp thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK; (4) Về quy trình thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK. Bảng hỏi được thiết kế theo thang Likert 5 bậc, tương ứng với 5 mức độ, trong đó mức độ đồng ý gồm có: 1- Không đồng ý; 2- Đồng ý một phần; 3- Đồng ý phần nửa; 4- Đồng ý phần lớn; 5- Đồng ý; Mức độ hiểu gồm có: 1- Không hiểu; 2- Hiểu một phần; 3- Hiểu phần nửa; 4- Hiểu phần lớn; 5- Hiểu rõ. *Mức đánh giá theo khoảng điểm*: 1,00-1,80: Không đồng ý/Không hiểu; 1,81-2,60: Đồng ý một phần/Hiểu một phần; 2,61-3,40: Đồng ý phần nửa/Hiểu phần nửa; 3,41-4,20: Đồng ý phần lớn/Hiểu phần lớn; 4,21-5,00: Đồng ý/Hiểu rõ.

- *Xử lí thống kê*: Sử dụng phần mềm thống kê SPSS phiên bản 26.0, các tham số thống kê được sử dụng: tần số, tỉ lệ phần trăm, điểm trung bình (ĐTB), độ lệch chuẩn (ĐLC).

2.2.2. Kết quả khảo sát

2.2.2.1. Thực trạng nhận thức của cha mẹ về mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Bảng 1. Nhận thức của cha mẹ về mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK

TT	Mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK	Mức độ đồng ý (%)					ĐTB	ĐLC	TH
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 5			
1	Chương trình can thiệp nhằm nâng cao nhận thức và hiểu biết về RLPTK, cung cấp các kĩ năng cần thiết cho cha mẹ trong tiến trình can thiệp RLPTK.	9,3	31,3	38,0	13,3	8,0	2,79	1,05	2
2	Chương trình can thiệp góp phần nâng cao vai trò trung gian của cha mẹ tại nhà đối với sự tiến bộ của trẻ trong tiến trình can thiệp RLPTK.	10,0	29,3	40,7	10,7	9,3	2,80	1,06	1
3	Chương trình can thiệp góp phần giảm thiểu các ảnh hưởng chức năng như khiếm khuyết trong giao tiếp và tương tác xã hội, cũng như các hành vi rập khuôn và mối quan tâm giới hạn mà trẻ RLPTK và gia đình đang đối diện.	14,0	30,0	35,3	14,0	6,7	2,69	1,08	3
4	Chương trình can thiệp huy động sự tham gia của gia đình và các thành viên trong cộng đồng, tạo sự nhất quán trong quá trình hỗ trợ trẻ.	14,0	30,0	35,3	14,0	6,7	2,69	1,08	3
5	Chương trình can thiệp giúp cho cuộc sống của trẻ RLPTK và gia đình trở nên tự tin và thành công hơn trong các hoạt động hằng ngày và trong xã hội.	30,7	24,0	32,0	9,3	4,0	2,32	1,12	5
ĐTB chung							2,66	1,08	

Kết quả khảo sát về mức độ đồng ý của cha mẹ đối với các mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK phản ánh một thực tế khá phức tạp về sự chấp nhận và kì vọng của các bậc phụ huynh. Mục tiêu “Chương trình can thiệp nhằm nâng cao nhận thức và hiểu biết về RLPTK, cung cấp các kĩ năng cần thiết cho cha mẹ trong tiến trình can thiệp RLPTK” ghi nhận tỉ lệ phản văn cao nhất (38%) và có giá trị ĐTB= 2,79, cho thấy đa số phụ huynh đánh giá cao chương trình ở khía cạnh thông tin và kiến thức nhưng vẫn còn một sự băn khoăn về khả năng áp dụng các kĩ năng này vào thực tiễn. Trong khi đó, mục tiêu “Chương trình can thiệp giúp cho cuộc sống của trẻ RLPTK và gia đình trở nên tự tin và thành công hơn trong các hoạt động hằng ngày và trong xã hội” chỉ nhận được tỉ lệ hoàn toàn đồng ý 4%, thấp nhất trong số các mục tiêu khảo sát, với ĐTB= 2,32. Các mục tiêu liên quan đến sự tham gia của gia đình và cộng đồng cũng như giảm thiểu các ảnh hưởng chức năng của trẻ RLPTK đạt ĐTB= 2,69, thể hiện sự đồng thuận ở mức vừa phải, với phần lớn phụ huynh còn phân vân về hiệu quả thực tế của chương trình trong việc cải thiện giao tiếp và tương tác xã hội của trẻ.

2.2.2.2. Thực trạng nhận thức của cha mẹ về nội dung chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Bảng 2. Nhận thức của cha mẹ về nội dung chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK

TT	Nội dung chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK	Mức độ hiểu biết (%)					ĐTB	ĐLC	TH
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 5			
1	Kĩ năng tiếp nhận ngôn ngữ	0,0	57,3	42,7	0,0	0,0	2,43	0,49	2
2	Kĩ năng diễn đạt ngôn ngữ	0,0	68,7	31,3	0,0	0,0	2,31	0,46	6
3	Kĩ năng sử dụng cử chỉ và giao tiếp không lời	0,0	71,3	28,7	0,0	0,0	2,29	0,45	9
4	Kĩ năng chờ đợi và lắng nghe	0,0	61,3	38,7	0,0	0,0	2,39	0,49	3
5	Kĩ năng vận động tinh: tô màu, ghép tranh,...	0,0	64,7	35,3	0,0	0,0	2,35	0,48	7
6	Kĩ năng sinh hoạt cá nhân: ăn uống, mặc quần áo,...	0,0	64,0	36,0	0,0	0,0	2,36	0,48	6
7	Kĩ năng chơi nhóm	0,0	61,3	38,7	0,0	0,0	2,39	0,49	3
8	Kĩ năng sinh hoạt gia đình: thực hiện một số nhiệm vụ trong gia đình	0,0	62,0	38,0	0,0	0,0	2,38	0,49	5
9	Giảm thiểu hành vi không mong muốn (quấy khóc, hét la, nổi cáu, gây hấn, tự tổn thương mình, tấn công người khác)	0,0	52,7	47,3	0,0	0,0	2,47	0,50	1
ĐTB chung							2,37	0,48	

Bảng 2 khảo sát về mức độ hiểu biết của cha mẹ đối với các nội dung chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK cho thấy một thực tế đáng lo ngại: cha mẹ chỉ hiểu một phần về các kĩ năng can thiệp thiết yếu cho trẻ, với ĐTB rất thấp, là 2,37. Các kĩ năng như “Tiếp nhận ngôn ngữ” (ĐTB = 2,43), “Diễn đạt ngôn ngữ” (ĐTB = 2,31), và

“Sử dụng cử chỉ và giao tiếp không lời” (ĐTB = 2,29) đều có tỉ lệ % phụ huynh lựa chọn cao, cho thấy sự thiếu hụt lớn trong kiến thức cơ bản về cách thức hỗ trợ trẻ RLPTK trong giao tiếp. Một số kỹ năng như “Kỹ năng chờ đợi và lắng nghe” (ĐTB= 2,39) và “Kỹ năng vận động tinh” (ĐTB= 2,35) phản ánh sự hiểu biết rất hạn hẹp của phụ huynh, điều này sẽ làm hạn chế khả năng áp dụng các chiến lược hỗ trợ tại gia đình, ảnh hưởng trực tiếp đến kết quả can thiệp của trẻ. Điều đáng chú ý là mặc dù tỉ lệ phụ huynh đánh giá cao việc “Giảm thiểu hành vi không mong muốn” (ĐTB = 2,47), nhưng số lượng này vẫn chưa đủ lớn để cho thấy một sự hiểu biết vững chắc về các hành vi này, dẫn đến việc áp dụng các chiến lược kiểm soát hành vi có thể không hiệu quả trong thực tế. Điều này tương đồng với kết quả nghiên cứu của Fadare và cộng sự (2021), cho thấy rằng một trong những thách thức lớn mà phụ huynh đối mặt là thiếu hiểu biết về cách thức giảm thiểu các hành vi không mong muốn trong quá trình can thiệp sớm tại nhà.

2.2.2.3. Thực trạng nhận thức của cha mẹ về phương pháp thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Bảng 2. Nhận thức của cha mẹ về phương pháp thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK

TT	Phương pháp thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK	Mức độ hiểu biết (%)					ĐTB	ĐLC	TH
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 5			
1	Phương pháp can thiệp phát triển giúp trẻ RLPTK và rối loạn phát triển tương tác qua việc tham gia vào các hoạt động chơi có cấu trúc, nhằm phát triển khả năng giao tiếp, cảm xúc và nhận thức (Phương pháp chơi trên sàn nhà (Phương pháp Floor Time/DIR).	0,0	57,3	42,7	0,0	0,0	2,43	0,49	4
2	Phương pháp can thiệp dựa trên nguyên tắc phân tích hành vi, nhằm dạy kỹ năng mới và giảm hành vi không mong muốn thông qua việc củng cố tích cực và điều chỉnh môi trường (Phương pháp ABA).	0,0	56,7	43,3	0,0	0,0	2,43	0,50	4
3	Phương pháp hỗ trợ cấu trúc hóa môi trường học tập và sinh hoạt nhằm tăng cường khả năng tự lập, giao tiếp, và phát triển Kỹ năng cho trẻ RLPTK (Phương pháp tác động qua lại TEACCH).	0,0	52,7	47,3	0,0	0,0	2,47	0,50	1
4	Phương pháp hỗ trợ trẻ em phát triển thông qua việc huấn luyện và hướng dẫn cha mẹ áp dụng các kỹ thuật can thiệp trong môi trường gia đình (Phương pháp can thiệp thông qua cha mẹ (parent mediated intervention).	0,0	54,0	46,0	0,0	0,0	2,46	0,50	2
5	Phương pháp giáo dục trẻ em bằng cách sử dụng các thẻ từ và hình ảnh để kích thích khả năng nhận diện từ ngữ và phát triển kỹ năng đọc từ khi còn nhỏ (Dạy đọc sớm theo phương pháp Glenn Doman).	0,0	54,7	45,3	0,0	0,0	2,45	0,50	3
ĐTB chung							2,45	0,50	

Bảng 3 cung cấp cái nhìn tổng thể về nhận thức của cha mẹ có con RLPTK đối với các phương pháp can thiệp sớm tại nhà cho trẻ, với ĐTB chung là 2,45; ĐTB dao động từ 2,43 đến 2,47, không có nhiều chênh lệch trong đánh giá của cha mẹ về mức độ hiểu đối với các phương pháp, đều ở mức hiểu một phần. Phương pháp Floor Time/DIR và Phương pháp ABA đều có ĐTB= 2,43, cho thấy sự thiếu hụt thông tin về hai phương pháp can thiệp khá phổ biến và được nghiên cứu rộng rãi trong việc can thiệp cho trẻ RLPTK. Phương pháp TEACCH, với ĐTB là 2,47, là phương pháp có mức độ hiểu biết cao nhất trong bảng khảo sát, với 47,3% phụ huynh cho biết họ chỉ “biết ít”. Mặc dù phương pháp TEACCH đã được chứng minh là hiệu quả trong việc cấu trúc hóa môi trường học tập và hỗ trợ phát triển kỹ năng cho trẻ RLPTK (Parsons et al., 2017), nhưng sự thiếu thông tin đầy đủ và hiểu biết về nó vẫn tồn tại trong cộng đồng phụ huynh. Phương pháp can thiệp thông qua cha mẹ cũng có ĐTB nhận được sự hiểu biết hạn chế từ phụ huynh. Tuy nhiên, tỉ lệ phụ huynh chỉ hiểu một phần về phương pháp này phản ánh rằng sự tham gia của cha mẹ trong can thiệp sớm tại nhà vẫn chưa được quan tâm đúng mức. Việc không hiểu rõ về phương pháp này là nguyên nhân cơ bản làm giảm hiệu quả của các can thiệp và giảm sự tham gia của gia đình trong quá trình phát triển của trẻ (Hermaszewska & Sin, 2021). Dạy đọc sớm theo phương pháp Glenn Doman, với ĐTB là 2,45, có tỉ lệ phụ huynh cho biết chỉ “hiểu một phần” khoảng 54,7%, cho thấy phương pháp này cũng chưa được áp dụng rộng rãi trong cộng đồng phụ huynh. Mức 4 và 5 không được cha mẹ nào lựa chọn, cho thấy sự nhận thức về cả phương pháp can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK của họ còn rất hạn chế.

2.2.2.4. Thực trạng nhận thức của cha mẹ về quy trình thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ rối loạn phổ tự kỉ

Các bước trong quy trình thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK được đánh giá là khá cần thiết, với ĐTB chung 3,17, cho thấy có sự tiến bộ trong nhận thức của cha mẹ so với mức hiểu về nội dung và phương

pháp can thiệp sớm. Bước “Đánh giá ban đầu” với ĐTB là 3,20, cho thấy cha mẹ có con RLPTK nhận thức rõ ràng nhất về sự cần thiết so với các bước còn lại; tuy nhiên, vẫn có 36% cha mẹ cho rằng bước này ít cần thiết. Đánh giá ban đầu đóng vai trò rất quan trọng trong việc xác định các nhu cầu can thiệp của trẻ, cũng như xây dựng một kế hoạch can thiệp hiệu quả (Gentile et al., 2022). Việc hiểu đúng về đánh giá ban đầu sẽ giúp cha mẹ và các chuyên gia đưa ra những quyết định chính xác trong suốt quá trình can thiệp. Lập kế hoạch can thiệp nhận được ĐTB 3,18, biểu hiện sự nhận thức khá cao so của cha mẹ về sự cần thiết của bước này trong quá trình can thiệp sớm cho trẻ; tuy nhiên, vẫn có 38% phụ huynh đánh giá mức ít cần thiết ở bước này và chỉ có 28% cho rằng hoàn toàn cần thiết. Đào tạo gia đình là một phần không thể thiếu trong việc thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà, với ĐTB là 3,15; nhưng đáng chú ý là 41,3% cha mẹ đánh giá mức ít cần thiết ở bước này, cho thấy nhận thức ít ỏi của cha mẹ trong thực hiện can thiệp sớm tại nhà; vẫn còn 37,3% cũng chỉ đánh giá ít cần thiết về bước này, thể hiện sự thiếu hụt trong phối hợp giữa cha mẹ và các chuyên gia trong việc triển khai can thiệp sớm tại nhà. Bước giám sát và theo dõi, Định hướng dài hạn có ĐTB không quá chênh lệch, tuy nhiên vẫn còn tỉ lệ khá cao cha mẹ vẫn cho rằng ít cần thiết, điều này có thể ảnh hưởng đến khả năng phát triển dài hạn của trẻ nếu không được can thiệp kịp thời.

Bảng 4. Nhận thức của cha mẹ về sự cần thiết của các bước trong quy trình thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK

TT	Các bước thực hiện chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK	Mức độ hiểu biết (%)					ĐTB	ĐLC	TH
		Mức 1	Mức 2	Mức 3	Mức 4	Mức 5			
1	Đánh giá ban đầu	0,0	36,0	36,0	0,0	28,0	3,20	1,20	1
2	Lập kế hoạch can thiệp	0,0	38,0	34,0	0,0	28,0	3,18	1,21	2
3	Đào tạo gia đình	0,0	41,3	30,7	0,0	28,0	3,15	1,23	5
4	Thực hiện can thiệp	0,0	37,3	34,7	0,0	28,0	3,19	1,21	3
5	Giám sát và theo dõi	0,0	39,3	32,7	0,0	28,0	3,17	1,22	4
6	Định hướng dài hạn	0,0	40,7	31,3	0,0	28,0	3,15	1,23	5
ĐTB chung							3,17	1,22	

2.3. Một số khuyến nghị

Sự tham gia tích cực và hiểu biết của phụ huynh là yếu tố then chốt giúp cải thiện kết quả can thiệp cho trẻ RLPTK (Ingersoll & Berger, 2015; Gentile et al., 2022). Tuy nhiên, kết quả khảo sát về chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK cho thấy những hạn chế khá lớn của cha mẹ. Mặc dù chương trình đã cung cấp thông tin về các mục tiêu can thiệp, nhiều phụ huynh vẫn còn băn khoăn về khả năng áp dụng các kỹ năng can thiệp vào thực tế. Các kỹ năng giao tiếp cơ bản như tiếp nhận ngôn ngữ và diễn đạt ngôn ngữ vẫn chưa được cha mẹ hiểu rõ, dẫn đến việc khó khăn trong việc hỗ trợ trẻ RLPTK phát triển khả năng giao tiếp. Đồng thời, việc thiếu hiểu biết về các phương pháp can thiệp phổ biến như ABA, TEACCH, và Floor Time cũng hạn chế hiệu quả can thiệp sớm tại nhà. Việc đánh giá sự cần thiết của các bước can thiệp sớm tại nhà chỉ ở mức ít cần thiết có thể làm giảm hiệu quả của các can thiệp và giảm sự tham gia của gia đình trong quá trình phát triển của trẻ (Hermaszewska & Sin, 2021). Vì vậy, để đạt được hiệu quả cao hơn trong việc can thiệp sớm cho trẻ RLPTK, cần có những cải thiện hơn nữa về mặt thông tin, cung cấp hướng dẫn rõ ràng và thường xuyên hỗ trợ gia đình trong suốt quá trình can thiệp. Một số khuyến nghị nhằm nâng cao nhận thức của cha mẹ có con RLPTK về các chương trình can thiệp sớm tại nhà như sau:

- *Đối với cơ quan quản lí.* Cần phối hợp đồng bộ giữa ngành Y tế và các cơ quan xã hội, đặc biệt là giáo dục để cung cấp kiến thức và nâng cao nhận thức cho cha mẹ trẻ RLPTK. Sau khi ngành Y tế chẩn đoán và hướng dẫn can thiệp, ngành Giáo dục cần thực hiện các hoạt động can thiệp, đồng thời ngành Y tế tiếp tục theo dõi sức khỏe của trẻ. Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội cũng cần tham gia xây dựng chính sách hỗ trợ, tạo cơ hội cho cha mẹ nâng cao hiểu biết, có kiến thức về mục tiêu, nội dung, phương pháp, quy trình can thiệp; tiếp cận với các chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK, phối hợp tốt với các chuyên gia để trẻ được phát triển và hòa nhập cộng đồng.

- *Đối với cha mẹ trẻ,* cần nhận thức rằng phát hiện và can thiệp sớm giúp trẻ thích nghi và phát triển hòa nhập cộng đồng; chủ động tìm hiểu để nâng cao nhận thức và tham gia các chương trình hỗ trợ, can thiệp trẻ tại gia đình, phối hợp với các tư vấn viên, chuyên gia trong lĩnh vực can thiệp sớm để thống nhất mục tiêu, nội dung và phương pháp can thiệp, từ đó lập kế hoạch can thiệp phù hợp với trẻ và điều kiện của gia đình. Hỗ trợ các chuyên gia để đánh giá mức độ tiến triển của trẻ; xác định những mục tiêu ngắn hạn và định hướng dài hạn cho sự phát triển của trẻ. Phối hợp chặt chẽ với nhà trường, thường xuyên trao đổi với GV và chuyên gia để hỗ trợ sự phát triển của trẻ hiệu quả.

- *Đối với trung tâm can thiệp cho trẻ RLPTK.* Trung tâm cần hiểu rõ phong tục, tập quán, ngôn ngữ địa phương và tôn trọng sự khác biệt về gia đình, văn hóa cộng đồng; thống nhất quan điểm và phương pháp triển khai can thiệp.

Tổ chức các buổi tư vấn, huấn luyện, khuyến khích cha mẹ thẳng thắn chia sẻ tình trạng của con để cùng GV hỗ trợ trẻ, đặc biệt trong việc hòa nhập và khắc phục thói quen xấu. Phối hợp với y tế và các cơ quan liên quan để đánh giá và phân loại mức độ khuyết tật của trẻ để xây dựng các chương trình can thiệp sớm tại nhà phù hợp. Theo dõi, đánh giá thường xuyên trước, trong và sau can thiệp để có kế hoạch sát nhất với đặc điểm và tiến trình phát triển của trẻ.

3. Kết luận

Kết quả nghiên cứu thực trạng nhận thức của cha mẹ về chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK trên các thành phần của chương trình can thiệp sớm tại nhà (mục tiêu, nội dung, phương pháp, quy trình can thiệp) cho thấy: cha mẹ có con RLPTK từ không biết đến ít biết, trong đó nhận thức về quy trình can thiệp cao hơn so với các thành phần còn lại. Xét theo từng thành tố của chương trình: (1) Nhận thức về mục tiêu của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK ở mức độ từ đồng ý một phần đến đồng ý phần nữa; (2) Nhận thức về nội dung của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK ở mức độ hiểu một phần; (3) Nhận thức về phương pháp của chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK ở mức độ hiểu một phần; (4) Nhận thức về quy trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK ở mức độ ít cần thiết. Để nâng cao hiệu quả can thiệp, cần có sự cải thiện trong công tác tuyên truyền, đào tạo và hỗ trợ cho phụ huynh, đảm bảo sự phối hợp chặt chẽ giữa các cơ quan, trung tâm can thiệp và gia đình, nhằm tạo ra một môi trường hỗ trợ tối ưu cho sự phát triển của trẻ RLPTK. Hạn chế của nghiên cứu này chủ yếu là nghiên cứu cắt ngang và GV tự báo cáo bằng phiếu theo cảm nhận chủ quan. Các nghiên cứu tiếp theo nên bổ sung thêm các nghiên cứu định tính, nghiên cứu trường diễn và đa dạng trong mẫu khảo sát để đánh giá một cách toàn diện về nhận thức của cha mẹ về chương trình can thiệp sớm tại nhà cho trẻ RLPTK.

Tài liệu tham khảo

- American Psychiatric Publishing (2016). *American Psychiatric Association Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition [DSM-5®]*. American Psychiatric Publishing.
- Fadare, A. O., Olorunfemi, G., & Abiodun, O. (2021). Parental challenges in implementing home-based interventions for children with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2396941521993476>
- Gentile, K. R., DiCicco, M., & Block, M. E. (2022). Enhancing parent involvement in early intervention for children with autism: An evidence-based approach. *Journal of Early Intervention*, 44(3), 249-267.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Prevention and intervention with autism: A focus on parent education. In R. L. Koegel, J. L. Frea, & L. Koegel (Eds.), *Autism: A developmental perspective* (pp. 213-236). Allyn and Bacon.
- Hermaszewska, E., & Sin, C. (2021). Parent training for autism spectrum disorder: An overview of family-based intervention methods. *International Journal of Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 78-89.
- Ingersoll, B. R., & Berger, N. I. (2015). The effectiveness of parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1400-1413. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2311-1>
- Letourneau, P., & Elliott, D. (1996). The role of family involvement in the education of children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 8(4), 307-318. <https://doi.org/10.1007/BF02526542>
- Lovaas, O. I., Koegel, R. L., Simmons, J. Q., & Long, W. A. (1973). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41(1), 3-9.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Nguyễn Nữ Tâm An (2014). *Rối loạn phổ tự kỉ và các phương pháp can thiệp sớm* (Báo cáo nghiên cứu). Trường Đại học Sư phạm Hà Nội.
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 2380-2479. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>
- Parsons, S., Macleod, A., & McGillivray, J. (2017). TEACCH and other interventions for children with autism: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1457-1469. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-3057-2>
- Paul, R. (2008). Interventions to improve communication in autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 835-856. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.06.011>
- Prelock, P. A., Hutchins, T. L., & Sasso, G. M. (2003). Family-centered early intervention for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 79-89.