

Tuần 1. NHỮNG VẤN ĐỀ CHUNG VỀ CAN THIỆP SỚM TRỂ KHUYẾT TẬT TRÍ TUỆ

Mục tiêu: Sau khi học xong bài này, học viên có khả năng:

- Hiểu rõ khái niệm khuyết tật trí tuệ
- Hiểu được các vấn đề đi kèm với khuyết tật trí tuệ
- Phân tích đặc điểm tâm lí của trẻ khuyết tật trí tuệ
- Trình bày được sự hình thành và phát triển công tác can thiệp sớm trẻ

khuyết tật trí tuệ trên thế giới và Việt Nam.

Thời lượng: 150 phút

NỘI DUNG

1. Một số vấn đề về tật khuyết tật trí tuệ

1.1. Khái niệm về khuyết tật trí tuệ:

Có nhiều cách tiếp cận khác nhau để định nghĩa về tật. Một số chuyên gia xác định tật khuyết tật trí tuệ bằng cách sử dụng các trắc nghiệm về trí thông minh. Trên cơ sở những kết quả của trắc nghiệm về trí thông minh, họ có thể chẩn đoán liệu người này có bị khuyết tật trí tuệ hay không. Ví dụ, theo họ những người có chỉ số thông minh dưới 70 bị coi là khuyết tật trí tuệ.

Nhiều tác giả không sử dụng trắc nghiệm về chỉ số thông minh để đoán biết mức độ khuyết tật trí tuệ mà lại thích dựa vào mức độ thích nghi với môi trường và văn hoá của một cá nhân. Những người theo cách tiếp cận này cho rằng người khuyết tật trí tuệ là người trong quá trình phát triển và trưởng thành thì không đạt đến cuộc sống độc lập được.

Cách tiếp cận thứ ba để định nghĩa tật khuyết tật trí tuệ là dựa trên những hoạt động xem xét có tính chất lý luận để tìm hiểu nguyên nhân hoặc tính chất cơ bản của loại khuyết tật này. Chẳng hạn như theo Luria, tổn thương não là nguyên nhân quan trọng dẫn đến sự chậm phát triển. Hạn chế của phương pháp chẩn đoán

này là có nhiều trẻ em và người lớn là khuyết tật trí tuệ nhưng lại không phát hiện được những sự khiếm khuyết trong hệ thần kinh của họ. Khoảng 1/3 là không phát hiện ra nguyên nhân gây tật khuyết tật trí tuệ.

Tất cả các cách tiếp cận trên đều có những ưu điểm và hạn chế của nó. Nhìn chung, chúng chưa thể hiện được khái niệm về tật khuyết tật trí tuệ một cách đầy đủ và chính xác. Đôi khi ở một hoàn cảnh nhất định, người ta không thể sử dụng được một trong những cách tiếp cận trên.

Cho đến nay, những khái niệm về tật khuyết tật trí tuệ được sử dụng rộng rãi nhất là khái niệm theo bảng phân loại DSM-IV và theo bảng phân loại do AARM - Hội khuyết tật trí tuệ của Mỹ thông qua.

Những khái niệm này sử dụng các tiêu chí cơ bản giống nhau ví dụ như hoạt động trí năng dưới mức trung bình, hạn chế về kỹ năng thích ứng, tật phát triển trước tuổi 18.

Có một sự khác biệt giữa hai khái niệm này là: bảng phân loại DSM-IV sử dụng tiêu chuẩn là trí thông minh để xác định mức độ khuyết tật trí tuệ, còn bảng phân loại AAMR lại sử dụng tiêu chuẩn là khả năng thích ứng xã hội. Tuy nhiên cả hai bảng phân loại này đều chia làm 4 mức độ (gọi là 4 mức độ hỗ trợ).

* Khái niệm theo bảng phân loại DSM-IV:

A. Chức năng trí tuệ dưới mức độ trung bình: là chỉ số thông minh đạt gần 70 hoặc thấp hơn 70 trên một lần thực hiện trắc nghiệm cá nhân (đối với trẻ nhỏ, người ta dựa vào các đánh giá lâm sàng để xác định).

B. Bị thiếu hụt hoặc khiếm khuyết ít nhất là hai trong số những hành vi thích ứng sau: giao tiếp, tự chăm sóc, sống tại gia đình, kỹ năng xã hội/liên cá nhân, sử dụng các tiện ích trong cộng đồng, tự định hướng, kỹ năng học đường chức năng, làm việc, giải trí, sức khỏe và độ an toàn (hành vi thích ứng là toàn bộ những kỹ

năng mà những người có cùng nhóm văn hoá đòi hỏi ở một cá nhân tùy thuộc theo lứa tuổi của cá nhân đó).

C. Tật xuất hiện trước 18 tuổi.

DSM-IV, 1994

* Khái niệm theo bảng phân loại AARM:

Khuyết tật trí tuệ được đặc trưng bởi những hạn chế lớn về khả năng thực hiện chức năng. Đặc điểm của tật là:

- Hoạt động trí năng dưới mức trung bình.
- Hạn chế về hai hoặc nhiều hơn về những kỹ năng thích ứng như: kỹ năng giao tiếp/liên cá nhân, tự phục vụ, sống tại gia đình, sử dụng các tiện ích tại cộng đồng, tự định hướng, sức khoẻ, an toàn, kỹ năng học đường chức năng, giải trí, lao động.
- Khuyết tật trí tuệ xuất hiện từ trước 18 tuổi.

(Theo Luckasson và các đồng nghiệp, 1992)

Như đã nói ở trên, ngoài chức năng trí tuệ thấp dưới trung bình, cả hai khái niệm theo bảng phân loại DSM-IV và AARM đều đề cập đến những hạn chế lớn về hành vi thích ứng như là một tiêu chí cơ bản của tật khuyết tật trí tuệ.

Hành vi thích ứng có nghĩa là khả năng đáp ứng những đòi hỏi chung của cuộc sống của một cá nhân và là toàn bộ những kỹ năng mà xã hội đòi hỏi ở đứa trẻ tùy thuộc vào *lứa tuổi của nó* hay tùy theo *tình hoàn cảnh văn hoá xã hội*.

Định nghĩa nhóm kỹ năng thích nghi được đề cập đến trong Thang đo hành vi thích nghi AAMR bao gồm:

1. Giao tiếp: là những kỹ năng gồm có khả năng lĩnh hội và thể hiện thông tin thông qua các hành vi có tính chất biểu tượng ví dụ như từ nói, từ viết,..., biểu tượng bằng hình vẽ, ngôn ngữ dấu hình,...v.v. hoặc các hành vi phi biểu tượng ví dụ như là biểu hiện nét mặt, cử động của cơ thể, xúc giác, điệu bộ...

2. Tự chăm sóc: là những kỹ năng đại, tiểu tiện, ăn uống, mặc quần áo, vệ sinh và giữ đầu tóc gọn gàng.
3. Cuộc sống tại gia đình: là những kỹ năng về cuộc sống tại gia đình chẳng hạn như chuẩn bị và mặc quần áo, giữ gìn nhà cửa, chuẩn bị thức ăn và nấu nướng, dự trữ về chi tiêu, an toàn trong nhà, kế hoạch hàng ngày,....
4. Xã hội: là những kỹ năng giao lưu với mọi người,...
5. Cộng đồng: là những kỹ năng sử dụng các tiện ích trong cộng đồng, chẳng hạn như đi lại,...
6. Tự định hướng: là những kỹ năng lựa chọn. Đó là khả năng cá nhân lựa chọn cách sống với những phẩm giá, sở thích và khả năng của mỗi cá nhân.
7. Sức khỏe và sự an toàn: là những kỹ năng giữ gìn sức khỏe trong các hoạt động như ăn uống, phát hiện ra bệnh tật, chữa trị và phòng bệnh, hỗ trợ cơ bản, giới tính, sự phù hợp về hình thức và thể chất, khả năng cân nhắc về sự an toàn ở mức độ cơ bản,...
8. Học tập: là khả năng nhận thức và những kỹ năng tiếp thu ở trường học và ứng dụng trong cuộc sống. Khả năng học tập là việc học các môn học ở trường từ người dạy để áp dụng trong cuộc sống hàng ngày của mình, đặc biệt là những kỹ năng mà người học sẽ cần đến sau khi ra trường.
9. Giải trí: Phát triển các hoạt động giải trí chẳng hạn như các hoạt động giải trí cá nhân và tập thể, phản ánh sở thích và sự lựa chọn cá nhân, và các hoạt động tổ chức ở nơi công cộng, đúng lứa tuổi và theo nhóm văn hoá,...
10. Công việc: Những kỹ năng để có thể làm một việc nào đó trong cộng đồng, đó có thể là những công việc theo ca kíp hoặc kéo dài cả buổi. Những kỹ năng đó là kỹ năng cụ thể để làm được một việc nào đó, có nhân vi xã hội thích hợp và những kỹ năng liên quan đến công việc.

Theo hai khái niệm trên, khuyết tật trí tuệ là một tình trạng đặc biệt về chức năng bắt đầu xuất hiện từ khi trẻ còn nhỏ và được biểu hiện bởi sự hạn chế về trí thông

minh lẫn kỹ năng thích nghi.

Khái niệm này cũng kết luận rằng khi con người và môi trường mà không hoà hợp với nhau thì xuất hiện nhu cầu cần được phục vụ.

Khái niệm theo bảng phân loại AARM cũng nhấn mạnh rằng có 4 vấn đề phải cân nhắc trước khi áp dụng định nghĩa này:

□ Một sự đánh giá có giá trị hiệu quả thì phải tính đến tính đa dạng về văn hoá và ngôn ngữ, cũng như những sự khác nhau về các yếu tố giao tiếp và hành vi.

□ Sự hạn chế về kỹ năng thích ứng xảy ra trong hoàn cảnh đặc thù môi trường cộng đồng đặc trưng cho lứa tuổi đồng trang lứa của cá nhân và chỉ rõ nhu cầu cần hỗ trợ của người đó.

□ Một kỹ năng thích ứng cụ thể nào đó mà bị hạn chế cũng thường nảy sinh đồng thời một số những kỹ năng thích ứng hoặc khả năng khác.

□ Với sự hỗ trợ thích hợp trong khoảng thời gian thích hợp, khả năng thực hiện chức năng của một người khuyết tật trí tuệ nói chung sẽ được cải thiện.

Vấn đề cuối cùng cần nhấn mạnh đến là mục tiêu quan trọng của định nghĩa này là: xã hội có trách nhiệm hỗ trợ/đáp ứng nhu cầu để người khuyết tật có khả năng hoà nhập hơn. Hệ thống hỗ trợ có nghĩa là phải có nhiều loại hình dịch vụ và điều ứng phù hợp với nhu cầu của những người khuyết tật. Nếu người càng khuyết tật nặng thì mức độ hỗ trợ lại càng phải cao để giúp người đó hoà nhập vào xã hội ở mức độ tối đa.

1.2. Phân loại mức độ khuyết tật trí tuệ

Theo bảng phân loại DSM – IV sử dụng trí thông minh làm tiêu chí để phân loại mức độ, có 4 mức độ khuyết tật trí tuệ:

- Khuyết tật trí tuệ loại nhẹ: chỉ số thông minh từ 50 – 55 đến gần 70

- Khuyết tật trí tuệ loại trung bình: điểm IQ từ 35 - 40 đến 50 – 55

- khuyết tật trí tuệ loại nặng: IQ từ 20 – 25 đến 35 – 40

- khuyết tật trí tuệ loại rất nặng: IQ dưới 20 hoặc dưới 25

Tác dụng của việc phân loại mức độ khuyết tật trí tuệ:

Thông thường, các loại sách báo hay tạp chí thường sử dụng thuật ngữ khuyết tật trí tuệ nhưng không nói rõ là khuyết tật trí tuệ ở mức độ nào. Những ai đã có kinh nghiệm làm việc với trẻ khuyết tật trí tuệ đều biết rằng mức độ hoạt động của trí tuệ cho người ta những cơ sở đoán biết và kỳ vọng về mức độ hành vi của đứa trẻ, biết điều kiện về thể chất và cuối cùng là mức độ và hình thức chăm sóc cần thiết cho đứa trẻ.

Ví dụ:

- Trẻ khuyết tật trí tuệ loại nặng và nghiêm trọng thường mắc cả chứng động kinh
- Bé gái có hội chứng gãy nhiễm sắc thể X thường có tật khuyết tật trí tuệ ở mức nhẹ và trung bình. Những người đàn ông có hội chứng này thường bị khuyết tật trí tuệ trung bình hoặc nặng.
- Những người mắc hội chứng Down thường là những người khuyết tật trí tuệ loại nặng hoặc trung bình.

Nhu cầu hỗ trợ:

Sau khi xác định một người là khuyết tật trí tuệ và bị hạn chế về kỹ năng thích nghi, thì cần tiến hành đánh giá xem người đó cần hỗ trợ cái gì. Khái niệm của AAMR sử dụng tiêu chí thích nghi về mặt xã hội làm cơ sở để phân loại 4 mức độ hỗ trợ:

- *Hỗ trợ không thường xuyên:* hỗ trợ dựa trên nhu cầu. Hình thức hỗ trợ này có đặc điểm là không liên tục, một người không phải lúc nào cũng cần được hỗ trợ hoặc chỉ cần sự hỗ trợ ngắn hạn trong suốt cuộc đời. Hỗ trợ không thường xuyên có thể ở mức độ cao hoặc thấp.
- *Hỗ trợ có giới hạn:* Mức độ hỗ trợ tùy theo thời điểm, hạn chế về thời hạn nhưng không giống với hình thức hỗ trợ không thường xuyên, hình thức hỗ trợ này cần ít nhân viên hơn, và kinh phí thấp hơn.

□ *Hỗ trợ mở rộng*: Hỗ trợ diễn ra đều đặn ví dụ như là hỗ trợ hàng ngày tại những môi trường nhất định có thể là ở nhà hoặc tại nơi làm việc và không hạn chế về thời gian.

□ *Hỗ trợ toàn diện*: Hỗ trợ thường xuyên và ở mức độ cao; hỗ trợ trong nhiều môi trường; và trong suốt cuộc đời. Hỗ trợ toàn diện đòi hỏi sự tham gia của nhiều người, hình thức hỗ trợ này mang tính chất xâm nhập nhiều hơn so với hỗ trợ mở rộng và hạn chế hoặc hỗ trợ hạn chế về thời gian.

1.3. Nguyên nhân gây khuyết tật trí tuệ:

1.3.1. Trước khi sinh:

a. Do gen (có nguyên nhân từ trước)

- Lỗi nhiễm sắc thể: hội chứng Down, cri-du-chat, Turner. Đây là nguyên nhân phổ biến nhất gây khuyết tật tinh thần ở một đứa trẻ. Với những đứa trẻ mắc phải hội chứng này, người ta còn có thể quan sát được nhiều rối loạn bên ngoài chỉ bằng mắt thường.

- Lỗi gen: Hội chứng PKU, san filippo, chứng xơ cứng dạng củ, gãy nhiễm sắc thể, Rett, William Beuren, Angelman, Prader Willy.

- Rối loạn đa nhân tố: nứt đốt sống, quái tượng không não, tràn dịch màng não, tật đầu nhỏ, rối loạn chức năng tuyến giáp.

b. Do các yếu tố ngoại sinh:

- Do lây nhiễm: sởi rubella hay còn gọi là sởi Đức, nhiễm toxoplasma, vi rút cự bào, giang mai, nhiễm HIV.

- Do nhiễm độc: một số loại y dược mà bà mẹ dùng chẳng hạn như thuốc chống đông kinh, chất rượu cồn, chụp tia x-quang, chất độc màu da cam (thế hệ thứ hai), kháng thể RH.

- Suy dinh dưỡng ở người mẹ hoặc thiếu i ốt trong thức ăn hoặc nước uống.

c. Ngoài ra chúng ta cũng cần lưu ý tới những yếu tố nguy cơ sau:

- Người mẹ bị khuyết tật trí tuệ

- Người mẹ tiếp xúc với hoá chất, thuốc trừ sâu...
- Người mẹ bị nhiễm virus, nhất là trong 3 tháng đầu
- Mẹ bị bệnh tuyến giáp trạng
- Mẹ bị đái tháo đường khi mang thai
- Người mẹ nhiều tuổi khi sinh con (trên 35 tuổi có nguy cơ cao).

1.3.2. Trong lúc sinh:

a. Thiếu ô-xy ở trẻ:

- Những vấn đề do nhau thai, thời gian sinh quá lâu, trẻ không thở hoặc không khóc ngay sau khi sinh.

b. Tổn thương trong lúc sinh:

- Can thiệp sản khoa: dùng kẹp thai, hút thai, đẻ chỉ huy.

c. Viêm nhiễm: vi rút Herpes, giang mai.

d. Đẻ non: trẻ được sinh ra dưới 37 tuần tuổi

e. Cân nặng khi sinh thấp dưới 2500g

1.3.3. Sau khi sinh:

a. Viêm nhiễm:

Viêm màng não gây ra do bệnh sởi, ho gà, quai bị, thủy đậu, và viêm phổi (có thể gây ra bệnh tràn dịch màng não sau này). Trong số những loại bệnh này, có thể ngăn chặn bằng vắc xin.

b. Tổn thương: Tổn thương não do chấn thương đầu nặng, hoặc do ngạt.

Chảy máu não - màng não.

c. U não: Tổn thương do khối u; hoặc do các hoạt động chỉnh trị như: phẫu thuật, chỉnh trị bằng tia phóng xạ hoặc dùng hoá chất, chảy máu.

d. Nhiễm độc: Chấn hạm như nhiễm độc chì.

e. Suy dinh dưỡng, bị lạm dụng, không được kích thích hoặc bị bỏ rơi.

Mặc dù bảng AAMR đã phân biệt các nguyên nhân về y sinh (phát bệnh trong cơ thể của bệnh nhân) với những nguyên nhân tâm lý xã hội (phát bệnh bởi ảnh hưởng của môi trường và xã hội), nhưng hai loại nguyên nhân này có sự tác

động qua lại khá chặt chẽ với nhau. Lúc mới sinh, một đặc điểm sinh học dễ quan sát thấy của trẻ thường bao hàm cả những đặc điểm do các yếu tố môi trường tạo ra. Sau khi sinh, đặc điểm này của trẻ tiếp tục chịu ảnh hưởng bởi vô vàn các yếu tố môi trường.

Não bộ và hệ thần kinh của trẻ cực kỳ dễ bị tổn thương bởi các yếu tố môi trường và trải nghiệm- và cứ như vậy, những yếu tố này sẽ còn tạo ra nhiều ảnh hưởng lớn khác trong quá trình phát triển của đứa trẻ.

Những thành viên trong môi trường gần gũi với trẻ, đặc biệt là người mẹ có vai trò cực kỳ quan trọng đối với trẻ. Thái độ và hành vi của người mẹ trong suốt thời kỳ mang thai ảnh hưởng lớn đến sự phát triển của thai nhi. Nếu trong thời kỳ mang thai mà người mẹ phải chịu nhiều ức chế cũng có thể gây tình trạng đẻ non, sinh thiếu trọng lượng và dễ bị kích thích ở trẻ sơ sinh.

Thời điểm xuất hiện sự tổn thương trong thời kỳ mang thai có ý nghĩa quan trọng:

Nếu bị tổn thương trong 4 tuần đầu có thể ảnh hưởng đến sự phát triển của não (gây ra chứng tràn dịch màng não, quái tượng không não, tật nứt đốt cột sống). Người ta thường khuyên những phụ nữ mang thai dùng axit folic trong một vài tuần trước khi mang thai cho đến trước lúc sinh: loại axit này có thể "ngăn chặn" tật nứt đốt cột sống ở một số trẻ.

Nếu bị tổn thương trong tháng thứ hai của thời kỳ mang thai có thể gây ra những rối loạn trong quá trình hình thành vỏ não: các hiện tượng lây nhiễm vi rút toxoplasma và vi rút cự bào; chất độc do lạm dụng chất rượu cồn.

Nhưng ngay cả khi trẻ đã ra đời, cha mẹ cũng phải tạo điều kiện để thúc đẩy sự phát triển về tinh thần và thể chất cho đứa trẻ. Những yếu tố có ảnh hưởng tiêu cực đến sự phát triển của đứa trẻ là:

- Không được chăm sóc đầy đủ về y tế và thể chất: thiếu dinh dưỡng, nhiễm độc chì, không được tiêm phòng đầy đủ.

- Thiếu thốn về tâm lý xã hội: trẻ thiếu sự chăm sóc nhạy cảm, không được kích thích phù hợp hoặc bị các khiếm khuyết về giác quan hoặc do được kích thích quá mức (do vậy, đứa trẻ dần dần học được cách xa lánh và làm ngơ đối với những thách thức/đòi hỏi của môi trường và không muốn khám phá và thử sức), bị bỏ rơi hoặc lạm dụng.

- Sử dụng ngôn ngữ một cách rất hạn chế trong gia đình, cụ thể là chỉ sử dụng những câu rất ngắn với những mẫu câu và vốn từ giới hạn.

- Việc nuôi dưỡng đứa trẻ nói chung có thể nhận thấy là cuộc sống của nó là do người khác định đoạt. Trong một hoàn cảnh như vậy, một con người thường không tự kiểm soát cuộc sống của mình do vậy họ ít khi tin rằng hành động của họ là quan trọng và quyết định sự thành bại của riêng mình. Điều này cũng có thể là nguyên nhân dẫn đến việc trẻ học kém ở trường.

- Ít được có cơ hội đến trường.

Việc phát hiện nguyên nhân gây tật khuyết tật trí tuệ không dễ. Khuyết tật trí tuệ thường là hệ quả của sự tác động của nhiều loại nguyên nhân.

1.4. Số liệu và tỷ lệ :

a. Nhóm trẻ khuyết tật trí tuệ loại nặng và nghiêm trọng (IQ tối đa là 40):

- Di truyền: 40%
- Trước khi sinh: 10%
- Trong khi sinh: 5%-10%
- Sau khi sinh: 1%
- Không rõ nguyên nhân: 40%

b. Nhóm trẻ khuyết tật trí tuệ loại nhẹ và vừa (IQ từ 40-70)

- Di truyền: 20%
- Trước khi sinh: 20%
- Trong khi sinh: 7%

- Sau khi sinh: 3%
- Không rõ nguyên nhân: 50%

Cần biết rằng 50% cha mẹ sẽ nói với các bạn rằng có rất nhiều khó khăn trong suốt quá trình sinh ra đứa trẻ khuyết tật, nhưng như chúng ta đã biết chỉ có thể xác định được khoảng từ 7-10% các trường hợp khuyết tật là đúng nguyên nhân. Do vậy, vào khoảng 40% khác là còn do nhiều những yếu tố khác ảnh hưởng mà chúng ta không thể biết rõ nguyên nhân của tật.

1.5. Tần số xuất hiện của tật khuyết tật trí tuệ

Khó mà có thể dự đoán chính xác tần số xuất hiện của tật khuyết tật trí tuệ. Người ta cho rằng tỷ lệ người khuyết tật trí tuệ chiếm khoảng 1-3% dân số. Mỗi nghiên cứu lại đưa ra những tỷ lệ khác nhau bởi vì họ sử dụng các định nghĩa, phương pháp đánh giá và phương pháp nghiên cứu về dân số khác nhau.

Theo định nghĩa DSM-IV dự đoán thì tỷ lệ người khuyết tật trí tuệ là khoảng 1% tổng dân số.

- Nhóm khuyết tật trí tuệ nhẹ là đông nhất chiếm khoảng 85% tổng số người khuyết tật trí tuệ.
- Nhóm khuyết tật trí tuệ vừa chiếm khoảng 10% tổng số người khuyết tật trí tuệ.
- Nhóm khuyết tật trí tuệ nặng chiếm khoảng 3%-4% tổng số người khuyết tật trí tuệ.
- Nhóm khuyết tật trí tuệ nghiêm trọng chiếm khoảng 1%-2% tổng số người khuyết tật trí tuệ.

Thường người ta chỉ phát hiện ra một đứa trẻ nào đó là khuyết tật trí tuệ khi nó đã đến trường vì kết quả học tập kém. Nhiều trong số những học sinh này không được công nhận chính thức là trẻ khuyết tật trí tuệ trong những năm tháng đi học. Ngoài ra, phần lớn trẻ khuyết tật trí tuệ loại nhẹ chỉ được hỗ trợ đặc biệt khi ở trường còn

ra ngoài thì không (người ta dùng thuật ngữ "chỉ khuyết tật trí tuệ trong 6 tiếng").

Chính điều này đã ảnh hưởng đến việc thống kê số liệu người khuyết tật trí tuệ.

Ngoài ra, số người khuyết tật trí tuệ ở mức độ trung bình, nặng và nghiêm trọng thì ổn định. Ngay cả khi một số cá nhân này có thể đạt được kỹ năng tự phục vụ và lao động. Còn phần lớn phải phụ thuộc vào sự chăm sóc của gia đình và các tổ chức dịch vụ xã hội.

Cho đến nay ở Việt nam chưa có số liệu điều tra chính xác về trẻ khuyết tật nói chung và trẻ trong từng nhóm tật nói riêng. Theo cách tính của tổ chức Y tế thế giới (OMS) thì Việt nam có khoảng 3 triệu trẻ khuyết tật trong đó trẻ khuyết tật trí tuệ khoảng 1/2 triệu. Cũng theo cách tính thông thường của các nước trên thế giới thì tỷ lệ trẻ khuyết tật trí tuệ thường chiếm khoảng 2% trong tổng dân số trẻ em. Nếu vậy, theo số liệu thống kê mới nhất Việt nam có khoảng 30 triệu trẻ em thì số trẻ khuyết tật trí tuệ vào khoảng 600 nghìn. Ở Việt nam tỷ lệ trẻ khuyết tật trí tuệ luôn chiếm số đông nhất so với trẻ ở các nhóm khuyết tật khác.

1.6. Vài nét đáng chú ý về trẻ khuyết tật trí tuệ

- Khi một đứa trẻ có sự phát triển trí tuệ chậm chạp và không có các kỹ năng học nhanh như các trẻ đồng trang lứa khác, chúng ta nói trẻ đó bị khuyết tật trí tuệ.
- Một đứa trẻ bị khuyết tật trí tuệ sẽ có khó khăn với:
 - + Học tập
 - + Hiểu
 - + Hành vi
- Có các mức độ khuyết tật trí tuệ khác nhau. Một vài trẻ bị chậm phát triển nhẹ và có khó khăn nhẹ về việc học tập, trong khi những trẻ khác lại bị chậm phát triển nặng và có khó khăn nghiêm trọng về việc học tập thậm chí hầu hết các kỹ năng cơ bản.
- Tuy nhiên, chúng ta nên nhớ rằng có thể trẻ có khó khăn nghiêm trọng về học nhưng mọi trẻ đều có thể học được điều gì đó nếu trẻ có sự giúp đỡ phù hợp.
- Có một nhóm trẻ khác mà chúng ta gọi là chậm phát triển, chúng cũng bị chậm chễ trong sự phát triển của mình. Nhưng chúng ta không nói rằng chúng bị khuyết tật

trí tuệ vì sự chậm chễ của chúng rất nhẹ và không vĩnh viễn. Cùng với thời gian, đứa trẻ đó sẽ theo kịp những trẻ khác cùng tuổi.

- Một vài trẻ có những khó khăn khác đi kèm với khuyết tật trí tuệ. Ví dụ, một đứa trẻ có thể vừa bị khuyết tật trí tuệ vừa bị khiếm thính hoặc bị khó khăn về vận động...

- Một số trẻ khuyết tật trí tuệ cũng kèm theo khó khăn về hành vi: theo nghiên cứu cứ 4 trẻ khuyết tật trí tuệ thì có 1 trẻ có vấn đề về hành vi: cắn, đá, đánh người khác, tự làm đau mình, luôn đi đi lại lại hoặc chạy không thể tập trung vào một hoạt động, gây sự chú ý, cáu giận, thói quen gây khó chịu như đi vệ sinh ở nơi công cộng, làm ồn như gào thét, đập phá đồ vật, quấy rối giấc ngủ...

- Điều rất quan trọng là trẻ bị khuyết tật trí tuệ cần nhận được sự giúp đỡ càng sớm càng tốt. Khả năng học tập của trẻ sẽ tốt hơn nếu như trẻ nhận được sự giúp đỡ từ khi còn nhỏ.

- Cần phân biệt khái niệm “Khuyết tật trí tuệ” với “chậm phát triển”. Một trẻ bị khuyết tật trí tuệ thì không bao giờ đạt được mốc phát triển bình thường. Còn một trẻ bị chậm phát triển thì theo thời gian sẽ đạt được sự phát triển bình thường.

- Trẻ khuyết tật trí tuệ thường có khó khăn trong mọi lĩnh vực phát triển của chúng. Chúng có thể chậm biết ngồi, đi, chạy, bắt và ném, chậm biết các kỹ năng tự phục vụ như tắm và mặc quần áo. Sau đó trẻ có khó khăn về giao tiếp, và các kỹ năng học đường như đọc, viết sẽ trở nên rõ ràng hơn.

- Vì trẻ khuyết tật trí tuệ học chậm hơn nên chúng ta phải lập kế hoạch cho trẻ từng bước nhỏ. Chúng ta cũng cần phải kiên nhẫn và kiên định trong cách tiếp cận với trẻ. Học tập rất khó khăn đối với trẻ và trẻ cần tất cả mọi sự khuyến khích nếu có thể.

2. Khái quát về lịch sử can thiệp sớm cho trẻ khuyết tật trí tuệ

2.1. Sự bắt đầu của can thiệp sớm

Một trong những cố gắng đầu tiên để minh chứng mối quan hệ mật thiết giữa nuôi dưỡng, kích thích do môi trường và quá trình phát triển tâm thần được hình thành vào cuối những năm 1930,

Skeels và Dye (1939) đã chuyển 12 trẻ dưới 3 tuổi từ một trại trẻ mồ côi vào một viện dành cho người KTTT. Tại đây những đứa trẻ này được chăm sóc bởi các cô gái trẻ. Một số lượng tương tự trẻ sống tại trại mồ côi, không có người chăm sóc đặc biệt. 20 năm sau họ thấy có sự khác biệt lớn giữa hai nhóm trẻ này: trẻ trong môi trường đầy đủ và trẻ vẫn ở trong trại trẻ mồ côi. 12 trẻ được thử nghiệm có khả năng tự hỗ trợ bản thân, 4 trong số này đã tốt nghiệp đại học, còn lại có trình độ phổ thông trung bình. 4 trong số trẻ ở trại mồ côi sống rất ẩn dật, một người đã chết. Trình độ giáo dục rất thấp.

Trong những năm 50, 60 đã có nhiều nghiên cứu về sự quan trọng của những mối quan hệ thời thơ ấu.

Bowlby (1908 – 1990) đã điều tra vấn đề vô gia cư và không tình mẫu tử và kiểm tra hậu quả về sức khỏe tinh thần ở trẻ. Ông nhấn mạnh đến sự quan trọng của mối quan hệ Mẹ – con cho sự phát triển lành mạnh của đứa trẻ. Chất lượng của sự gắn bó của trẻ tùy thuộc vào chất lượng chăm sóc mà trẻ nhận được. Một sự gắn bó chắc chắn với mẹ cho đứa trẻ một cơ sở tốt để phát triển những quan hệ xã hội và tình cảm lành mạnh.

Ainsworth (1969) là người đi đầu trong nghiên cứu về những khác biệt định tính của sự gắn bó. Qua kiểm tra “Tình huống lạ”, bà đã cho thấy những mẫu khác nhau của sự gắn bó. Mặc dù lúc đầu nghiên cứu về sự gắn bó chú trọng nhiều hơn vào quan hệ Mẹ – Con nhưng sau này nghiên cứu trở nên rộng hơn và mối quan hệ giữa đứa trẻ và những người khác nhau như người chăm sóc chính cũng được đề cập đến. Sự gắn bó bây giờ được định nghĩa như một sợi dây tình cảm bền vững giữa trẻ và người chăm sóc.

Nhận thức về tầm quan trọng của những mối quan hệ thời thơ ấu tạo cho can thiệp sớm một phương pháp quan trọng.

2.2. Sự phát triển các dịch vụ can thiệp sớm trên thế giới và Việt Nam

* *Mĩ*

Dịch vụ can thiệp sớm được bắt đầu từ năm 60. Những chương trình mẫu giáo thử nghiệm đã hình thành và kiểm tra, dựa vào ý tưởng là, can thiệp trong những năm đầu có thể chữa lành những tình trạng xấu của đứa trẻ thiệt thòi. Một trong những

mục đích chính của chương trình đó là tạo những cơ hội tốt cho trẻ nghèo tại trường.

Năm 1965, một chương trình can thiệp sớm “Head Start” (lợi thế xuất phát) được hình thành ở 2500 cộng đồng ở Mĩ. Trong thời gian là 8 tuần trẻ chuẩn bị cho việc vào học tại nhà hay tại những lớp đặc biệt để ào học ở trường bình thường.

Mặc dù Head Start đã không thể giảm đi những hậu quả xã hội của nghèo đói, nhưng cách làm của nó thì quả là một cuộc cải cách. Sự kết hợp giữa các dịch vụ y tế, giáo dục và xã hội lúc đó rất cần thiết. Nó chú trọng đến sự tham gia tích cực của bố mẹ trẻ. Hỗ trợ trẻ trong môi trường tự nhiên là gia đình của trẻ. Những yếu tố đó bây giờ vẫn còn trong Chương trình can thiệp sớm.

Thành công trong Chương trình can thiệp sớm cho trẻ và gia đình có khó khăn về kinh tế dẫn đến câu hỏi là liệu nó có thể áp dụng đối với trẻ khuyết tật không.

Năm 1969, giáo sư Valerie Dmitriev của trường ĐH Seattle (Washington) đã tiến hành thực hiện chương trình can thiệp sớm cho trẻ bị chứng Down. Vào thời điểm đó thì hầu hết trẻ khuyết tật trí tuệ không nhận được bất kì sự dạy dỗ quy củ nào trong những năm đầu.

Các bậc cha mẹ của chúng thường chỉ được khuyên hãy dành cho trẻ những tình cảm và sự chăm sóc chu đáo cho tới khi chúng được đưa tới những trường đặc biệt dành cho trẻ khuyết tật.

Và kết quả của chương trình Seattle rất khả quan. Với việc dạy dỗ cẩn thận ngay từ lúc đưa trẻ được chẩn đoán bị khuyết tật, nó có thể học được nhiều kĩ năng mà trẻ bình thường vẫn học.

Sau đó do ảnh hưởng của khái niệm bình thường hoá, chương trình can thiệp sớm cho trẻ KTTT và gia đình lúc đó đã phát triển trên khắp nước mĩ và các quốc gia nói tiếng Anh và sau đó lan rộng ra nhiều quốc gia khác.

Nghiên cứu ảnh hưởng của can thiệp sớm trên những trẻ khuyết tật được thực hiện do Viện nghiên cứu can thiệp sớm bang Utah (Mĩ) năm 1990 cho thấy:

- Can thiệp sớm tạo ra những ảnh hưởng khả quan ngay và ngắn hạn trên sự phát triển về nhận biết và vận động.
- Những ảnh hưởng này sẽ còn tiếp tục ít nhất là đến khi trẻ tới trường.

- Sẽ có kết quả tốt nếu can thiệp sớm bắt đầu trước khi trẻ 2 tuổi hơn là khi trẻ từ 2 – 4 tuổi.
- Những chương trình bao gồm cả phụ huynh của trẻ khuyết tật thì hiệu quả hơn là những chương trình khác.
- Nghiên cứu minh chứng rằng cha mẹ/ người chăm sóc trẻ là những yếu tố hỗ trợ đưa trẻ duy trì những thuận lợi đạt được của can thiệp sớm.

- *Hà Lan*

Những dịch vụ hỗ trợ cho cha mẹ và gia đình có trẻ KTTT bắt đầu vào những năm đầu 1980. Đó là kết quả của các Hội nghị quốc gia và áp lực của phụ huynh cũng như các tổ chức phụ huynh vào cuối những năm 1970. Mọi người nhận thức được tầm quan trọng của giáo dục cho trẻ KTTT tại gia đình. Sự hỗ trợ này chỉ tập trung vào những chăm sóc chung cho trẻ và chưa có sự chú ý đặc biệt về kích thích sớm cho trẻ tại gia đình. Gia đình được xem là nơi để quá trình giáo dục xảy ra tự nhiên. Sự kích thích của quá trình phát triển với chương trình đặc biệt sẽ hạn chế sự phát triển tự nhiên của đứa trẻ. Bên cạnh đó, các chuyên gia lo sợ rằng phụ huynh sẽ trở thành người huấn luyện trẻ thay vì chỉ là cha mẹ, như vậy sẽ làm gia đình trở nên căng thẳng. Nghiên cứu phương pháp hỗ trợ gia đình đã trở thành đề tài ở một số trường ĐH.

Kết quả của cách nhìn nhận này là cha mẹ trẻ chỉ nhận được sự hỗ trợ khi đã có nhiều vấn đề nảy sinh với đứa trẻ. Đó là một điều đáng tiếc.

Sau đó, trong thập niên 80 của thế kỉ XX, nhiều câu hỏi được đặt ra là liệu trẻ có lợi gì từ việc kích thích sớm. Dần dần có ý kiến cho rằng trẻ học tốt nhất nếu trẻ được giao việc hợp lí, ở địa điểm thích hợp. Sự kích thích này phải xảy ra trong môi trường tự nhiên của gia đình.

Như vậy can thiệp sớm cho trẻ KTTT bắt đầu vào cuối thập kỉ 80.

Bắt đầu từ 1991, một dự án lớn của quốc gia về can thiệp sớm được phát triển trong 4 năm. Dịch vụ can thiệp sớm đã có ở toàn quốc nhưng nội dung của can thiệp sớm khác nhau giữa các vùng tùy thuộc vào tầm nhìn và kinh nghiệm của các nhà chuyên môn địa phương.

- *Việt Nam*

Dịch vụ can thiệp sớm cho trẻ KTTT được hình thành từ năm 1999. Bộ GD&ĐT được giao trách nhiệm phụ trách can thiệp sớm và giáo dục đặc biệt cho trẻ KTTT.

- Dự án Mẫu giáo hoà nhập tại quận Hoàn Kiếm – Hà Nội. Chương trình kéo dài từ tháng 4/1999 đến 4/2001. Hà Nội được chọn làm địa điểm đầu tiên của dự án. Quận Hoàn Kiếm được chọn làm nơi thí điểm dự án đầu tiên. Một cuộc khảo sát được thực hiện để tìm hiểu về sự phổ biến của trẻ KT và số lượng trẻ KTTT. Các trường Mẫu giáo được khuyến khích nhận trẻ KTTT. Chương trình đào tạo “can thiệp sớm và giáo dục mẫu giáo cho trẻ KTTT tuổi mẫu giáo” được hình thành và thực hiện cho các giáo viên Mẫu giáo. Các giáo viên được trang bị kiến thức và kinh nghiệm cơ bản để làm việc với trẻ KTTT và cách cộng tác cùng phụ huynh và gia đình trẻ cũng như về can thiệp sớm và giáo dục mẫu giáo cho nhóm trẻ này.
- Dự án “Hình thành Trung tâm can thiệp sớm cho trẻ KTTT và gia đình chúng” tại Hà Nội: Để có bước đầu tiên “Khoá đào tạo chuyên gia can thiệp sớm” đã được bắt đầu vào tháng 3 năm 2000 và kết thúc 3/2001. Khoá đào tạo chú trọng đến nghiên cứu tâm lí trẻ nhỏ bị nghi ngờ là bị KTTT và hình thành các dịch vụ can thiệp sớm cho trẻ KTTT và gia đình chúng.
- Dự án “Hình thành Trung tâm can thiệp sớm cho trẻ KTTT và gia đình chúng” – TT nghiên cứu và giáo dục trẻ khuyết tật – Tp Hồ Chí Minh.

Chương trình bắt đầu từ 11/1998 đến 4/2001 để hình thành một mảng can thiệp sớm cho trẻ KTTT và gia đình chúng tại Trung tâm này. Việc chẩn đoán đánh giá, can thiệp sớm tại nhà và tại trung tâm và các hoạt động hỗ trợ các trường mẫu giáo sẽ diễn ra tại trung tâm bên cạnh việc đào tạo và nâng cao trình độ giáo viên trong lĩnh vực này.

BÀI TẬP/ CÂU HỎI ÔN TẬP

1. Phân tích khái niệm khuyết tật trí tuệ và những nguyên nhân dẫn đến khuyết tật trí tuệ.
2. Trình bày quá trình hình thành công tác can thiệp sớm trẻ khuyết tật trí tuệ trên thế giới và Việt Nam.
3. Tìm hiểu đặc điểm tâm lí của một trẻ khuyết tật trí tuệ dưới 6 tuổi và đưa ra hướng can thiệp phù hợp.

4. Tìm hiểu các trung tâm can thiệp sớm trẻ khuyết tật tại địa phương và đưa ra những đề xuất phát triển công tác can thiệp sớm tại địa phương.
5. Lập danh sách các trung tâm can thiệp sớm trong cả nước bao gồm tên, địa chỉ, số điện thoại liên hệ.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Trần Thị Lệ Thu (2009), Đại cương can thiệp sớm cho trẻ khuyết tật trí tuệ, Nhà xuất bản Đại học Quốc gia Hà Nội.
2. Trần Thị Thiệp, Hoàng Thị Nho, Trần Thị Minh Thành (2014), Can thiệp sớm trẻ khuyết tật, Nhà xuất bản Đại học Sư phạm, Hà Nội.
3. Trần Thị Minh Thành (2014), Quản lí hành vi trẻ khuyết tật trí tuệ, Nhà xuất bản Đại học sư phạm, Hà Nội.