



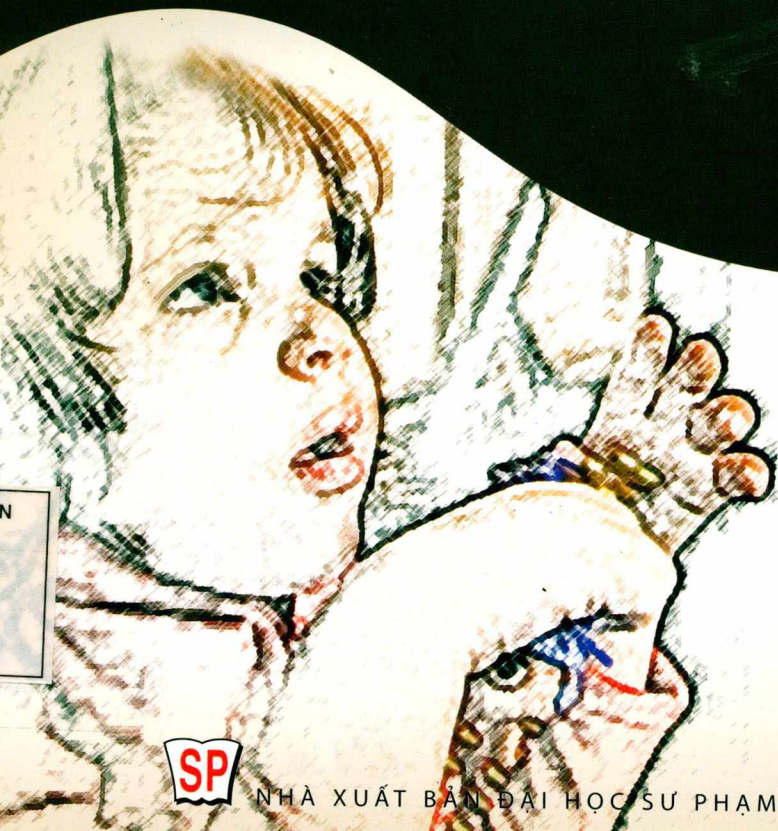
N CK.0000069302

HOANG YEN



TƯ KI

**NHỮNG VẤN ĐỀ LÝ LUẬN
VÀ THỰC TIỄN**



NHÀ XUẤT BẢN ĐẠI HỌC SƯ PHẠM

NGUYỄN THỊ HOÀNG YẾN

TỰ KỈ

NHỮNG VẤN ĐỀ LÝ LUẬN VÀ THỰC TIỄN

(Sách chuyên khảo phục vụ cho nghiên cứu và đào tạo)

NHÀ XUẤT BẢN ĐẠI HỌC SƯ PHẠM

DANH MỤC CHỮ VIẾT TẮT

Chữ viết tắt	Viết đầy đủ
DHHN	Dạy học hoà nhập
GDHN	Giáo dục hoà nhập
GV	Giáo viên
HS	Trẻ
KT	Khuyết tật
NGO	Tổ chức phi chính phủ
TK	Tự ki
TP HCM	Thành phố Hồ Chí Minh

MỤC LỤC

Trang

LỜI GIỚI THIỆU	5
Chương 1. NHỮNG VẤN ĐỀ CHUNG VỀ “RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỈ” (Autism Spectrum Disorders – ASDs)	7
1. Tên gọi và thuật ngữ có liên quan đến “rối loạn phổ tự kỉ”	7
2. Phân loại tự kỉ	17
3. Tiêu chí chẩn đoán tự kỉ	18
4. Những nguyên nhân gây tự kỉ	23
5. Tỷ lệ phổ biến của tự kỉ ở Việt Nam và trên thế giới	25
6. Sự xuất hiện và quá trình nhận biết về tự kỉ	28
Chương 2. PHÁT HIỆN SỚM, CHẨN ĐOÁN VÀ ĐÁNH GIÁ TỰ KỈ TRẺ EM	40
1. Phát hiện sớm, chẩn đoán trẻ tự kỉ	43
2. Đánh giá trẻ tự kỉ	53
3. Giới thiệu một số công cụ chẩn đoán và đánh giá trẻ rối loạn phổ tự kỉ	60
4. Một vài nhận định về công tác phát hiện sớm, chẩn đoán và đánh giá tự kỉ ở Việt Nam	89
Chương 3. CAN THIỆP, GIÁO DỤC VÀ TRỊ LIỆU CHO TRẺ TỰ KỈ	93
1. Các mô hình can thiệp, giáo dục và trị liệu cho trẻ tự kỉ	93
2. Các chương trình can thiệp, giáo dục, trị liệu cho trẻ tự kỉ	113
Chương 4. PHỐI HỢP VỚI GIA ĐÌNH VÀ CÁC LỰC LƯỢNG TRONG VIỆC CAN THIỆP, GIÁO DỤC VÀ TRỊ LIỆU CHO TRẺ TỰ KỈ	153
1. Đặc điểm gia đình trẻ tự kỉ	153
2. Nhu cầu bảo trợ xã hội của gia đình trẻ tự kỉ	155

3. Cộng tác giữa gia đình với các lực lượng trong can thiệp, giáo dục và trị liệu trẻ tự kỉ	160
4. Chính sách trợ giúp xã hội đối với người tự kỉ và gia đình họ.....	181

TÀI LIỆU THAM KHẢO/ NGUỒN TÀI LIỆU	193
Tài liệu trong nước.....	193
Tài liệu nước ngoài	194

LỜI GIỚI THIỆU

Tự kỉ là dạng khuyết tật phát triển phức tạp, được đặc trưng bởi ba khiếm khuyết: về giao tiếp, về tương tác xã hội và có hành vi, sở thích, hoạt động mang tính hạn hẹp, lặp đi lặp lại. Rối loạn phổ tự kỉ bao gồm các rối loạn có chung đặc điểm như trên, song khác nhau về phạm vi, mức độ nặng, khởi phát và tiến triển của triệu chứng theo thời gian... Trẻ tự kỉ là những trẻ có thể phát triển bình thường cho đến tận 30 tháng tuổi. Tỷ lệ giữa bé trai và bé gái là khoảng 4 lần. Song do những khuyết tật mắc phải mà người mắc tự kỉ rất khó hoà nhập với cộng đồng. Do vậy, trong những năm gần đây, tự kỉ đang trở thành vấn đề xã hội, rất cần được quan tâm.

Trên thế giới, lĩnh vực tự kỉ đã được phát hiện và nghiên cứu từ rất sớm bởi hai bác sĩ tâm lí là Leo Kanner (người Ukraina, năm 1943) và Hans Asperger (người Áo, năm 1944).

Ở Việt Nam, vấn đề tự kỉ dường như còn rất mới mẻ. Khái niệm tự kỉ và rối loạn phổ tự kỉ chỉ thực sự được biết đến vào những năm đầu của thế kỉ XXI. Mặc dù hơn một thập niên trở lại đây tự kỉ đã được phát hiện và tiến hành can thiệp ở một số bệnh viện, trường học, trung tâm... nhưng nhìn chung những nghiên cứu về tự kỉ vẫn còn rất ít ỏi. Việc công nhận tự kỉ như một dạng khó khăn đặc thù cần được sự hỗ trợ đặc biệt trong giáo dục vẫn chưa được xác định một cách thống nhất. Trẻ tự kỉ và trẻ có rối loạn phổ tự kỉ đang gặp nhiều khó khăn thách thức khi tham gia vào học hoà nhập tại các trường mẫu giáo và phổ thông. Hơn nữa, chúng ta cũng chưa chủ động, và còn thiếu những công trình nghiên cứu sâu, có tính hệ thống, đặc thù riêng của Việt Nam về lĩnh vực này.

Với vai trò chủ nhiệm một đề tài nghiên cứu khoa học độc lập cấp Nhà nước đầu tiên về vấn đề tự kỉ "*Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hoà nhập cho trẻ tự kỉ ở nước ta hiện nay và trong giai đoạn 2011 – 2020*", cùng với hơn hai mươi năm nghiên cứu và giảng dạy trong lĩnh vực giáo dục đặc biệt, PGS.TS Nguyễn Thị Hoàng Yến đã có được những thành quả đáng kể khi nghiên cứu đến vấn đề này và nay đã chất lọc, biên soạn nên cuốn "*Tự kỉ – Những vấn đề lí luận và thực tiễn*". Nội dung cuốn sách tập hợp những nghiên cứu trên thế giới và Việt Nam theo một logic: Xuất phát điểm là quan niệm về rối loạn phổ

tự kỉ; tiếp đến là phát hiện sàng lọc, chẩn đoán và đánh giá mức độ rối loạn phổ tự kỉ; trên cơ sở đó đưa ra chương trình can thiệp, giáo dục và trị liệu hiệu quả... Đặc biệt, tác giả đã giới thiệu được một số các tiêu chí, các bộ công cụ phát hiện sớm, chẩn đoán và đánh giá tình trạng rối loạn phổ tự kỉ của từng nhóm trẻ. Hơn nữa, cuốn sách còn cung cấp các chương trình, phương pháp can thiệp, giáo dục và trị liệu tiên tiến trên thế giới đã được kiểm chứng qua thực tiễn và bước đầu vận dụng vào giáo dục đặc biệt ở Việt Nam. Đồng thời tác giả đề xuất công tác phối hợp giữa gia đình và các tổ chức xã hội (y tế, giáo dục, và các lực lượng khác) nhằm nâng cao hiệu quả can thiệp, giáo dục và điều trị hiệu quả trẻ mắc hội chứng rối loạn phổ tự kỉ. Như vậy, chuyên khảo này đã đề cập khá hệ thống và toàn diện những vấn đề liên quan đến tự kỉ – một vấn đề của xã hội hiện đại, mà chúng ta cần quan tâm.

Đây là cuốn chuyên khảo có giá trị trong nghiên cứu, giáo dục – đào tạo và ứng dụng thực tiễn nhằm can thiệp để đưa người khuyết tật hoà nhập với cộng đồng, san sẻ nỗi lo cho từng gia đình có người tự kỉ, bớt được gánh nặng cho xã hội.

Trong quá trình biên soạn về một lĩnh vực khó và mới, tài liệu chắc cũng không thể trình bày được hết mọi khía cạnh của vấn đề và không tránh khỏi khiếm khuyết, NXB Đại học Sư phạm rất mong nhận được sự góp ý, phê bình của quý độc giả để khi tái bản cuốn sách hoàn thiện hơn.

NHÀ XUẤT BẢN ĐẠI HỌC SƯ PHẠM

NHỮNG VẤN ĐỀ CHUNG VỀ “RỐI LOẠN PHỔ TỤ KỈ” [Autism Spectrum Disorders – ASDs]

1. Tên gọi và thuật ngữ có liên quan đến “rối loạn phổ tụ kỉ”

Tự kỉ xuất phát từ chữ Hy Lạp: Autism, nghĩa là tự động, tự thân trong tâm thần học, được Bleuler sử dụng lần đầu tiên để chỉ một triệu chứng cơ bản của bệnh tâm thần phân liệt. Triệu chứng tự kỉ là nét cơ bản của các triệu chứng âm tính trong tâm thần phân liệt. Người bệnh mất đi phần lớn các chức năng giao tiếp và tương tác với môi trường xã hội. Biểu hiện như là thu mình, khó giao tiếp và tương tác.

Lịch sử nghiên cứu về tự kỉ được bắt đầu từ năm 1943, sau các công trình nghiên cứu chính thức của hai bác sĩ tâm lí là Leo Kanner (người Ukraina, năm 1943) và Hans Asperger (người Áo, năm 1944).

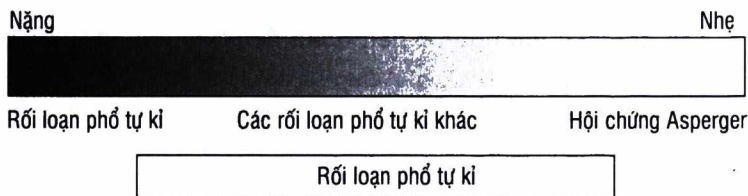
Những thay đổi về thuật ngữ, khái niệm, tiêu chí chẩn đoán tự kỉ có thể được tìm thấy rõ nhất trong lịch sử phát triển của hai hệ thống phân loại quốc tế. Đó là, *Bảng thống kê, phân loại Quốc tế về các bệnh và những vấn đề liên quan đến sức khoẻ* (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD) của Tổ chức Y tế Thế giới (World Health Organisation – WHO) và *Sổ tay chẩn đoán và thống kê những rối nhiễu tinh thần* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM) của Hội tâm thần Mỹ (American Psychiatric Association).

Trong những bản đầu tiên, IDC chưa đề cập đến tự kỉ. Trong bản thứ 8 (1967), IDC chỉ đề cập đến tự kỉ như là một dạng “Tâm thần phân liệt” và lần thứ 9 (1977) thì đề cập đến tự kỉ dưới tên gọi “Rối loạn tâm thần tuổi ấu thơ”.

Thuật ngữ rối loạn phổ tụ kỉ (Autism Spectrum Disorders – ASDs) bắt đầu được xem xét vào những năm 70 và 80 của thế kỉ XX. Theo quan điểm hiện đại này, tự kỉ cổ điển hay tự kỉ ấu nhi theo cách gọi của Kanner được xếp vào một phạm trù rộng hơn là rối loạn phổ tụ kỉ (ASDs).

Rối loạn phổ tự kỉ (ASDs) bao gồm: rối loạn tự kỉ (Autistic Disorder), hội chứng Asperger, rối loạn bất hoà nhập tuổi ấu thơ (Childhood Disintegrative Disorder – CDD), hội chứng Rett...

Tất cả các rối loạn nằm trong phổ tự kỉ đều gây ra những khiếm khuyết về chức năng giao tiếp, xã hội và khả năng tưởng tượng. Tuy nhiên, chúng có sự khác nhau về mức độ, phạm vi ảnh hưởng, thời điểm khởi phát và tiến triển của triệu chứng theo thời gian.



Nguồn: Một số kĩ năng DHHN cho trẻ có hành vi tự kỉ (dự án PEDC, 2009)

Thuật ngữ rối loạn phổ tự kỉ (ASDs) thường được xem là đồng nghĩa với rối loạn phát triển diện rộng (Pervasive Developmental Disorders – PDDs). Nhiều quan điểm cho rằng dải ASDs bao gồm rối loạn tự kỉ (AD) ở giữa, gói lên hội chứng Asperger, rối loạn bất hoà nhập tuổi ấu thơ (CDD) và hội chứng Rett (RTT)...

Phần lớn các bậc cha mẹ ở Anh không thích dùng thuật ngữ “Rối loạn phát triển diện rộng”, họ thích dùng là “Rối loạn phổ tự kỉ”, thuật ngữ này cũng được sử dụng trong nhiều công trình nghiên cứu.

Tổ chức Y tế Thế giới và Hiệp hội Tâm thần học của Mỹ đã đưa ra định nghĩa chặt chẽ hơn về những rối loạn nói trên. Tổ chức Y tế Thế giới đã xuất bản ấn phẩm Phân loại quốc tế về các loại bệnh với số ra mới nhất là ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*)–10, trong khi đó Hiệp hội Tâm thần học của Mỹ đưa ra *Sổ tay thống kê chẩn đoán về các rối loạn tâm thần*, với phiên bản DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) –IV, và mới đây là DSM–V.

Ngoài PDD (Pervasive Developmental Disorders), DSM–IV và ICD–10 cũng đề cập đến một biểu hiện rối loạn tương tự như tự kỉ nhưng không đáp ứng được các tiêu chí của chẩn đoán chính xác cho rối loạn tự kỉ, được gọi là “rối loạn phát

triển lan tỏa – không đặc hiệu” (PDD– NOS) trong DSM–IV. Thuật ngữ này được cho là tương tự như chẩn đoán “Tự kỉ không điển hình” trong ICD–10.

Theo tiêu chuẩn của ICD – 10 và DSM–IV, rối loạn phát triển lan tỏa/rối loạn phổ tự kỉ được chia làm 5 nhóm:

(1) Rối loạn tự kỉ (Autistic Disorder).

(2) Rối loạn Asperger (Asperger Disorder – AD).

(3) Rối loạn bất hoà nhập tuổi ấu thơ (CDD – Childhood Disintegrative Disorder)

(4) Rối loạn Rett (Rett Disorder).

(5) Rối loạn phát triển lan tỏa – Không đặc hiệu (PDD – NOS: Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified).

(1) Rối loạn Asperger

Hội chứng Asperger được phát hiện vào năm 1944 bởi bác sĩ Hans Asperger khi quan sát một nhóm trẻ em từ 6 đến 11 tuổi. Tần suất gặp vào khoảng 1/250 trẻ. Người lớn và trẻ em mắc hội chứng này thường có năng lực trí tuệ tương đối bình thường nhưng có một số điểm đặc trưng sau:

– *Kiểm khuyết về quan hệ xã hội*: Kém về khả năng kết bạn so với trẻ cùng tuổi và hay bị cô lập. Sử dụng các kĩ năng không lời kém, chẳng hạn: nhìn bằng mắt, thể hiện bằng nét mặt, ngôn ngữ cơ thể,... để kiểm soát giao tiếp xã hội. Thiếu sự giao lưu về xã hội, tình cảm và thấu cảm. Mất khả năng nhận biết về những ám chỉ, quy ước xã hội.

– *Kiểm khuyết các kĩ năng giao tiếp tinh tế*: Trẻ có thể nói từ đơn vào lúc 2 tuổi, và nhóm từ giao tiếp vào lúc 3 tuổi. IQ bình thường hoặc gần bình thường. Lời nói của trẻ lưu loát nhưng có khó khăn về hội thoại, như nội dung cứng nhắc, ngữ điệu không bình thường và có xu hướng hiểu theo nghĩa đen của thông điệp khi giao tiếp.

– *Mối quan tâm hạn chế*: Có những quan tâm đặc biệt, bất thường về cường độ và tập trung. Có ưu thế các cử động định hình và cố định.

Bên cạnh những dấu hiệu điển hình nói trên, trẻ cũng có một số biểu hiện bất thường cả về vận động thô và tinh thường gặp như: chân tay vụng về, thuận tay trái, nhạy cảm với âm thanh, sờ chạm. Thiếu niên hoặc người lớn bị hội chứng này thường kém trong việc phân bố thời gian, trong việc thể hiện ý nghĩ và lời nói. Họ cũng khó khăn trong kiểm soát và thể hiện cảm xúc của mình.