BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO
TRƯỜNG CAO ĐẲNG SƯ PHẠM TRUNG ƯƠNG

NHỮNG đứa trẻ đặc biệt

CHƯƠNG VI: TRẺ MẮC KHUYẾT TẬT NGHIÊM TRỌNG

Chương trình giảng dạy trẻ khuyết tật nghiêm trọng giúp trẻ sẵn sàng hoà nhập vào cộng đồng. Trong chương này, chúng tôi giới thiệu những phương pháp giảng dạy nhằm phát huy tối đa năng lực tiềm tàng của học sinh và chúng tôi nêu ra những vấn đề về quyền lợi của trẻ. Khi đọc, bạn hãy suy nghĩ về những câu hỏi dưới đây:

Sự bình thường hoá ảnh hưởng như thế nào đến triết lý dạy dỗ trẻ và cơ hội nào là dành cho trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng?

Tại sao sự hoà nhập về mặt xã hội và thể chất lại cần thiết cho sự hoà nhập hoàn toàn và hai yếu tố này ảnh hưởng lẫn nhau như thế nào?

Làm thế nào để giáo viên có thể xác định kĩ năng nào là kĩ năng sống cần đưa vào chương trình giảng dạy?

** **Sự tương đồng:** Những vấn đề thuộc về đạo đức mà các bậc phụ huynh, giáo viên và những người khác phải đối mặt khi tiếp xúc với trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng?*

** **Sự cộng tác:** Đội ngũ giáo viên làm thế nào để chuẩn bị kế hoạch chuyển tiếp để giúp trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng chuyển vào môi trường hoà nhập?*

** **Điều có thể làm**: Những thiết bị công nghệ trợ giúp có thể đem lại cho trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng những cơ hội gì?*

Triển vọng dành cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng giờ đây tốt hơn rất nhiều so với những gì mà các bậc phụ huynh và các chuyên gia mong đợi. Có thể có một vài người thiểu năng trí tuệ đang sống trong khu phố nhà bạn hoặc đang làm việc trong cửa hàng tạp phẩm gần nhà bạn. Tuy nhiên, thật không may là nhiều người trong chúng ta chẳng có cơ hội hoặc không tìm kiếm cơ hội để tiếp xúc với những người khuyết tật một cách có ý nghĩa. Các chương trình giúp cho người khuyết tật có thể sống, làm việc, giao tiếp với cộng đồng ngày càng tăng lên cả về số lượng lẫn chất lượng; song như vậy vẫn chưa đủ. Thông qua việc lựa chọn các kế hoạch, chương trình giảng dạy, các hoạt động chúng tôi có thể xây dựng, khuyến khích những thái độ tích cực giúp tạo điều kiện cho sự hiểu biết, chấp nhận, và giao tiếp giữa các cá nhân, trong đó có những người mắc khuyết tật nghiêm trọng.

Một số khái niệm và thuật ngữ

Những người được coi là mắc khuyết tật nghiêm trọng có thể sẽ biểu hiện những khuyết tật chủ yếu. Trong phần này, chúng tôi sẽ xem xét một số định nghĩa, một số khuyết tật nghiêm trọng và một số lĩnh vực khuyết tật khác trong nhóm nghiêm trọng.

Những khuyết tật nghiêm trọng:

Theo Hiệp hội người tàn tật nghiêm trọng (TASH), thì người mắc khuyết tật nghiêm trọng "cần sự hỗ trợ lớn suốt đời trong các hoạt động chủ yếu của đời sống để có thể tham gia vào môi trường cộng đồng và hưởng chất lượng sống như các công dân bình thường hoặc mắc khuyết tật nhẹ hơn. Họ cần sự hỗ trợ trong các hoạt động của đời sống chẳng hạn như đi lại, giao tiếp, chăm sóc bản thân, và học tập để có thể sống tự lập, làm

việc và tự chu cấp cho bản thân"(*1989, tr.30*). Mặc dù bất kì khuyết tật nào chúng ta đã bàn đến đều có thể xếp theo mức độ nặng nhẹ (VD: rối loạn hành vi, thiểu năng...); thuật ngữ "khuyết tật nghiêm trọng"ở chương này để chỉ những người thiểu năng trí tuệ nặng. Họ cần những chương trình đào tạo và sự hỗ trợ trong cuộc sống nhiều hơn những người mắc khuyết tật khác.

Chậm phát triển (CPT) trí tuệ nặng và trầm trọng

Định nghĩa thống nhất về CPT trí tuệ nặng bao gồm những người có IQ dưới 40 và có biểu hiện thiếu khả năng thích ứng hành vi, mà hạn chế này xuất phát từ thời kỳ đang phát triển. CPT trí tuệ trầm trọng có chỉ số IQ dưới 20 và thậm chí thấp hơn. Do đó nhiều khi khó mà xác định được mức độ CPT trí tuệ của một đứa trẻ. Điều này đặc biệt đúng khi đứa trẻ quá ốm yếu hoặc hỏng giác quan. Do vậy mà người ta khó xác định mức độ thiểu năng trí tuệ của trẻ cho tới khi trẻ lớn hơn. Trẻ bị thiểu năng trí tuệ nặng hay trầm trọng thường được coi là khuyết tật về phát triển (*Gentry và Olson, 1985*).

NGUYÊN NHÂN

Có vô số nguyên nhân gây ra thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng, bao gồm các vấn đề về gene, tổn thương thể chất và bệnh tật. Phần lớn các khuyết tật nghiêm trọng là kết quả của những nguyên nhân giống nhau, bao gồm những nguyên nhân đã nói ở chương 5. Nhiều trẻ sinh ra đã mắc nhiều khuyết tật, trong đó có thiểu năng trí tuệ nặng.

Các hội chứng loài gây hậu quả về mặt thể chất, trí tuệ, hành vi như: hội chứng Down, hội chứng Klinefelter, Turner, gen X yếu, và căn bệnh Tay-Sachs. Khả năng sinh con bị mắc một trong những hội chứng này có thể do trật tự gen quyết định. Một số hội chứng như Down có thể phát hiện từ khi thai nhi còn trong tử cung.

Chấn thương não do bị tai nạn hay ngược đãi có thể dẫn đến thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng. Các dị tật như u não hay các bệnh như viêm màng não cũng có thể dẫn đến khuyết tật nghiêm trọng.

Trong hầu hết trường hợp, cách giảng dạy của chúng ta đối với trẻ khuyết tật nghiêm trọng là giống nhau dù cho nguyên nhân khuyết tật đó là như thế nào. Song việc biết nguyên nhân gây ra khuyết tật là rất quan trọng, chẳng hạn, một số khuyết tật về thể chất và căn bệnh có liên quan tới những hội chứng cụ thể như Down hoặc bại não. Là một giáo viên, bạn phải nắm rõ những đặc điểm các căn bệnh này để tránh cho trẻ gặp rủi ro, tai nạn. Nhiều khi biết được nguyên nhân của khuyết tật nghiêm trọng có thể giúp cho giáo viên giảng dạy tốt hơn và biết mình nên làm gì (*Hodapp và Fidler, 1999*). Chẳng hạn, nếu chúng ta biết được trẻ bị mắc những hội chứng dẫn đến những hành vi không kiểm soát được, thì chúng ta phải chuẩn bị về tư tưởng và phương pháp sư phạm để đối phó với những tình huống nan giải.

Dường như cả địa vị kinh tế xã hội lẫn trí thông minh của bố mẹ đều không liên quan tới khả năng trẻ bị thiểu năng trí tuệ (chiếm 0,001%, tức cứ 1000 trẻ sơ sinh thì có 1 trẻ mắc phải). Mặc dù công nghệ y học đã giúp người mắc khuyết tật nghiêm trọng sống lâu hơn, trẻ sơ sinh thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng có tỷ lệ tử vong cao gấp 3 lần trẻ bình thường (*Landesman-Dwyer và Butterfield, 1983*).

ẢNH HƯỞNG ĐẾN SỰ PHÁT TRIỂN CỦA TRẺ

Nếu bạn hỏi bố mẹ, anh chị em ruột, hay giáo viên của trẻ khuyết tật nghiêm trọng về ảnh hưởng của khuyết tật đến đời sống đứa trẻ, thì bạn sẽ nhận được nhiều câu trả lời khác nhau. Đôi khi thật khó mô tả những ảnh hưởng đó. Nhiều người mắc phải khuyết tật, vẫn rất tuyệt vời cho dù gặp nhiều khó khăn, thách thức do khuyết tật gây ra.

Sự phát triển về nhận thức

Những tác động cụ thể của thiểu năng trí tuệ lên sự phát triển nhận thức - như đã đề cập ở chương 5 - bao gồm những vấn đề về sự tập trung có chọn lựa, duy trì mối quan tâm, trí nhớ trong thời gian ngắn, kĩ năng biến đổi nhận thức và sự duy trì, biến đổi, tổng hợp các kĩ năng. Đối với người thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng, những vấn đề trên càng nghiêm trọng hơn. Hầu hết trong số họ đều mắc khiếm khuyết trong những kĩ năng nhận thức.

Người đầu tiên...

Người ta nói rằng vẻ đẹp ở trong mắt người chiêm ngưỡng. Trong mắt Carolyn, mọi thứ đều tuyệt vời. Cô ấy luôn hạnh phúc vì mọi người xung quanh cô ấy đều toát lên vẻ đẹp từ trái tim.

Carolyn Dadd, 15 tuổi mắc bệnh moyamoya, không thể tự đi lại, nói, ăn uống và cần phải được chăm sóc hoàn toàn. Mặc dù vậy, cô ấy vẫn biết được mọi người xung quanh. Tôi mong nhiều người biết về khả năng của cô ấy.

Năm nay tôi 19 tuổi và tôi đã là người trông nom Carolyn từ cách đây 7 năm. Lần đầu tiên khi tôi gặp Carolyn, tôi mới 12 tuổi và cô ấy 9 tuổi. Tôi chưa bao giờ gặp ai như cô ấy. Lúc đó cô ấy rất bé nhỏ, vỏn vẹn có 60 pound. Nụ cười cô ấy rất sâu, như toát lên cả tâm hồn cô ấy. Khi chúng tôi gặp nhau, cô ấy dịu dàng đưa cánh tay lên chạm vào khuôn mặt tôi và cười vui vẻ như là chúng tôi vừa mới kể chuyện đùa với nhau. Tự nhiên tôi cũng bật cười theo. Đó là ngày bắt đầu tình bạn giữa hai chúng tôi - một tình bạn sẽ sống mãi đến trọn đời tôi. Đúng là Carolyn khác với tất cả mọi người mà tôi từng gặp, và đó cũng chính là điều làm tôi yêu mến cô ấy.

Jessica Morgan

Moyamoya là một bệnh phát triển rất nhanh, ảnh hưởng đến các mạnh máu não. Bệnh này do hẹp động mạch hay nghẽn động mạch gây ra. Sự thiếu máu có thể gây liệt bàn chân, chân, và tay. Ngoài ra còn có thể bị đau đầu, các bệnh về mắt, thiểu năng trí tuệ, và tâm thần.

Nguồn: "Những điều tốt lành từ trong những gì bé nhỏ"Jessica Morgan ("Bố mẹ trẻ không bình thường"- tháng 7 năm 2000).

Tác động của những khuyết tật nghiêm trọng lên quá trình nhận thức liên quan một phần tới kinh nghiệm học tập của một người suốt cuộc đời, mà nhất là trong thời kì đầu.

Nếu thường xuyên bị mắc bệnh lại thêm những khuyết tật về nhận thức thì sẽ dẫn đến giảm sự tương tác với môi trường bên ngoài - yếu tố được coi là công cụ trong sự phát triển khả năng nhận thức. Chẳng hạn, một trẻ nhỏ mắc khuyết tật nghiêm trọng, khi

nằm trong nôi chẳng may đập tay vào thành nôi và nghe thấy âm thanh của sự va chạm đó. Sau vài lần như vậy đứa trẻ sẽ nhận thấy mối liên hệ giữa chuyển động của tay và âm thanh khi va vào thành nôi. Như vậy là đứa bé đã hiểu được nguyên nhân và kết quả. Nhận thức được rằng những gì mình làm có thể để lại những hậu quả đoán trước được là một công cụ quan trọng để học cách kiểm soát và tương tác với môi trường. Một ví dụ khác, đó là mối liên hệ khi trẻ khóc, bố mẹ sẽ chú ý ngay. Đứa trẻ có thể đập tay vào thành nôi để gây ra tiếng động hoặc khóc để được bế. Vậy là trẻ đã làm một việc có chủ ý để để đạt được kết quả nhất định - sự chú ý của bố mẹ. Hành vi đầy mục đích này được coi là mối liên hệ về nhận thức. Sự phát triển nhận thức về nguyên nhân - kết quả cự kì quan trọng để trẻ có thể khám phá môi trường xung quanh một cách chủ động và có mục đích; những kĩ năng này cũng rất quan trọng trong phát triển ngôn ngữ (*Iacono và Miller, 1989*).

Trẻ mắc khuyết tật nặng hay nghiêm trọng có thể gặp nhiều khó khăn khi học những kĩ năng ban đầu này theo cách thông thường. Một đứa trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng về thể chất hay thần kinh vận động thì có thể sẽ không cảm nhận được gì khi cánh tay đập vào thành nôi - hoặc có thể dây thần kinh vận động sẽ không thể điều khiển để lặp lại động tác đó. Một đứa trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng sẽ không thể hiểu được tại sao bố mẹ lại xuất hiện sau 2, 3 phút sau khi nó bật khóc. Do đó, đứa trẻ có thể gặp khó khăn khi liên hệ giữa điều nó làm và kết quả của những hành động, hành vi đó; nên nó có thể không nhận được sự giúp đỡ hoặc không cố gắng để tiếp xúc với thế giới xung quanh. Đứa trẻ đơn giản chỉ không hề biết là nó có làm điều gì khác thường không.

Sự phát triển về thể chất và sức khoẻ

Trẻ thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng thường có thể trạng dưới mức trung bình (*Landesman-Dwyer và Butterfield, 1983*) và gặp nhiều vấn đề về thể chất và sức khoẻ. Như chúng tôi đã đề cập, thiểu năng trí tuệ ở cấp độ này thường kèm theo cả những khuyết tật khác.

Trẻ thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng bẩm sinh thường hạn chế phát triển thể chất. Do đó mà ở thời kì đầu trẻ rất ít vận động. Nhiều khi những khuyết tật và chứng bệnh có liên quan tới các hội chứng hay tình trạng mà sẽ gây ra thiểu năng. Chẳng hạn trẻ mắc hội chứng Down, thường phải phẫu thuật tim từ khi còn rất nhỏ do dị tật tim bẩm sinh, và dễ gặp nguy hiểm do những vấn đề về h"hấp. Trẻ thiểu năng trí tuệ nặng và liệt não có thể bị hỏng dây thần kinh vận động ở các mức độ khác nhau; và đôi khi những khuyết tật về thể chất có thể ảnh hưởng đến sự đi lại, nói, vận động thường xuyên của trẻ. Rất nhiều trẻ sẽ ngã quỵ khi bị một cơn tai biến như động kinh, cho dù hầu hết các cơn tai biến đó có thể kiểm soát được hay có thể giảm nhẹ nhờ dùng đúng thuốc. Những hội chứng hoặc tình trạng khác có thể tồi tệ hơn: qua thời gian tình trạng ngày càng tồi tệ và sức khoẻ đứa trẻ ngày càng xấu đi, cho tới khi chết. Chẳng hạn như ví dụ chúng tôi đã nêu về bệnh Tay-Sachs.

Trong một số trường hợp, sự phát triển thể chất của trẻ thiểu năng trí tuệ nặng và nghiêm trọng rất dễ lâm vào tình trạng chịu tác động của sự chậm phát triển nghiêm

trọng này. Để duy trì một cuộc sống bình thường thoải mái có lẽ cũng phải làm khá nhiều việc khó nhọc. Chẳng hạn, một đứa trẻ phải dùng ống thông nước tiểu hay ống dinh dưỡng thì sẽ rất dễ bị nhiễm trùng.

Rất nhiều trẻ thiểu năng trầm trọng không thể tự di chuyển và do vậy không thể dùng tay chân thường xuyên được. Điều này có thể dẫn đến teo cơ. Những trẻ khác có thể vẫn di chuyển được, nhưng vẫn cần được hướng dẫn và giảng dạy tham gia các hoạt động thể chất ở cả các liệu pháp chữa trị lẫn các hoạt động giải trí. Những hoạt động chữa bệnh về mặt thể chất bao gồm cả vật lý trị liệu có thể tăng sức mạnh và sự linh hoạt và phòng bệnh (*Green vàReid, 1999*). Những hoạt động thể chất không chỉ có lợi về sức khoẻ mà còn có chức năng rất quan trọng là giải trí và giúp trẻ tự di chuyển, phấn chấn tinh thần (*Modell vàCox, 1999*).

Sự phát triển ngôn ngữ và giao tiếp

Những khuyết tật nặng và trầm trọng ảnh hưởng không nhỏ đến khả năng phát triển ngôn ngữ và giao tiếp. Nhiều người thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng hạn chế về khả năng nói, một số khác thì chỉ nói được một chút và số còn lại thì không thể nói được gì. Tuy nhiên, từ khả năng nói được hay không không thể suy luận ra rằng chẳng thể nào dạy trẻ giao tiếp. Các nghiên cứu cho thấy, cho tới nay hình thức giao tiếp được thể hiện phổ biến nhất của trẻ khuyết tật nghiêm trọng là hành vi trực tiếp, như lôi kéo người lớn vào nơi hoặc vật chúng thích, nhặt lấy vật chúng thích, hay ném những vật chúng không thích (*Harvey và Sall, 1999*). Một lần nữa chúng ta lại thấy được mối quan hệ mật thiết rõ ràng giữa hành vi và giao tiếp. Những kĩ năng giao tiếp mới, cho dù là ngôn ngữ cử chỉ hay là lời nói thì cũng phải hiệu quả và dễ sử dụng như hành vi mà trẻ đang sử dụng. Nói cách khác, giao tiếp phải thiết thực- dễ sử dụng và dễ hiểu (*Ostrosky, Drasgow và Halle, 1999*). **Bảng 6.1** là những hướng dẫn để phát triển kĩ năng giao tiếp thiết thực cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng.

Hệ thống ngôn ngữ cử chỉ bao gồm ngôn ngữ dấu hiệu và các bảng ngôn ngữ. Trên các bảng ngôn ngữ có các chữ và dấu hiệu thể hiện những mong muốn và nhu cầu có thể, tất cả ở trên một tấm bảng, và người ta giao tiếp bằng cách chỉ vào chữ hay hình thích hợp. Nhiều người thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng cảm thấy các cách thức giao tiếp là mong muốn của họ và họ có thể kiểm soát môi trường xung quanh thông qua ngôn ngữ cử chỉ. Dù chọn cách thức giao tiếp nào đi chăng nữa, nhân tố then chốt cho giao tiếp hữu hiệu luôn gồm sự chuẩn bị, sự quan tâm của đối tượng giao tiếp và môi trường mà tạo ra sự tương tác giữa cá thể, tạo ra sự giao tiếp (*Butterfield vàArthur, 1995*).

Bảng 6.1 Hướng dẫn để phát triển hệ thống giao tiếp chức năng

1. Tận dụng lợi thế của những kĩ năng giao tiếp đang có của trẻ khuyết tật nghiêm trọng.

- Quan sát những chiến lược mà trẻ đã dùng để giao tiếp. Hãy tự hỏi chính mình: Những hình thức giao tiếp nào trẻ thường rất hay dùng và chủ định dùng để giao tiếp? Hãy quan sát cách thức đó qua môi trường, cách sinh hoạt và các hoạt động hàng ngày.

- Phát triển những kiểu hành vi giao tiếp hiện có bằng cách dạy trẻ những cách cư xử được xã hội đồng tình mà lại dễ hiểu.

2. Lựa chọn mục tiêu giao tiếp chức năng và xác định các cách dạy như thế nào cho hiệu quả.

- Khi lựa chọn mục tiêu, bạn hãy tự hỏi: Liệu trẻ khi được học các hành vi này có trở nên độc lập?
- Hãy lựa chọn cách thức giảng dạy có thể tạo động lực lớn bằng cách tận dụng những dịp tiếp xúc với trẻ mới bắt đầu nhập học.

3. Tạo điều kiện thuận lợi cho việc áp dụng rộng rãi các dạng hành vi mới.

- Xác định những tình huống mà trẻ dùng các cách giao tiếp hiện tại (nghĩa là các cách phổ biến hiện tại).
- Xác định các kết quả.
- Dạy các cách giao tiếp mới trong mọi tình huống mà trẻ đang dùng cách cũ. Sự chú ý cẩn thận, sự phản ảnh hành vi bản thân và sự quan sát kĩ lưỡng hành vi của trẻ là rất cần thiết.

4. Đảm bảo duy trì hành vi mới.

- Khi thay thế các hành vi cũ, hãy chú ý đảm bảo rằng những hình thức mới cần những nỗ lực về thể chất phải được củng cố nhanh chóng, thường xuyên hơn hành vi trước đây.

Nguồn: Otrosky, M.M., Drasgow, E., vàHalle, J.W (1999). "Làm thế nào để chúng tôi giúp bạn đạt được điều bạn muốn?". Dạy trẻ không bình thường, 31 (4), 58.

Những hành vi xã hội và sự phát triển cảm xúc

Theo định nghĩa, trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng sẽ rất hạn chế trong hành vi. Những hành vi thích ứng phù hợp đạt được chẳng hạn như những kĩ năng tự phục vụ, những kĩ năng xã hội nói chung, sẽ khác nhau tuỳ thuộc mức độ khuyết tật, loại hình và quy mô chương trình giảng dạy, môi trường sinh sống, làm việc và học tập. Chẳng hạn những thay đổi tích cực trong nhiều khía cạnh khác nhau của hành vi sẽ xảy ra khi người thiểu năng trí tuệ sống trong các căn nhà tập thể hơn là ở các môi trường của các tổ chức từ thiện, làm việc trong môi trường cạnh tranh hơn là ở các cơ sở làm việc mà mưa không tới mặt nắng chẳng đến đầu (*Inge et al., 1998; Sullivan, Vitello, và Foster, 1998).*

Bởi vì khái niệm thiểu năng trí tuệ nặng và thiểu năng trí tuệ trầm trọng bao gồm nhiều mức độ biểu hiện và khả năng khác nhau, nên rất khó để xác định được một hành vi xã hội điển hình. Với nhiều người, sự phát triển xã hội có thể hạn chế và có thể họ chỉ cần đạt mục tiêu là nhận biết được sự hiện diện của người khác và tập giao tiếp qua ánh mắt. Nhiều người sẽ có những hành vi không phù hợp và có thể chỉ tập trung hướng dẫn họ giảm những hành vi quá giả tạo hay quá nóng giận. Với những người khác, mục tiêu phát triển xã hội có thể bao gồm cả sự tương tác phù hợp với môi trường cộng đồng. Thông thường trở ngại khiến cho tương tác với môi trường xung quanh thất bại là thiếu hệ thống giao tiếp chung. Storey và Provost (1996) phát hiện rằng việc dùng các sách để

giao tiếp (những cuốn sách có hình ảnh cần thiết) sẽ làm tăng sự giao tiếp xã hội như giao tiếp giữa những người mắc khuyết tật nghiêm trọng và đồng nghiệp bình thường trong môi trường làm việc. Vấn đề về khả năng giao tiếp còn liên quan đến những hành vi không phù hợp hay sai trái (*Sigafoos, 2000*). Trẻ có hành vi sai trái ở mức độ nghiêm trọng, chẳng hạn như tự làm mình bị thương, thì sẽ biểu hiện rất ít kĩ năng giao tiếp.

Mặc dù có rất ít nghiên cứu chi tiết về sự phát triển xúc cảm của trẻ khuyết tật nghiêm trọng, chúng ta đều biết rằng, tất cả mọi người đều trải qua nhiều trạng thái cảm xúc khác nhau. Trong một chừng mực nào đó, chúng ta phải học cách nhận biết những dấu hiệu của cảm xúc con người chẳng hạn như yêu, tin tưởng, sợ hãi, hạnh phúc. Từ đó, chúng ta có thể dễ dàng quan sát sự biểu hiện và biến chuyển trong cảm xúc. Sự kiểm soát hay biểu hiện phù hợp những cảm xúc là một khía cạnh quan trọng của hành vi thích ứng. Sự phát triển và nuôi dưỡng những cảm xúc tuỳ thuộc vào những người có ý nghĩa quan trọng trong cuộc đời mỗi người, trong đó có gia đình.

ẢNH HƯỞNG ĐỐI VỚI GIA ĐÌNH

Trong phần này, chúng ta sẽ bàn về niềm hạnh phúc và sự đấu tranh của gia đình những trẻ khuyết tật nghiêm trọng. Chúng ta cũng sẽ thảo luận vai trò mà gia đình trẻ khuyết tật đảm đương.

Thái độ và phản ứng của gia đình

Bởi vì phần lớn trẻ thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng được chẩn đoán từ lúc sơ sinh, các gia đình ngay lập tức phải đối mặt với tương lai phải nuôi dạy một đứa trẻ mắc khuyết tật nghiêm trọng (xem bảng kèm theo: "Tương lai của một gia đình"). Có lẽ bạn cũng dự đoán được là phản ứng đối với sự chẩn đoán trên. Bố mẹ trẻ có lẽ sẽ rất băn khoăn về tương lai của gia đình và của trẻ: Làm thế nào để chăm sóc đứa trẻ? Chuyện gì sẽ xảy ra khi không có ai ở nhà với trẻ? Phản ứng của anh chị với em bé sẽ như thế nào? Một số câu hỏi có thể trả lời được ngay, một số câu có thể trả lời trong quá trình dạy dỗ, và có những câu sẽ không bao giờ được giải đáp.

Bạn có thể thấy được sự khác biệt trong đời sống của các gia đình có trẻ khuyết tật nghiêm trọng. Tuy nhiên, có một điều thú vị là các bà mẹ có con mắc khuyết tật nghiêm trọng cũng như các bà mẹ khác cũng vẫn hy vọng rằng con của họ có thể tự lập (*Lehmann và Baker,1995*). Mặc dù ngày nay có nhiều dịch vụ trợ giúp gia đình hơn bao giờ hết, nhiều gia đình vẫn lo lắng về sự thiếu quan tâm của cộng đồng và thiếu những dịch vụ sẵn có liên quan để trợ giúp họ - những dịch vụ mà cần thiết cho sự hoà nhập cộng đồng của trẻ và cần cho sự tự lập tối đa của trẻ (*Turburn và Ruef, 1997*). Bố mẹ trẻ khuyết tật nghiêm trọng, đặc biệt là những người có nhu cầu về y tế phức tạp thì rất dễ bị stress. Những nhân tố chẳng hạn như sự sẵn có của các dịch vụ, các vấn đề tài chính, sự quan tâm của anh chị em trong gia đình đối với đứa trẻ, và sự chăm sóc liên tục về y tế gây áp lực cho các ông bố bà mẹ khi họ phải đi đến những quyết định đúng đắn và có tính bước ngoặt về chăm sóc đứa trẻ (*Bruns, 2000*).

Dĩ nhiên là bố mẹ không phải là người duy nhất bị ảnh hưởng khi trong gia đình có người khuyết tật nghiêm trọng. Các anh chị em đứa trẻ cũng sẽ có những phản ứng khác nhau và cách giải quyết riêng. Phản ứng có thể là bực bội hay cực kì bảo vệ, có lẽ

suốt cuộc đời của các anh chị em sẽ có rất nhiều trạng thái cảm xúc khác nhau. Mặc dù việc anh chị em của trẻ khuyết tật nghiêm trọng phải trải qua những lúc cực kì căng thẳng là chuyện thường hay xảy ra, song vẫn có nhiều anh chị rất gắn gũi với người em khuyết tật của mình (*Lindsey và Steward,1989*).

Quan điểm của một gia đình

Trong đoạn trích từ cuốn sách "Một sự khác biệt trong gia đình", Helen Featherstone (1980) đã miêu tả phản ứng của cô khi phát hiện ra con mình mắc khuyết tật nghiêm trọng:

Khi Jody được 15 ngày tuổi chúng tôi phát hiện ra nó bị mù. Chúng tôi đã khóc thương cho nó vì nó sẽ không có cơ hội để ngắm màu sắc biến đổi của mùa thu New England, sự lộng lẫy của bầu trời đêm, gương mặt của những người thân yêu. Nhưng chúng tôi cũng nhận ra có nhiều điều quý giá còn lại - nếu như nó chỉ bị mù. Hầu hết các hoạt động quan trọng và có ý nghĩa trong đời sống chúng ta đều trong tầm tay Jody. Nó có thể đọc, viết, chơi, dạy và có vòng tay bè bạn. Nó có thể nói và suy nghĩ, thư giãn, và tự lo liệu cho mình đúng lúc, có lẽ nó cũng hiểu rõ được khuyết tật của mình. Dù sao đi chăng nữa, đó là điều chúng tôi hi vọng. Việc nó bị mù làm chúng tôi buồn, nhưng đã giúp cho chúng tôi khám phá ra rằng: những giá trị của gia đình không hề bị phá vỡ. Tuy nhiên, sau nhiều tháng, chúng tôi lại phát hiện ra Jody không chỉ bị mù mà còn bị liệt não, có lẽ là thiểu năng nghiêm trọng. Suốt 18 tháng đầu nó khóc vì căn bệnh này nhưng không ai chẩn đoán hay làm giảm đau được. Nó khổ sở cả ngày lẫn đêm. Tương lai của nó thật ảm đạm, mù mịt. Hầu như không một ngày nào trôi qua mà chúng tôi không tự hỏi liệu cuộc sống như vậy có đáng sống không. Mỗi chúng tôi, từng người và tất cả mọi người, đều mong chấm dứt sự khổ sở của nó: một cái chết êm đềm, không đau đớn.

Nhưng nó đã không chết, nó đã vật lộn với căn bệnh. Sau một cuộc phẫu thuật, nó đã không còn đau đớn. Nó khóc ít hơn vào ban ngày và ngủ sâu hơn vào ban đêm. Nó cười nhiều hơn, thậm chí cười phá lên. Được giải phóng khỏi sự đau đớn, nó có phản ứng với chúng tôi. Chúng tôi bắt đầu thích nó. Nó phản ứng nhiều hơn: nó cười mỉm, cười lớn tiếng và nó thích cười ngặt nghẽo. Nó không cần phải trợ giúp nhiều nữa. Nó vẫn cần sự quan tâm đặc biệt, nhưng không còn cảnh tượng hàng ngày chúng tôi phải ôm đứa trẻ khốn khổ vào lòng, một tay vỗ về như trước. Mỗi người chúng tôi bắt đầu cảm thấy cuộc sống của Jody thật đáng sống, và nó là một phần đặc biệt của gia đình tôi.

Nguồn: Helen Featherstone, "Một sự khác biệt trong gia đình": Cuộc sống với một đứa trẻ khuyết tật (New York: Sách căn bản, 1980) tr. 222-223

Vai trò của gia đình trong giáo dục

Gia đình của trẻ khuyết tật nặng và trầm trọng có thể đóng vai trò tích cực trong chương trình đào tạo ngay từ lúc ban đầu. Điều luật P.L 99-457 năm 1986 tạo cơ sở pháp lý cần thiết để xây dựng các chương trình liên bang cho trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ khuyết tật và gia đình họ (*Campell, Bellamy, vàBishop, 1988*). Người ta đã nhận ra tầm quan trọng của việc can thiệp sớm và sự ủng hộ của gia đình trong sự phát triển của trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng, cũng như các khuyết tật khác. Những ông bố bà mẹ học cách để khuyến khích giao tiếp, ngôn ngữ hay học cách áp dụng những liệu pháp tại nhà sẽ

không chỉ cảm thấy thạo việc hơn trong nuôi dạy trẻ khuyết tật, họ sẽ giúp trẻ xây dựng được một nền tảng học tập quan trọng, thiết yếu. Giáo viên phải kết hợp được mục đích của bố mẹ trẻ và những ưu tiên (đặc biệt trong các lĩnh vực như giao tiếp) vào nội dung và tiến trình giảng dạy (*Stepheson và Dowrick, 2000).* Không phải ai cũng đồng tình với quan điểm là cung cấp cho các gia đình dịch vụ từ lúc ban đầu. Chẳng hạn, Krauss (1990) cho rằng một số gia đình nói dối vì họ lo sợ rằng để trẻ có thể nhận được trợ giúp thì gia đình bị đánh giá, xem xét và họ cảm thấy sự riêng tư cá nhân bị xâm phạm. Mặc dù có thể bạn nghĩ rằng phần lớn các gia đình sẽ không nghĩ như thế. Nhưng nếu bạn tiếp xúc với gia đình có trẻ khuyết tật, thì đây là điều quan trọng phải cân nhắc.

TRONG LỚP HỌC VÀ TRONG CÁC MÔI TRƯỜNG GIÁO DỤC KHÁC

Thuật ngữ như "thiểu năng trí tuệ trầm trọng" cung cấp rất ít thông tin về làm thế nào để hiểu và dạy cho người khuyết tật về trí tuệ nghiêm trọng (*Bricker và Filler, 1985).* Giải thích cho giáo viên rằng đó có nghĩa là IQ bằng hoặc thấp hơn 20 thì chỉ là một mô tả không đầy đủ và không nêu ra được những vấn đề liên quan đến học tập và sức khoẻ của bản thân trẻ khuyết tật. Vậy nên cần đến thăm lớp học hoặc gặp gỡ để biết đứa trẻ là ai và nhu cầu học tập của trẻ là gì. Khi bạn gặp một đứa trẻ hoặc thăm một lớp có những trẻ khuyết tật nghiêm trọng, điều đầu tiên làm bạn chú ý tới là những gì khác biệt. Đồ ăn được xay nghiền, nhà vệ sinh cho mọi lứa tuổi, những âm thanh khác thường, và những thiết bị kì lạ đều cuốn hút bạn. Khi bạn gặp một đứa trẻ, bạn có thể cảm nhận được nỗi buồn vì khuyết tật mà trẻ mắc phải, và những gì mà bạn nghĩ là do khả năng hạn chế trong đời sống thường nhật. Tất cả những gì khiến bạn liên tưởng đến thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng tràn ngập trong tâm trí khi bạn gặp đứa trẻ. Sau đó thì điều ngạc nhiên sẽ xảy đến với bạn khi bạn dành thời gian ở bên trẻ. Trong thời gian rất ngắn, điều bạn nhận thấy không phải là những hạn chế về nhận thức và thể chất hay những đặc trưng về hành vi. Thay vào đó, bạn suy nghĩ về những kĩ năng trẻ đã học để thực hành, cái nhìn của trẻ khi hào hứng, cách trẻ phản ứng lại giọng nói của bạn, và những điều quý giá khác mà trẻ sẽ học trong thời gian tới. Nói tóm lại, bạn tập trung vào tất cả những đặc trưng cá nhân thay vì những sự khác biệt hay những khuyết tật.

Tương lai trẻ khuyết tật nghiêm trọng một phần dựa trên quan điểm, thái độ và nỗ lực của bố mẹ, giáo viên, bạn cùng trang lứa - của những người như bạn. Bạn và họ có trách nhiệm làm sao để trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng khi trưởng thành sẽ được chấp nhận, coi trọng và hoà nhập với xu hướng xã hội.

Bản chất và nội dung của chương trình đào tạo trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng đã thay đổi đáng kể những năm gần đây. Hầu hết sự thay đổi là do những triết lý giáo dục mới và khác trước; và những mục tiêu, sự mong đợi ở trẻ, thanh thiếu niên và người trưởng thành khuyết tật cũng lớn hơn. Chiến lược đào tạo người khuyết tật giờ đây phản ánh triết lý hành vi rất rõ ràng và tập trung phân tích hành vi. Sự can thiệp cụ thể bao gồm phân tích công việc và hệ thống kịp thời đã được giới thiệu ở chương V. Một sự thay đổi quan trọng về mô hình trong những năm gần đây nữa là xu hướng hợp pháp hoá(*Polloway, Smith, Patton và Smith 1996).* Những kế hoạch mà con người là trung

tâm, cho phép người khuyết tật có vai trò quan trọng trong những quyết định đời mình, là nhân tố cơ bản của nhiều chương trình đào tạo(*Reid, Everon, và Green, 1999*).

Mặc dù có những bất đồng giữa các chuyên gia về tỉ lệ và quy mô của sự thay đổi mà chúng ta thảo luận, chúng ta cũng đã nhận ra tầm quan trọng và sự cần thiết của những chương trình tập trung vào sự bình thường hoá, sự hoà nhập về thể chất và xã hội và những kĩ năng trong đời sống. Mỗi lĩnh vực sẽ được thảo luận riêng. Tuy nhiên, như bạn thấy, chúng có liên quan mật thiết và cùng nhau thể hiện một xu hướng hướng tới sự thay đổi cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng.

Sự bình thường hoá

Một trong những lực lượng thúc đẩy sự thay đổi mang tính giáo dục trẻ thiểu năng trí tuệ ở mọi cấp độ là phong trào hướng đến sự bình thường hoá. Thuật ngữ "bình thường hoá"hay sự bình ổn về vai trò xã hội, ám chỉ sự tập trung vào hành vi và thái độ bình thường trong mọi lĩnh vực giáo dục, xã hội hoá và đời sống (*Wolfensberger, 1977, 1983*). Nói cách khác, tập trung vào bình thường hoá có nghĩa là mọi người sống một cuộc sống càng bình thường càng tốt. Với người thiểu năng trí tuệ, đây là điều tuyệt vời. Wolfensberger (1977) định nghĩa hai khía cạnh của bình thường hoá: (a) là sự tiếp xúc trực tiếp hay tương tác với từng cá nhân và (b) cách mà chúng ta miêu tả họ.

Khía cạnh thứ nhất liên quan đến cách chúng ta đối xử với người thiểu năng trí tuệ và những điều chúng ta quyết định dạy dỗ và khích lệ. Chẳng hạn, thật là quan trọng khi xem xét tuổi một người và những tiêu chí thông thường của đối xử bình thường khi chúng ta tiếp xúc với ai đó, hay quyết định về kiểu hành vi, kĩ năng, hay những hoạt động giải trí chúng ta sẽ làm hay giảng dạy. Có thể dễ dàng và nhanh chóng cho một đứa trẻ 10 tuổi khuyết tật nghiêm trọng ăn, nhưng như vậy là không hợp ở tuổi đó; vì vậy, nếu có thể, chúng ta nên áp dụng một chương trình cho trẻ tự ăn thì trẻ sẽ không những trở nên độc lập hơn mà còn có triển vọng làm được những kĩ năng mà trẻ bình thường khác ở tuổi đó làm được.

Nhiều khi thực hiện một số kĩ năng tự chăm sóc bản thân như ăn, mặc, vệ sinh hoặc những việc hoàn toàn độc lập khác là vượt quá khả năng nhận thức hay thể chất của người khuyết tật. Trong những trường hợp đó, chúng tôi khuyến khích sự tham gia từng phần: chúng tôi khuyến khích trẻ thực hiện một phần công việc hay kĩ năng mà trẻ có thể làm được (*Snell, 1988*).

Khiá cạnh thứ hai của bình thường hóa liên quan đến cách mà chúng ta miêu tả hay thuật lại về người thiểu năng trí tuệ với người khác. Khía cạnh này bao gồm cả cách chúng ta nói về một học sinh nào đó trong lớp, từ ngữ mà chúng ta viết hay tả về người thiểu năng trí tuệ, và cách mà chúng ta chọn áo quần, kiểu tóc cho con chúng ta hay khách hàng. Các kiểu nhà ở, môi trường giáo dục nơi chúng ta cho trẻ khuyết tật sinh hoạt và những gì được pháp luật bảo vệ, củng cố quyền cơ bản của con người phản ánh quan niệm của xã hội về người khuyết tật. Người thiểu năng trí tuệ nên sinh sống trong những môi trường mà gần giống với đời sống bình thường và có nhiều nhóm nhỏ bạn bè, gia đình, hay những người chăm sóc (*Taylor, Racino vàWalker, 1992*).

Nói chung là những tiến triển hướng tới sự tồn tại bình thường của những người thiểu năng trí tuệ nặng và trầm trọng dựa trên thiện chí ngày càng cao tăng của cộng đồng trong nhận thức và chấp nhận sự lương thiện, giá trị và sự đóng góp của người thiểu năng. Sự bình thường hoá đóng vai trò nền tảng trong những xã hội lớn cũng như trong sự biến chuyển về giáo dục người thiểu năng trí tuệ trong những thập niên qua.

Sự hoà nhập

Một thuật ngữ mà bạn có thể nghe hoặc thấy lặp đi lặp lại trong bất kì chương trình giảng dạy hay bản miêu tả dự án giáo dục nào dành cho trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng là "sự hoà nhập", là sự gắn kết trẻ vào dòng chảy xã hội. Có rất nhiều nguyên nhân giải thích tại sao sự hoà nhập là một khía cạnh quan trọng trong việc lập chương trình dạy người thiểu năng trí tuệ. Trước hết, nhiều người đề xuất rằng người khuyết tật sẽ có khả năng phát triển nhiều kiểu hành vi và đạt được kĩ năng cao hơn nếu như họ có cơ hội tiếp xúc với người bình thường. Việc tiếp cận các cơ hội cũng như trang thiết bị mà xã hội đã tạo điều kiện là quyền mà họ xứng đáng được có. Thứ ba, việc tập trung vào sự hoà nhập sẽ đem đến cho người khuyết tật cơ hội học tập và có được kinh nghiệm cần thiết để có thể hoàn toàn hay một phần tự lập (*Stainback, Stainback và Ayres, 1996; Williams, Vogelsberg, và Schutz, 1985).*

Sự hoà nhập còn liên quan đến sự chấp nhận của cộng đồng đối với người thiểu năng trí tuệ. Dĩ nhiên là sự chấp nhận và tác động của xã hội không thể gò ép được, mà có thể tiến triển thông qua sự khích lệ, chuẩn bị và sự tạo điều kiện để điều đó xảy ra (*Shutz, William, Inverson, và Duncan, 1984*). Dĩ nhiên là nếu tạo dựng tình bạn và mối quan hệ đồng nghiệp tốt đẹp với những người sống và làm việc trong môi trường giống với bạn thì dễ dàng hơn nhiều. Nhưng cũng có thể sự hoà nhập ban đầu sẽ tiến tới phát triển tình bạn kéo dài suốt thời cấp sách. Thật thú vị là các nghiên cứu cho thấy trẻ khuyết tật nghiêm trọng học kèm trong lớp bình thường lại được bạn bè trong lớp chấp nhận hơn là trẻ khuyết tật nhẹ. Song nhiều nghiên cứu lại cho thấy tỉ lệ chấp nhận trẻ khuyết tật nghiêm trọng cao liên quan đến việc khuyến khích một thái độ như vậy hơn là do tình bạn đích thực (*Cook và Semmel, 1999).*

Một vấn đề chủ yếu trong sự hoà nhập là mức độ hoà nhập của người khuyết tật nghiêm trọng vào trường lớp, cộng đồng. Nhiều chuyên gia cho rằng cần đặt ra mục tiêu phải hoà nhập hoàn toàn. Một ví dụ về sự hoà nhập hoàn toàn ở một trường công là trẻ khuyết tật nghiêm trọng vào học trong một lớp bình thường và phát triển những kĩ năng xã hội. Trong các chương trình hoà nhập đầy đủ, giáo viên cố gắng điều chỉnh các chương trình giáo dục phù hợp với trẻ khuyết tật nghiêm trọng (*Siegel-Causey, McMorris, McGowen, và Sands-Buss,1998*). Những chuyên gia khác thấy rằng sự hoà nhập có thể dẫn đến giảm số lượng chương trình cần thiết cho trẻ và sự hoà nhập xã hội có thể đạt được tốt hơn trong môi trường khác. Ngoài ra, nhiều phụ huynh lo lắng về sự an toàn của trẻ và trạng thái cảm xúc của trẻ khi ở trong môi trường hoà nhập và họ cũng muốn ít nhất thì ban đầu nên có chương trình ít rủi ro hơn (*Stetson, 1984*).

Thái độ của người bình thường trong cộng đồng, nhà trường hay nơi làm việc rất quan trọng đối với sự thành công của sự hoà nhập. Nhiều chương trình giáo dục đã được

phát triển để đem đến cho người bình thường một số kiến thức về người khuyết tật và nhiều giáo viên dành thời gian để thảo luận những điều khác biệt về cá nhân và từng khuyết tật cụ thể với lớp.

Chương trình giảng dạy

Chương trình giảng dạy chức năng

Phần lớn chương trình đang được áp dụng trong giáo dục người khuyết tật nặng và trầm trọng tập trung vào những kĩ năng sống và được thiết kế để phát huy tối đa những chức năng độc lập. Một chương trình tập trung chuẩn bị cho cuộc sống và bao gồm những kĩ năng sẽ được trẻ áp dụng ở nhà, trường hay nơi làm việc được gọi là chương trình giảng dạy chức năng. Một chương trình giảng dạy bao gồm tất cả mọi lĩnh vực quan trọng của đời sống như gia đình, cộng đồng, giải trí và hướng nghiệp. Mọi hình thức giáo dục bao gồm giảng dạy những kĩ năng tự lực và những kĩ năng giao tiếp, di chuyển, liệu pháp và cách làm việc được kết hợp với nhau vì thế chúng bổ sung cho nhau và tập trung vào những hoạt động chức năng hơn là những công việc thực hành tách biệt (*SnellvàDrake, 1994*). Mỗi học sinh phải được dạy về hành vi hay những việc sẽ cần phải làm ở nhà, nơi làm việc, nơi giải trí. (Xem phần "Ví dụ về chương trình giảng dạy các chức năng").

Giảng dạy về ngôn ngữ là một phần quan trọng của chương trình giảng dạy chức năng cho hầu hết người hiểu năng trí tuệ nghiêm trọng. Điều này đặc biệt đúng với những người sẽ đi làm hay đang sống ở trong cộng đồng. Caro và Snell (1989) đã xác định ba mục tiêu chính của chương trình dạy ngôn ngữ và giao tiếp cho người khuyết tật nghiêm trọng: a) tăng hành vi giao tiếp thường xuyên hơn; b) mở rộng khả năng giao tiếp; c) tăng cường sự linh hoạt trong việc sử dụng các chức năng giao tiếp hàng ngày. Những chương trình giảng dạy về ngôn ngữ và giao tiếp phải chú trọng vào giao tiếp chức năng như chúng tôi đã đề cập. Sự can thiệp về giao tiếp nên áp dụng với môi trường tự nhiên, chú trọng giao tiếp có chủ đích (*Caro và Snell, 1989 ; Reichle và Keogh, 1986*).

Kĩ thuật thường dùng để xác định chức năng giảng dạy là sáng tạo hoặc phân tích môi trường (*Nietupxki và Hamre -Nietupxki, 1987*). Phân tích môi trường liên quan đến việc tham quan môi trường mà trẻ hoạt động. Môi trường có thể là nhà riêng, quán ăn ở trường tiểu học, công viên địa phương hay trạm xe buýt gần nhà. Một danh sách những kĩ năng cụ thể mà một người bình thường cần có để đạt được thành công trong môi trường đó sau đó so sánh những kĩ năng này với kĩ năng của trẻ khuyết tật. Thông qua đó, chương trình giảng dạy đã thực sự giảng dạy cho trẻ thành công trong hiện tại và tương lai và khiến cho thời gian giảng dạy quí giá trở nên có ý nghĩa hơn.

Giảng dạy dựa vào cộng đồng

Cách kết hợp việc học hoà nhập trẻ khuyết tật vào các kế hoạch giáo dục tại cộng đồng mà chúng ta đã nghiên cứu ở chương V thực sự liên quan đến việc hướng dẫn học hỏi kinh nghiệm các cộng đồng. Chẳng hạn trẻ có thể đi lại trong cộng đồng sẽ học được cách đi về nhà hay đến chỗ làm hay bắt xe buýt. Việc giảng dạy được tiến hành ngay trên vỉa hè hay trên xe buýt mà trẻ đi. Giảng dạy trong cộng đồng giúp trẻ học các kĩ

năng hoà nhập vào xã hội một cách trực tiếp và có thể hoà nhập ngay trong quá trình học (*Voeltz, 1984*). Bảng kèm theo ("Việc có thể làm: Bảng phạm vi và sự phối hợp trong chức năng cộng đồng") phản ánh sự hoà nhập trong giảng dạy dựa vào cộng đồng trong việc lập kế hoạch giảng dạy.

CÔNG NGHỆ

Những tiến bộ công nghệ trong lĩnh vực giao tiếp và nhận thức phát triển đóng góp đáng kể vào chất lượng sống của người thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng. Công nghệ đã mở ra nhiều cách thức giao tiếp mà trước đó không dễ có đối với người khuyết tật về thể chất cũng như nhận thức. Trong chương XII chúng tôi sẽ cung cấp bản miêu tả về những tiến bộ này. Trong chương này, chúng ta sẽ thảo luận vai trò của công nghệ trong sự phát triển nhận thức của cá nhân đặc biệt là trẻ sơ sinh. Một nghiên cứu quan trọng khiến cho chúng tôi nhận thức rõ hơn về tầm quan trọng của việc học trong thời kì đầu và những cách mà công nghệ hiện đại có thể tạo điều kiện thuận lợi cho quá trình đào tạo. Như chúng tôi đã đề cập, trẻ sơ sinh khuyết tật thường chậm phát triển cả về nhận thức và tâm lý gây cản trở trẻ trong việc đạt được những hiểu biết cơ bản chẳng hạn như sự kiểm soát của con người đối với sự phát triển hay nhận thức về mối quan hệ nhân quả. Chính trong thời kì phát triển ban đầu này và trong những kĩ năng nhận thức, công nghệ đóng vai trò là một phương tiện.

Một ví dụ nữa là việc dùng máy vi tính trong các chương trình can thiệp tức thời (*Brinker, 1984, Brinker và Lewis,1982*). Bạn hãy nhớ lại chúng ta đã thảo luận về vấn đề trẻ sơ sinh có thể ý thức được va cánh tay vào thành nôi tạo ra tiếng động hay khi nó khóc thì bố mẹ sẽ đến. Kết quả của những hành động này (tiếng động, sự xuất hiện của bố mẹ) được gọi là những phản ứng tức thời. Chương trình can thiệp tức thời liên quan đến sự xuất hiện nhanh chóng và tự nhiên của những vấn đề, hay hậu quả đối với trẻ giúp trẻ hiểu về mối quan hệ giữa điều trẻ làm và điều sẽ xảy ra trong môi trường. Trong những nghiên cứu này, máy vi tính được sử dụng để trợ giúp trẻ khuyết tật với những tác động chẳng hạn như âm nhạc hay thu âm giọng nói của mẹ trẻ kể cả trong những chuyển động nhỏ nhất. Vì trẻ tham gia vào những chương trình như thế sẽ nhận được kết quả của hành động nên sẽ có cơ hội phát triển hành vi có chủ ý và tương tác với môi trường hiệu quả.

Những nghiên cứu về công nghệ gần đây cũng đã chú trọng phát triển cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng về nhận thức hiểu được quan hệ nhân quả. Chẳng hạn, những phần mềm nguyên nhân - kết quả bao gồm những chương trình sử dụng các thiết kế trừu tượng, âm thanh, đồ hoạ và trò chơi (*Lewis, 1993*). Bảng "Tham gia vào rạp xiếc" miêu tả một chương trình thương mại để giảng dạy về quan hệ nhân quả.

Một lĩnh vực mới của công nghệ là rôbốt trợ giúp. Cook và Cavalier (1999) miêu tả việc dạy trẻ khuyết tật nghiêm trọng về phát triển sử dụng hệ thống rôbốt như tay rôbốt. Những thiết bị này có thể giúp trẻ tham gia tích cực vào môi trường và tăng nhận thức về quan hệ nhân quả. Trong tương lai gần, rất có thể công nghệ sẽ đóng vai trò quan trọng hơn nữa trong việc cung cấp cho người khuyết tật ở các mức độ khác nhau những kinh nghiệm cần thiết cho sự phát triển những kĩ năng nhận thức và giao tiếp quan trọng.

Vai trò quan trọng của công nghệ ngày càng tăng như một công cụ giảng dạy đắc lực cho người khuyết tật. Langone và Metchling (2000) đã áp dụng một chương trình dựa trên máy tính để dạy trẻ khuyết tật nghiêm trọng nhận ra tranh nào đúng với ngôn ngữ được sử dụng. Trong mấy năm gần đây, máy tính siêu nhỏ đã được phát triển: Nếu máy này gắn với kính hay tai nghe, thì có thể trợ giúp hiệu quả cho giảng dạy dựa trên cộng đồng hay cho sự phản hồi đúng đắn từ trẻ.

"Tham gia vào rạp xiếc"

Công ty phát triển thiết bị Don Johnston làm một chương trình về quan hệ nhân quả cho loại máy tính Apple II. Nó đòi hỏi một màn hình mầu, một công tắc, và nhạc cụ điện tử âm thanh nổi, có máy in càng tốt. Chương trình này có ba hoạt động: Juggling J's (người tung hứng), Magnificent Maggy (phù thuỷ) và Katy (người dạy sư tử). Trong hoạt động của người dạy sư tử, ...sư tử nhảy lên bục và gầm rống. Cuối cùng, Katy cho đầu vào miệng sư tử ...

Mọi hoạt động trong "Tham gia vào rạp xiếc" đều yêu cầu nhấn công tắc. Tuy nhiên, mỗi hoạt động có 4 cấp độ khác nhau. Cấp độ 1, nhấn nút sẽ thấy hoạt động của toàn rạp xiếc. Cấp độ 2, phải nhấn nút 2 lần, một lần để khởi động và một lần để thấy màn cuối. Cấp độ 3, phải nhấn 5 nút. Cấp độ 4, hai người phối hợp và lần lượt nhấn nút.

Một lợi thế của chương trình này và nhiều chương trình khác của Don Johnston là mức độ kiểm soát của giáo viên đối với những biến đổi chức năng. Theo danh mục kiểm tra của giáo viên, giáo viên có thể đưa ra quyết định liên quan đến việc định thời gian cho chương trình và những gợi ý, những phản hồi được cung cấp cho người đọc. Những sự lựa chọn trong danh mục là liệu chương trình có nên sử dụng tác động âm thanh và tiếng nói, liệu có nên để trống màn hình khi đến lúc phải nhấn nút, và liệu nhạc cụ điện tử có cảnh báo học sinh nếu đã hết thời gian mà vẫn chưa nhấn nút?

Việc định thời gian thiết lập cấp độ chương trình từ 1 đến 4, lượng thời gian cần phải phản ứng, phải giữ nút trong bao lâu, trì hoãn hành động trong bao lâu. Thời gian trì hoãn hành động là khoảng thời gian giữa lúc ấn nút và thực hiện hành động, đây là một đặc tính hữu ích cho những học sinh cần có thời gian để chuyển sự tập trung từ công tắc sang màn hình. Suốt trò chơi, giáo viên có thể nhấn Control-W để thay đổi bất kì bất kì dụng cụ định thời gian nào. Chẳng hạn, có thể thay đổi cấp độ trò chơi nếu thấy nó quá dễ hay quá khó đối với học sinh.

Cũng có thể lập danh sách tham gia rạp xiếc bằng cách nhấn nút hay yêu cầu. Với danh sách ở ngay trên bảng công tắc, trẻ có thể tự quyết định hành động nào. Trong một chừng mực nào đó chương trình được cá biệt hoá nhờ nhạc cụ điện tử gọi được tên trẻ. Để có được điều này, giáo viên chọn tên từ danh sách và nhập cách đánh vần tên của người chơi 1 và, nếu cấp độ 4 của chương trình được sử dụng thì nhập cách đánh vần tên của người chơi 2.

Nguồn: Rena S Lewis, "Công nghệ giáo dục đặc biệt: áp dụng vào lớp học", tr. 199, Bản quyền 1993 của Broooks/công ty xuất bản Cole, được sự cho phép của công ty xuất bản Wadsworth.

Bảng 6.2. Mục tiêu của chương trình giáo dục hoà nhập cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng.

Nhiệm vụ	Cách tiến hành - Điều chỉnh	Mục tiêu hàng năm	Kiểm soát	Kết quả
Kiểm tra những dữ liệu về nhiệt độ hàng ngày, mật độ mây, lượng mưa, sức gió, độ ẩm, và áp suất khí quyển.	Giáo viên hỗ trợ - một kế hoạch hỗ trợ hành vi được thực hiện với sự tham gia của giáo viên. Quy mô - giảm các bước yêu cầu từ 6 xuống 3 (kiểm tra hàng ngày các tài liệu về nhiệt độ, mật độ mây, lượng mưa).	Duy trì các hành vi được xã hội chấp nhận và đọc để lấy thông tin.	Cuối buổi học hành vi được đánh giá vào thẻ kiểm soát.	Sự tham gia lên đến 100% và đạt kết quả trái với dự đoán về sự tiến triển trong kĩ năng diễn tả phù hợp thời tiết.
Ghi chép lại tình trạng thời tiết vào bảng công việc.	Những khó khăn - Bảng công việc yêu cầu những dữ liệu gần đúng (VD: dự đoán nhiệt độ gần 10 độ C). Đầu vào-những gợi ý bằng tranh được đưa ra ở trên bảng công việc(VD: ảnh về tình trạng mây). Đầu ra: sửa được lỗi (VD: xem màu ở nhiệt kế để sửa lại nhiệt độ cho đúng).	Miêu tả các sự kiện và đọc để tuân theo hướng dẫn.	Danh mục các bảng công việc và ghi chép lại những gì Cory đã làm.	Khả năng đọc tăng lên và cả khả năng ghi chép nhiệt độ trong khoảng 5 độ và không cần phải trợ giúp để hoàn thành công việc.
Báo cáo dữ liệu trước lớp học.	Những khó khăn - những câu hỏi cụ thể phải trả lời trong thời gian ngắn. Sự hỗ trợ của bạn bè - khuyến khích bạn bè đưa các hình mẫu và đầu vào để cùng nhau tham gia làm.	Duy trì giao tiếp và miêu tả sự kiện.	Ghi chép lại những gì Cory đã làm.	Các câu hỏi tăng lên, từ các từ đơn lẻ cho đến những cụm từ ngắn, và dùng nhiều tính từ, đại từ, trạng từ hơn.
Báo cáo cho những tạp chí đăng dự báo thời tiết	Các hoạt động khác: được phân công gọi điện đến Cục dự báo thời tiết quốc gia để có được thông tin và chia sẻ thông tin với lớp.	Sử dụng điện thoại và miêu tả sự kiện.	Ghi chép những gì Cory làm được và bản dự báo thời tiết	Trở nên độc lập hơn khi dùng điện thoại mà không cần giúp đỡ và cải thiện phát âm.

Những hoạt động của Cory ở trạm dự báo thời tiết.

Mục tiêu giảng dạy: Tăng cường sự hiểu biết về các công cụ dự báo và kiến thức về khí tượng học.

Nguồn: Siegel-Causey, McMorris,C.,McGowen,S., và Sand-Buss,S.(1998). "Trong tầm cao mới bạn lĩnh hội khoa học: Trong lớp học có cả trẻ khuyết tật nghiêm trọng"Dạy trẻ không bình thường, 31 (1), 71.

Những ví dụ về phạm vi giảng dạy chức năng

Trong gia đình

Phạm vi là bếp, phòng tắm, phòng giặt là, phòng ngủ

Cộng đồng

Phạm vi là cửa hàng rau, ngân hàng, bưu điện, nhà hàng, trường học.

Giải trí

Phạm vi là công viên, YMCA, rạp chiếu phim, nơi chơi bôling, hồ câu cá.

Hướng nghiệp

Phạm vi là khu vực làm việc cụ thể như khách sạn, nhà hàng, nơi tham quan.

Nơi rèn luyện kĩ năng phải được xác định rõ xuyên suốt các lĩnh vực: giao tiếp, vận chuyển, các kĩ năng xã hội, trang điểm, hành vi, nhận thức về từ/dấu hiệu/kí hiệu, những kĩ năng về từng lĩnh vực cụ thể như sử dụng bếp, đặt tiền, chơi bôling, chào khách; và ra quyết định.

VIỆC CÓ THỂ LÀM

Bảng phạm vi và sự phối hợp trong chức năng cộng đồng

Độ tuổi và lớp						
	Cấp 1			*Cấp 2*		
Lĩnh vực mục tiêu	*Mẫu giáo (5 tuổi)*	*Lớp cấp 1 (6-8 tuổi)*	*Lớp cấp 1 (9-11 tuổi)*	*Lớp cấp 2 (12-14)*	*Lớp cấp 3 (15-18)*	*Giai đoạn chuyển tiếp (19-21tuổi)*
Di chuyển	Đi bộ và lên xe buýt đi đến trường và về nhà. Đi bộ từ xe buýt vào trường (lớp học, văn phòng). Qua đường: dừng đúng lúc đúng chỗ	Đi bộ và lên xe buýt đi đến trường và về nhà Đi bộ từ xe buýt vào trường (Lớp, văn phòng, quán ăn, phòng nhạc). Qua đường: đường giao nhau ít xe cộ và quen thuộc	Đi bộ và lên xe buýt hoặc xe đạp đi đến trường và về nhà. Đến nhiều địa điểm trong trường và trong cộng đồng. Qua đường an toàn.	Đi bộ và lên xe buýt hoặc xe đạp đi đến trường và về nhà. Đến nhiều địa điểm trong trường và trong cộng đồng (cửa hàng, nhà hàng, nơi làm việc). Qua đường an toàn. Sử dụng xe buýt xe điện ngầm để di chuyển nói chung.	Đi bộ và lên xe buýt hoặc xe đạp đi đến trường và về nhà. Đến nhiều địa điểm trong trường và trong cộng đồng (cửa hàng, nhà hàng, nơi làm việc). Qua đường an toàn. Sử dụng xe buýt xe điện ngầm để di chuyển nói chung.	Đi bộ và lên xe buýt hoặc xe đạp đi đến trường và về nhà và đến những nơi khác trong cộng đồng. Đến nhiều địa điểm. Qua đường an toàn. Sử dụng xe buýt xe điện ngầm để di chuyển nói chung.
Sự an toàn trong cộng đồng			Xử trí khi bị lạc Thận trọng với người lạ	Xử trí khi bị lạc Thận trọng với người lạ	Xử trí khi bị lạc Thận trọng với người lạ	Xử trí khi bị lạc Thận trọng với người lạ

Mua sắm hàng tạp hoá			Tự đi mua 2,3 mặt hàng ở cửa hàng gần nhà như mua đồ ăn nhẹ cho mình và cho lớp học.	Mua những mặt hàng cần thiết cho một thực đơn cụ thể.	Mua những mặt hàng cần thiết cho một bữa ăn cụ thể hay một sự kiện nào đó.	Mua những mặt hàng cần thiết cho một bữa ăn cụ thể hay một sự kiện nào đó.
Mua sắm nói chung		Mua tại trường	Mua tại trường	Mua ở cửa hàng với một khoản tiền hạn chế. Mua đồ dùng chăm sóc bản thân	Mua những đồ dùng yêu thích ở trung tâm mua sắm Mua đồ dùng chăm sóc bản thân	Mua những đồ dùng yêu thích ở trung tâm mua sắm Mua đồ dùng chăm sóc bản thân
Đi ăn ở ngoài	Mang theo sữa/ đồ ăn trưa/ tiền. Tuân theo chương trình ăn của trường	Mang theo sữa/ đồ ăn trưa/ tiền. Tuân theo chương trình ăn của trường	Mang theo sữa/ đồ ăn trưa/ tiền. Tuân theo chương trình ăn của trường Gọi món và thanh toán tại gian hàng bán đồ ăn nhẹ hay cửa hàng đồ ăn nhanh. Mua đồ hộp đồ uống từ máy tự động	Tính toán, mang theo tiền để ăn trưa/ăn nhanh, ăn tại trường. Gọi món và thanh toán tại gian hàng bán đồ ăn nhẹ hay cửa hàng đồ ăn nhanh. Mua đồ hộp đồ uống từ máy tự động	Tính toán, mang theo tiền để ăn trưa/ăn nhanh, ăn tại trường. Gọi món và thanh toán tại gian hàng bán đồ ăn nhẹ hay cửa hàng đồ ăn nhanh. Mua đồ hộp đồ uống từ máy tự động	Tính toán, mang theo tiền để ăn trưa/ăn nhanh, ăn tại trường. Gọi món và thanh toán tại gian hàng bán đồ ăn nhẹ hay cửa hàng đồ ăn nhanh. Mua đồ hộp đồ uống từ máy tự động
Sử dụng dịch vụ	Gửi thư tại hộp thư trên đường	Gửi thư tại hộp thư trên đường. Dùng điện thoại công cộng có sự trợ giúp	Gửi thư. Dùng điện thoại công cộng	Vào bưu điện. Dùng điện thoại công cộng. Yêu cầu trợ giúp trong các cửa hàng	Vào bưu điện. Dùng điện thoại công cộng. Yêu cầu trợ giúp trong các cửa hàng, các bốt thông tin	Vào bưu điện. Dùng điện thoại công cộng. Yêu cầu trợ giúp đúng lúc trong các cửa hàng, các bốt thông tin

CHƯƠNG TRÌNH CHUYỂN ĐỔI

Như chúng tôi đã đề cập trong chương này, sự chuyển đổi là quá trình chuẩn bị và tạo điều kiện di chuyển từ tình trạng hay một nơi này sang nơi khác. Về khuyết tật nghiêm trọng, thuật ngữ này bao gồm một trong ba loại hình chuyển đổi sau: a) chuyển từ lớp này lên lớp khác; b) chuyển từ một trường tách biệt hay từ nhà sang một trường, nơi cư trú hoà nhập cộng đồng; c) chuyển từ một trường đến nơi làm việc, đặc biệt là nơi làm việc trong cộng đồng. Như chúng ta thấy, những nghiên cứu lí thuyết về giáo dục trong thực tế ngày này đã hướng về chuẩn bị cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng hoà nhập vào cộng đồng. Nhu cầu tăng cường lên kế hoạch và liên tục hướng dẫn và kĩ năng và hành vi cần thiết để phát huy tối đa khả năng của trẻ trong tương lai đã dẫn đến sự phát triển các chương trình cụ thể và những nghiên cứu lớn tập trung vào quá trình chuyển đổi. Những kế hoạch chuyển đổi cá biệt hoá chuẩn bị cho trẻ bước vào môi trường mới. Số liệu *Bảng 6.3* minh hoạ 6 lĩnh vực của đời sống người trưởng thành có thể xác định trong quá trình chuyển đổi. Làm thế nào chúng ta biết được liệu chương trình có thành công trong các lĩnh vực đó? Làm thế nào chúng ta xác định được liệu một người có làm việc hiệu quả, hạnh phúc và khoẻ mạnh? Rất nhiều nghiên cứu nhắm đến xác định các yếu tố như tỉ lệ việc làm, tỉ lệ tốt nghiệp, và sự sắp xếp cuộc sống của những người khuyết tật.

Chuyển lớp

Chương trình chuyển đổi trong các môi trường giáo dục thường bắt đầu ngay cho trẻ sơ sinh khuyết tật nghiêm trọng. Ngay khi nhận thấy nhu cầu dịch vụ cá biệt hoá, chú ý can thiệp và tập trung vào nơi dành cho trẻ để chuẩn bị cho sự thành công trong tương lai cũng như hiện tại. Các chương trình sẵn có ở các trung tâm chăm sóc hàng ngày, thông qua hướng dẫn tại gia đình và những trường mầm non được xây dựng phần nào đã giúp trẻ dần hoà nhập hay chuẩn bị cho trẻ lên lớp cao hơn.

Quá trình chuẩn bị vào trường mới sẽ diễn ra miễn là trẻ vẫn tiếp tục theo học. Nếu trẻ đang học ở một môi trường hoà nhập, thì việc chuyển từ trường tiểu học sang trường trung học, từ trường trung học này sang trường trung học khác sẽ cần phải được xác định rõ trong chương trình giảng dạy. Mọi trẻ cần phải học để đối mặt với môi trường mới, số lượng học sinh lớn hơn, sự tự do ngày càng tăng từ lớp 1 đến lớp 12. Trẻ thiểu năng trí tuệ nghiêm trọng cần phải đối mặt với những thay đổi trên. Chẳng hạn, học cách sử dụng ổ khoá cần có chương trình hướng dẫn để hiểu thêm (*Felko, Schuster, Harley, và Collin, 1999*).

Chuyển từ môi trường tách biệt sang môi trường hoà nhập.

Nhìn chung thì việc giáo dục trẻ khuyết tật ở nhiều cấp độ khác nhau vẫn còn tách biệt. Việc chấm dứt giáo dục tách biệt trẻ khuyết tật nghiêm trọng được phản ánh trong kế hoạch chuyển đổi của học sinh ở mọi lứa tuổi. Nhiều kế hoạch bao gồm nhiều mục tiêu giúp trẻ hoà nhập một phần hay hoàn toàn vào trường lớp. Trong nhiều trường hợp, những mục tiêu có thể chuẩn bị cho trẻ chuyển từ một trường gần nhà, chăm sóc trẻ sang một lớp trong cộng đồng. Với những học sinh khác, những mục tiêu có thể là chuyển đổi

trẻ từ ăn trưa riêng trong lớp sang bữa ăn trưa cùng các bạn trong trường, hay cho trẻ tham gia lớp đại trà để học những môn cơ bản hay những môn khác.

Kế hoạch chuyển đổi chú trọng vào sự hoà nhập có thể sẽ gồm nhiều kĩ năng và kinh nghiệm mà giải quyết nhiều vấn đề trong giao tiếp, xã hội hoá và tự di chuyển. Một học sinh mà không có hay thiếu kinh nghiệm trong tiếp xúc với các bạn cùng lứa sẽ không có được những kĩ năng cần thiết để học tập tốt trong môi trường mới. Do đó kế hoạch chuyển đổi có thể bao gồm những kinh nghiệm trong lớp học để giúp trẻ dần thích nghi với sự thay đổi.

Như bạn có thể dự đoán, thành công của việc chuyển đổi trẻ vào môi trường hoà nhập sẽ không chỉ dựa vào sự phù hợp của chương trình giáo dục trẻ học trước khi chuyển đổi mà còn dựa vào sự ủng hộ trẻ khi trẻ vào trường mới. Kế hoạch hợp tác giữa học sinh và giáo viên mới của chúng sẽ tạo điều kiện cho một sự chuyển đổi êm thấm.

Mặc dù phòng nhân sự của nhiều trường đang trở nên ý thức rõ hơn về quá trình chuyển đổi (*Stainback, Stainback, và Stainback, 1988*), những người liên quan đến qúa trình chuyển đổi nên lường trước sự phản đối quá trình chuyển đổi. Để mọi người biết chính xác cần trông đợi điều gì và cách đối phó với những khó khăn tiềm tàng sẽ giúp làm giảm lo lắng. Thông thường việc tham quan những trường đang áp dụng kế hoạch hoà nhập cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng hay các phim về những trường như vậy minh hoạ thế nào là chương trình hiệu quả.

Một nhân tố then chốt đối với sự thành công trong chuyển đổi trẻ khuyết tật nghiêm trọng là bố mẹ. Vai trò đó có thể thay đổi theo thời gian. Bảng "Vai trò các thành viên trong gia đình trong chuyển đổi"chỉ ra 4 vai trò của gia đình. Chiến lược ở bảng này có thể được các nhà cung cấp dịch vụ sử dụng để đảm bảo bố mẹ can thiệp phù hợp trong các lĩnh vực của chuyển đổi. Cân nhắc chiến lược và vai trò sẽ tạo điều kiện cho chương trình chuyển đổi nhạy cảm về văn hoá (*Bruns và Fowler, 1999).*

Vai trò các thành viên trong gia đình trong chuyển đổi: Những chiến lược tạo điều kiện chuyển đổi phù hợp về văn hoá.

Vai trò: Gia đình là...	**Những chiến lược của nhà cung cấp dịch vụ về những vấn đề liên quan tới:**
Người hướng dẫn	Sự liên tục: Văn hoá và tập quán của gia đình trẻ được tôn trọng tại nơi mới. Gia đình tham gia vào việc xác định và quyết định làm thế nào để giải quyết những tập quán và kỳ vọng xung đột. Những gì tiềm tàng gây gián đoạn giữa gia đình và chương trình mới được xác định và tiến hành các bước để giảm thiểu tối đa.
Chuyên gia về thông tin	Sự giao tiếp: Văn bản gửi đến gia đình phải gọn và rõ. Thông tin bằng văn bản và bằng miệng không dùng các thuật ngữ chuyên môn và kĩ thuật. Thông tin bằng văn bản và bằng miệng phải là ngôn ngữ phổ thông. Sự trao đổi thông tin tuỳ ý muốn của gia đình (VD: gặp trực tiếp,